

Over leven met ARFID

Rita Maris

Over leven met ARFID

Aldo

© 2021 uitgeverij Aldo Manuzio – Kampen
www.aldomanuzio.nl

Omslagontwerp: Flashworks
Opmaak binnenwerk: Stampwerk

ISBN 9789492600301
NUR 770

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Inhoudsopgave*

Voorwoord	9
HOOFDSTUK 1 – WIT BROOD MET HAGELSLAG	11
HOOFDSTUK 2 – MACHTELOOS	16
Hoofdstuk 3 – Prof. Dr. Sandra Mulkens	23
<i>Prof. dr. Sandra Mulkens, bijzonder hoogleraar ‘Voedings- en eetstoornissen’ aan de Universiteit Maastricht, klinisch psycholoog-psychotherapeut bij SeysCentra en voorzitter van de Nederlandse Academie voor Eetstoornissen (NAE), legt uit wat ARFID is.</i>	
Hoofdstuk 4 – Eric Dumont	31
<i>Eric Dumont, gedragswetenschapper en hoofd behandeling bij SeysCentra, vertelt over de psychologie achter ARFID.</i>	
HOOFDSTUK 5 – ALLERGISCHE REACTIE OP EI	39
HOOFDSTUK 6 – AUTISME OF VERGROTE AMANDELEN?	45
Hoofdstuk 7 – Berbe Peas	50
<i>Berbe Paes vertelt over haar rol als kinderarts binnen het multidisciplinair Pediatrisch Eetteam van het Wilhelmina Kinderziekenhuis.</i>	
Hoofdstuk 8 – Cathinca Trouwborst	55
<i>Cathinca Trouwborst vertelt over haar rol als maatschappelijk werker binnen het multidisciplinair Pediatrisch Eetteam van het Wilhelmina Kinderziekenhuis.</i>	
HOOFDSTUK 9 – HIJ BEGON SPONTAAN WEER TE ETEN	60
HOOFDSTUK 10 – DANKZIJ DE HULP VAN SEYSCENTRA	65
Hoofdstuk 11 – Liesbeth de Jongh-Kamberbeek	71
<i>Liesbeth de Jongh-Kampherbeek vertelt over haar rol als kindardiëtist binnen het multidisciplinair Pediatrisch Eetteam van het Wilhelmina Kinderziekenhuis.</i>	
Hoofdstuk 12 Sarah Haverkamp	77
<i>Sarah Haverkamp is preverbaal logopedist in het Wilhelmina Kinderziekenhuis en wordt regelmatig ingeschakeld door het multidisciplinair Pediatrisch Eetteam.</i>	

* Het boek is zo georganiseerd dat er steeds twee ouders van kinderen met ARFID (of de kinderen zelf) aan het woord komen, gevolgd door twee professionals.

HOOFDSTUK 13 – REGELMATIG MET HANDEN IN HET HAAR	83
HOOFDSTUK 14 – BANG OM ZIEK TE WORDEN	89
Hoofdstuk 15 – Dr. Nathalie Jansen	94
<i>Dr. Nathalie Jansen vertelt over haar rol als klinisch psycholoog en psychotherapeut binnen het multidisciplinair Eetteam van het Wilhelmina Kinderziekenhuis.</i>	
Hoofdstuk 16 – Annemiek van Maanen	103
<i>Annemiek van Maanen vertelt over het ‘Stap voor stap, hap voor hap’ stappenplan voor kinderen met autisme en eetproblemen.</i>	
HOOFDSTUK 17 – SCHULDIG AAN EETPROBLEMEN	112
HOOFDSTUK 18 – HIJ STOPTE MET ETEN TIJDENS DE VAKANTIE	117
Hoofdstuk 19 – Diana Kroes	123
<i>Diana Kroes is behandelcoördinator bij SeysCentra en ontwikkelde het succesvolle behandelprogramma voor jongeren.</i>	
Hoofdstuk 20 – Eline de Haan	131
<i>Gedragswetenschapper en cognitief gedragstherapeut vGCT® Eline de Haan, vertelt over haar werkzaamheden als behandelcoördinator bij SeysCentra.</i>	
HOOFDSTUK 21 – HIJ HAD MAAR TWAALF WEKEN	
BEHANDELING NODIG	137
HOOFDSTUK 22 – ZOON EN DOCHTER BEIDEN EETPROBLEMEN	143
Hoofdstuk 23 – Lieke Feron	149
<i>Lieke Feron is preverbaallogopedist bij SeysCentra en begeleidt kinderen met eet-en drinkproblemen.</i>	
Hoofdstuk 24 – Loes Veenje	154
<i>Loes Veenje vertelt over haar werkzaamheden als diëtist bij SeysCentra.</i>	
HOOFDSTUK 25 – JARENLANGE ZOEKTOCHT ZONDER RESULTAAT	161
HOOFDSTUK 26 – EINDELIJK ONDER BEHANDELING	165
Hoofdstuk 27 – Prof. Dr. Ina van Berckelaar-Onnes	169
<i>Prof. dr. I.A. van Berckelaer-Onnes, emeritus hoogleraar orthopedagogiek Universiteit Leiden, beschrijft het onderscheid en de overeenkomsten tussen autisme en ARFID en geeft aan hoe de zintuigelijke problemen zowel bij ARFID als bij autisme van invloed kunnen zijn.</i>	
Hoofdstuk 28 – Dr. Renate Neijmeijer	174
<i>Dr. Renate Neimeijer, GZ-psycholoog en onderzoeker bij Accare en de Rijksuniversiteit Groningen, vertelt over haar onderzoek naar het ontstaan van ARFID en de manier waarop dit effectief behandeld zou kunnen worden.</i>	
HOOFDSTUK 29 – NOG STEEDS GEEN DIAGNOSE	181
HOOFDSTUK 30 – ZONDER RESULTAAT BEHANDELD BIJ SEYSCENTRA	186

Hoofdstuk 31 – Phineke Tielenius Kruythoff	191
<i>Phineke Tielenius Kruythoff, Infant Mental Health specialist, vertelt over het belang van een goede relatie als basis voor een behandeling.</i>	
Hoofdstuk 32 – Prof. dr. Wouter Staal	197
<i>Prof. dr. Wouter Staal, Bijzonder Hoogleraar Autismespectrumstoornissen en kinder- en jeugdpsychiater bij het Radboud UMC en Karakter, over autisme en de psychische kwetsbaarheid, prikkelgevoeligheid en gedragsproblemen die dit met zich mee kan brengen.</i>	
HOOFDSTUK 33 – IK KWAM OP EEN AFDELING MET	
ANOREXIAPATIËNTEN	204
HOOFDSTUK 34 – HET ‘ANOREXIAMEISJE’	
Hoofdstuk 35 – Dr. Sebastiaan Cordona	213
<i>Dr. Sebastian Cardona, directeur Zorg bij Youz, psychiater bij psyQ en Youz (onderdelen Parnassia Groep) en bestuurslid van de Nederlandse Academie voor eetstoornissen (NAE), legt uit wat het verschil is tussen ‘picky eating’ en ARFID.</i>	
Hoofdstuk 36 – Thomas Fondelli	218
<i>Thomas Fondelli, psychotherapeut en auteur van onder andere het boek Autisme en eetproblemen, legt uit hoe belangrijk het is om eerst de juiste context te creëren voor kinderen met autisme, voordat aan een (eet)behandeling kan worden begonnen.</i>	
HOOFDSTUK 37 – DRINGEND HULP NODIG	
HOOFDSTUK 38 – GETRAUMATISEERD NA OPERATIE	224
Hoofdstuk 39 – Mariëlle Teeuwen	231
<i>Mariëlle Teeuwen, verpleegkundig behandelaar en cognitief gedragstherapeutisch werker bij Altrecht Eetstoornissen Rintveld, over het behandelen van ARFID door middel van exposure therapie en cognitieve gedragstherapie.</i>	
Hoofdstuk 40 – Joyce Gommans	238
<i>Joyce Gommans, GZ-psycholoog en cognitief gedragstherapeut bij Altrecht Eetstoornissen Rintveld, over haar werkzaamheden als systeembegeleider voor ouders.</i>	
HOOFDSTUK 41 – ZELF OOK MOEITE	
HOOFDSTUK 42 – ERNSTIG VERMOEID	243
Hoofdstuk 43 – Dr. Angelika Kindermann	248
<i>Dr. Angelika Kindermann, hoofd van het Diagnostisch Centrum Voedingsproblemen (DCV) van het AUMC, vertelt over haar werkzaamheden als Kinderarts-MDL, binnen het eetteam.</i>	
Hoofdstuk 44 – Hilde Krom	253
<i>Hilde Krom, arts-onderzoeker in het AUMC en werkzaam als arts bij SeysCentra, deelt de bevindingen van haar onderzoek naar sondevoeding en de levenskwaliteit van kinderen met ARFID.</i>	

	HOOFDSTUK 45 – HONGERPROVOCATIE	266
	HOOFDSTUK 46 – SONDEVOEDING AFHANKELIJK	272
Hoofdstuk 47 – Prof. dr. Remco Havermans		279
	<i>Prof. dr. Remco Havermans, bijzonder hoogleraar ‘Jeugd, Voeding en Gezondheid’ aan Maastricht University, vertelt over zijn onderzoek naar de psychologie van eten en de manier waarop gezonde eetgewoonten bevorderd kunnen worden bij kinderen.</i>	
Hoofdstuk 48 – Christel Lubse		284
	<i>Christel Lubse, kinder- en ontspanningscoach bij Christel Lubse Coaching en Training, legt uit waarom kinderen zonder stress beter in staat zijn tot leren.</i>	
	HOOFDSTUK 49 – HIJ RAAKTE GETRAUMATISEERD	289
	HOOFDSTUK 50 – JARENLANG VAN HET KASTJE NAAR DE MUUR	296
Hoofdstuk 51 – Jessica Boerema		300
	<i>Jessica Boerema, medisch pedagogisch zorgverlener, video-interactie-begeleider in het Bethesda Ziekenhuis Hoogeveen en communicatietrainer bij Contact in Beeld, vertelt over het begeleiden van eetproblemen met behulp van videobeelden.</i>	
Hoofdstuk 52 – Irene Herpertz		306
	<i>Irene Herpertz, kindardiëtist en gespecialiseerd in voedselallergie, coördinator van het Martini Allergie Centrum voor kinderen (MACK) en projectleider viecuri centrum voor kinderallergie vertelt over de relatie tussen voedselallergie en eetproblemen bij kinderen.</i>	
	HOOFDSTUK 53 – NA DIAGNOSE VIELEN DE STUKJES OP ZIJN PLEK	312
	HOOFDSTUK 54 – FLINK WAT OVERGEWICHT DOOR GEWOONTEN	317
Hoofdstuk 55 – Annette van Heemstra		320
	<i>Annette van Heemstra, systeemtherapeut bij Altrecht Eetstoornissen Rintveld, vertelt over de systemische problemen die er binnen een gezin kunnen ontstaan als er sprake is van eetproblematiek.</i>	
Hoofdstuk 56 – Informatie		327
	<i>Informatie over de Vereniging Nee-Eten! en WEET, de Nederlandse patiëntenvereniging voor eetstoornissen.</i>	
Dankwoord		333

Voorwoord

Jarenlang hebben wij de eetproblemen die binnen ons gezin speelden achter onze voordeur gehouden. Omdat wij niemand binnen onze familie-, vrienden- of kennissenkring kenden met soortgelijke eetproblemen, dachten wij dat er iets mis was gegaan met onze opvoeding. Daarnaast wisten wij niet waar wij terecht konden voor hulp. Waarschijnlijk kwam onze beslissing voort uit een stukje onmacht en het verlangen naar rust in het gezin en gezelligheid aan tafel, maar wij besloten na een aantal jaar de strijdbijl te begraven, te doen alsof er geen eetproblemen speelden en blij te zijn met wat onze zoon nog wél at. Het lukte ons een tijdlang om net te doen of er niks aan de hand was, totdat bleek dat de gezondheid van onze oudste zoon steeds verder achteruitging en hij ernstig, chronisch ondervoed was.

ARFID

We hadden er geen idee van dat er duizenden kinderen (en volwassenen) rondlopen met soortgelijke eetproblemen. Pas toen allebei onze zoons de diagnose ARFID kregen, beseften wij dat zij deze eetproblemen niet hadden gekregen doordat wij iets verkeerd hadden gedaan, maar doordat zij last hadden van onder andere zintuigelijke overprikkeling in combinatie met autisme en/of een angststoornis. Ik ging op internet op zoek naar informatie over ARFID, maar kon hier nauwelijks iets over vinden. Ook was er geen lectuur over ARFID beschikbaar. Dit deed mij besluiten om mijn ervaring als journalist en tekstschrijver in te zetten en op zoek te gaan naar informatie en ervaringsverhalen over deze nog vrij onbekende eetstoornis.

Ik vond 56 professionals en ervaringsdeskundigen die bereid waren om met mij in gesprek te gaan over ARFID. Deze gesprekken heb ik weergegeven in dit boek: *Over leven met ARFID*, en ik wil ze graag delen. Al lezend zal er namelijk meer duidelijk worden over de impact van deze complexe eetstoornis op het kind en zijn naasten. De kennis die al deze professionals belangeloos met mij wilden delen, hebben mij persoonlijk veel nieuwe inzichten gegeven in de eetstoornis ARFID. Daarnaast onderstrepen de ervaringsverhalen wat wij als gezin ook meemaken en geven zij door herkenning troost.

Inzichten

Ondanks het feit dat ik na alle gesprekken met professionals en ervaringsdeskundigen nog steeds niet dé oplossing voor de eetproblemen van onze jongste zoon heb gevonden – onze oudste zoon is inmiddels succesvol behandeld bij SeysCentra – heb ik wel veel nieuwe inzichten gekregen. Gewapend met de kennis die ik nu heb, zal ik beter in staat zijn om de juiste hulp voor onze zoon te zoeken. Het is mijn wens dat kinderen, door de informatie die in dit boek te lezen is, sneller een diagnose zullen krijgen en niet langer door zorgverleners van het kastje naar de muur gestuurd zullen worden. Daarnaast hoop ik dat ouders en kinderen hierdoor een lange zoektocht en veel onbegrip bespaard zal blijven. Ook hoop ik dat dit boek gelezen zal worden door hulpverleners zoals: huisartsen, kinderartsen, consultatiebureauartsen, wijkverpleegkundigen, logopedisten, diëtisten, psychologen en andere hulpverleners waarbij ouders aankloppen voor hulp, zodat ook daar meer bekendheid over ARFID komt.

Rita Maris

Hoofdstuk 1 – Wit brood met hagelslag

“Onze oudste zoon at drie keer per dag wit brood met hagelslag.” Rita Maris over de succesvolle behandeling in SeysCentra.

Als Rita Maris stopt met het pureren van de groentemaaltijden van haar zoon Ben (2004), ontstaan de eerste eetproblemen. Jarenlang probeert zij hem aan het eten te krijgen, maar langzaam maar zeker gaat hij steeds selectiever eten. Op twaalfjarige leeftijd besluit Ben zich te laten helpen en gaat hij bij SeysCentra het behandelprogramma voor jongeren volgen.

“Na drie meiden waren wij de koning te rijk toen ons vierde kindje een jongen bleek te zijn. Tijdens de kraamperiode gedroeg hij zich als een prinsje, maar zodra de kraamzuster na acht dagen haar hielen lichtte, begon het huilen. Ben ontpopte zich als een ware huilbaby en er waren momenten dat ik ten einde raad was.

We probeerden van alles om erachter te komen waarom hij zoveel hilde. Uiteindelijk bleek hij het KISS-syndroom te hebben. Nadat hij hiervoor onder behandeling was geweest, keerde de rust terug en vanaf dat moment verliep zijn eerste levensjaar normaal.”

‘Ik was trots dat hij zo goed at’

“Hij was de eerste van onze kinderen die gewoon met de pot mee at en we waren enorm trots op de hoeveelheid groenten die hij at. Ik had me voorgenomen om bij hem niet eerst met Olvarit groentehapjes te beginnen, maar hem meteen te laten wennen aan vers fruit en verse groenten. Er was echter één puntje waar wij nog aan moesten werken en dat was het feit dat hij alleen wilde eten als zijn eten tot een vloeibare substantie was gepureerd en er veel appelmoes aan toe werd gevoegd. Elke keer als wij probeerden hem zijn eten ongepureerd te geven, begon hij te kokhalzen en weigerde hij het op te eten.

We besloten dit onderwerp een tijdje te laten rusten en het op een later moment nog eens te proberen. We spraken met hem af dat hij

vanaf zijn tweede verjaardag als een grote jongen met ons mee zou gaan eten en gooiden demonstratief onze staafmixer – die toch al aan vervanging toe was – in de prullenbak. Achteraf kreeg ik daar spijt van als haren op mijn hoofd.”

Verloren strijd

“Nadat ik de staafmixer had weggegooid en vol goede moed probeerde deze strijd van onze zoon te winnen, kwam ik erachter dat dit een lange weg zou gaan worden. We hadden nog nooit met zo’n eetprobleem te maken gehad. We hielden zelf van eten en nieuwe smaken uitproberen, dus we herkenden dit niet en wisten ons er geen raad mee. We hebben methoden gebruikt waarvan ik, met de kennis die ik nu heb, weet dat ze juist averechts hebben gewerkt.

We begonnen met het voor de hand liggende dreigement dat hij geen vla zou krijgen als hij zijn bord niet leeg at, daarna lieten wij hem wat langer op zijn stoel zitten, ook probeerden we het voor elkaar te krijgen met de belofte dat hij langer op zou mogen blijven als hij zijn eten opat. Alle dreigementen en in het vooruitzicht gestelde beloningen ten spijt: er veranderde niks aan zijn weigering om zijn bord leeg te eten.”

Nieuwe staafmixer

“Na enkele maanden gaf ik de strijd op en kocht ik een nieuwe staafmixer. Hoopvol maakte ik die avond zijn – voorheen zo geliefde – prakje klaar, maar tot mijn ontsteltenis bekeek hij het eten alsof hij nog nooit zoiets vies had gezien. Hij wilde het niet eens proberen en markeerde het meteen als ‘onveilig eten’.

De moed zonk me in de schoenen en ik wenste dat ik nooit zo dom was geweest om de staafmixer weg te gooien. Ik begon me af te vragen waarom ik gepureerd eten zo’n probleem had gevonden, want ik was inmiddels op een punt beland dat dat het kleinste probleem was geweest. Avond na avond ging hij met een lege maag naar bed.”

Steeds kieskeuriger

“Ondertussen werd hij steeds kieskeuriger qua eten en viel het een na het ander van zijn lijst met ‘veilig’ eten af. Dingen waar hij voorheen van smulde, durfde hij opeens niet meer te eten. Uiteindelijk at hij alleen nog wit brood met hagelslag. Er zat niks anders op dan hem dit

ook als avondeten te laten eten, wilde ik hem niet langer met honger naar bed sturen. Natuurlijk was dit niet wenselijk en ging dit tegen alle opvoedadviezen in, maar voor ons was dat op dat moment dé oplossing.

De eerste jaren probeerden wij onze zorgen nog weleens met andere ouders te delen, maar we liepen tegen veel onbegrip aan. Het leek wel of iedereen het beter wist en dit eetprobleem een mankement in onze opvoeding was. Omdat ik met schuldgevoelens rondliep en het mezelf kwalijk nam dat ik ooit was gestopt met het pureren van zijn eten, ging de mening van andere mensen mij niet in de koude kleren zitten.”

Sociale problemen

“We besloten hier niet meer over te praten buiten de vier muren van ons huis en het eetgedrag van onze zoon gelaten te accepteren. Natuurlijk waren zijn zussen het niet eens met de gang van zaken en vonden zij – terecht – dat wij hem voortrokken; zij moesten hun bord altijd leegeten en onze zoon Ben kon gewoon zijn gang gaan.

Ondertussen liep Ben tegen allerlei sociale problemen aan, want traktaties op school waren een reden om tegen de dag op te zien en uitnodigingskaarten van feestjes werden meteen teruggegeven of voor mij verstoppt. Toen een moeder tegen mij zei dat haar zoon het jammer vond dat Ben niet op zijn feestje kon komen, had ik geen idee waar ze het over had. Hij was zo bang voor het eetmoment op een feestje dat dit zijn oplossing was om het te ontlopen. Goed bedacht voor een vijfjarige jongen, maar het gaf wel aan hoe groot zijn eetprobleem inmiddels was. Samen met deze moeder bedacht ik een constructie, zodat hij wel naar het feestje kon gaan. Al gauw was het onder zijn klasgenoten duidelijk dat Ben een eetprobleem had en werd daar rekening mee gehouden.”

Bizarre eters

“We hadden een soort werkbare oplossing bedacht, waar we jarenlang mee vooruit konden; hij mocht drie keer per dag wit brood met hagelslag eten en wij keken de andere kant op. Zodra de zorgen die ik om zijn eenzijdige voedselinname had de kop opstaken, stopte ik het weer diep weg. Ik kon niks aan de situatie veranderen, maar het bleef als een donderwolk boven mijn hoofd hangen. Heel geleidelijk aan

leverde Ben ondertussen aan kracht in. Omdat het een jarenlang proces was, viel het ons in eerste instantie niet op. Hij hing steeds meer op de bank, klaagde over pijnlijke benen, gaf aan dat hij moeite had om de trap op te komen en was doorlopend moe. Omdat hij inmiddels al twaalf was, dacht ik dat dit te maken had met een groeispurt.

Op een dag kregen wij van iemand de tip om eens naar het programma ‘Bizarre Eters’ te kijken. Wij besloten zijn tip op te volgen en bekeken een aflevering. Meteen vanaf het begin vielen wij van de ene herkenning in de ander. We riepen Ben erbij en bij het zien van de eetproblemen van deze volwassen mensen viel er een last van hem af; hij herkende zichzelf hierin. Het gaf hem hoop dat er meer mensen waren die met deze eetproblemen worstelden en dat er blijkbaar hulp voor was. Hij vroeg meteen aan ons of hij ook geholpen zou kunnen worden door ‘de mevrouw van het programma’. We hebben een mail gestuurd naar de psycholoog die aan dit programma meewerkte en kregen de tip om bij SeysCentra voor hulp aan te kloppen.”

Ziekenhuis

“Ondertussen was het broertje van Ben geboren en tobden wij ook met zijn eten (hoofdstuk 2). Ik besloot met beide jongens naar de huisarts te gaan. Daar werden mijn zorgen gelukkig serieus genomen en werden wij doorverwezen naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Dat was het begin van maandenlange onderzoeken.

Bij Ben werd een zeer uitgebreid bloedonderzoek gedaan en daaruit kwam naar voren dat hij zeer ernstige, chronische voedingstekorten had opgebouwd. Hij had tien jaar lang geen vezels, vleesproducten, melkproducten, groenten en fruit gegeten en dat had ertoe geleid dat hij op alle gebieden grote tekorten had. Er moest meteen gestart worden met vitamine-injecties, ampullen en medische bijvoeding. Dat laatste was bijzonder moeilijk naar binnen te krijgen voor hem.”

SeysCentra

“Ben kwam samen met zijn jongere broertje Daniël op de wachtlijst van SeysCentra, en na een intake viel voor het eerst de diagnose ARFID. Hij en zijn kleinere broertje bleken allebei de eetstoornis ARFID te hebben en een behandeling bij SeysCentra te moeten ondergaan. Na een aantal maanden kon Ben deelnemen aan het jongerenprogramma van SeysCentra. Zijn groep was de eerste groep die aan

dit nieuwe programma meedeed. Het waren vier pittige weken, maar dankzij deze therapie, leerde hij zijn extreme angst voor onbekend eten te overwinnen en durfde hij aan het eind van de behandeling alles te eten.

Het is geweldig om hem een vol bord avondeten op te zien eten, want wij hadden nooit durven hopen dat hij normaal zou gaan eten. De therapie heeft zo goed gewerkt, dat hij op school tijdens een project zelfs een sprinkhaan heeft geproefd. Dat geeft wel aan dat als je van je angst bent genezen, je in principe alles kunt eten. Hij heeft manieren geleerd en helpende gedachten aangereikt gekregen, die hem helpen bij het eten. Hoe vaker hij iets eet, hoe meer hij aan de smaak went en die leert te accepteren.”

Hoofdstuk 2 – Machteloos

“Wij worden moedeloos van de dagelijks terugkerende zorgen.” Rita Maris over de zorgen die zij heeft om de eetproblemen van haar zesjarige zoon.

Na zich jarenlang zorgen te hebben gemaakt om de eetstoornis van hun oudste zoon Ben (2004), blijkt ook de jongste zoon van Marco en Rita Maris ARFID te hebben. Inmiddels heeft Daniël (2014) al diverse eettherapieën achter de rug, maar helaas is dit tot nu toe zonder resultaat gebleven.

“Op het moment dat onze jongste zoon Daniël werd geboren, wisten wij nog niet dat de eetstoornis van zijn tien jaar oudere broer een naam had. Wel maakten wij ons al jarenlang zorgen om zijn zeer selectieve eetgedrag en zijn gezondheid, maar pas nadat zijn broertje Daniël ook eetproblemen begon te ontwikkelen, ging het balletje rollen en kwamen wij in het Wilhelmina Kinderziekenhuis terecht. Al snel volgde – voor allebei onze zoons – de diagnose ARFID.”

Huilbaby

“Daniël werd geboren na een zwangerschap van eenenveertig weken. Ik had een zeer hoge bloeddruk en er waren eiwitten in mijn urine gevonden, dus langer uitstellen zou gevaarlijk zijn en er werd besloten om de bevalling in te leiden. Daniël was ons zesde kindje, en net als bij de andere bevallingen, werd hij binnen enkele uren geboren. In de dagen na zijn geboorte begon hij geleidelijk aan steeds meer te huilen. Het was op een gegeven moment zo oorverdovend en hartverscheurend dat wij er wanhopig van werden.

Niks leek te helpen en ik liep dag en nacht met hem rond. Als hij uiteindelijk uitgeput in mijn armen in slaap was gevallen en ik hem uiterst voorzichtig in zijn bedje probeerde te leggen, werd hij helaas weer wakker en begon het gehuil opnieuw. Ik werd tot wanhoop gedreven en mijn dagen en nachten stonden volledig in het teken van het huilen van Daniël.”

KISS-syndroom

“Na enkele weken werd duidelijk dat Daniël verborgen reflux had en dat hij daarnaast last had van het KISS-syndroom. Als hij huilde produceerde hij zoveel slijm dat hij erin leek te stikken. Als ik hem niet snel genoeg overeind hield, liep hij blauw aan. Het was zeer beangstigend en ik durfde hem niet meer te laten huilen. Bij het kleinste geluidje rende ik naar hem toe. Regelmatig moest ik het slijm achteruit zijn keel halen om zijn luchtweg vrij te maken. Ik werd hier zo gestrest van dat ik 's nachts geen oog meer dicht durfde te doen, bang dat ik hem niet zou horen huilen en hij in zijn slijm zou stikken.

Ondanks dat Daniël ons zesde kindje was en ik al behoorlijk wat ervaring met baby's had, lukte het mij niet langer om nuchter te blijven. Ik kon niet begrijpen hoe een kind drieëntwintig uur per dag wakker kon zijn en kon huilen. Daniël werd in het ziekenhuis opgenomen ter observatie en om te onderzoeken wat de reden van het vele huilen zou kunnen zijn en de oorzaak van zijn slijmvorming. Ook werd gekeken of er sprake was van apneu of andere aandoeningen, maar na een week werden wij onverrichterzake weer naar huis gestuurd. Ondanks dat er niks werd ontdekt, bleven de problemen onverminderd aanwezig en ging het getob thuis gewoon door.”

Groenten en fruit

“Toen Daniël de leeftijd had om met fruit te beginnen, leek dat in eerste instantie goed te gaan. Ook de overstap naar groenten verliep redelijk soepel. Ik gaf hem gepureerd, vers fruit en verse groenten en daarnaast dronk hij borstvoeding. Zijn eetproblemen begonnen op het moment dat hij brood moest gaan eten. Met de ervaring die ik in de loop van de jaren had opgedaan, wist ik welke stappen ik moest doorlopen om hem brood te leren eten.

Het viel mij bij de eerste keer brood oefenen meteen op dat hij een bijzonder sterk wurgregflex had. Hoewel ik verstandelijk wist dat het onmogelijk was om in zo'n klein stukje, in melk gedrenkt brood, te kunnen stikken, leek het net alsof hij stikte. Hij liep blauw aan en zijn ogen draaiden weg. Ik begreep er niks van en dacht zelfs nog even aan een allergie voor brood, maar vond dat erg onwaarschijnlijk. Wekenlang probeerde ik hem te laten wennen aan brood, maar zijn extreme reactie bleef zich herhalen.”

Logopedist

“In overleg met het consultatiebureau schakelde ik de hulp in van een logopediste. Zij heeft een aantal maanden wekelijks met Daniël geë oefend. Ondanks al haar inspanningen en haar ervaring op dit gebied, is het helaas niet gelukt om hem brood te leren eten. Toch zijn de sessies niet voor niks geweest, want dankzij haar hulp leerde hij Nibb-it chips en een Jumbo kaakje te eten. Ik zeg bewust ‘Jumbo kaakje’, want de logopedist wist vanuit haar ervaring dat dit het enige soort kaakje was, waar je op kunt soppen en dat uit elkaar valt in je mond. Dit is overigens al vijf jaar het enige wat hij – naast zijn beperkte eten – durft te eten. Maar dankzij dit kunnen wij hem, buiten de maaltijden om, ergens blij mee maken en dat is ons al heel wat waard.

De logopediste was de eerste die het voorzichtige vermoeden uitte dat er weleens sprake zou kunnen zijn van autisme. Omdat wij al twee kinderen met de diagnose autisme hadden, was ik hier niet erg verbaasd over en bevestigde dit alleen maar wat er al langer in mijn hoofd rondspookte. Precies in deze periode werd het televisieprogramma ‘Bizarre Eters’ uitgezonden en nadat wij daarop geïnter viewd werden door iemand uit onze naaste omgeving, beseften wij dat de eetstoornis van de jongens weleens ARFID zou kunnen zijn. Ik ben naar de huisarts gegaan en werd gelukkig meteen serieus genomen. Ik kreeg voor allebei mijn zoons een doorverwijzing naar de kinderarts, zodat de eetproblemen van de jongens tegelijk besproken konden worden.”

Wilhelmina Kinderziekenhuis

“Toen ik voor hulp aanklopte in het WKZ bestond het eetteam nog niet en was de diagnose ARFID nog vrij onbekend. De kinderarts had echter al vaker te maken gehad met kinderen met selectief eetgedrag en besloot eerst een aantal mogelijke, lichamelijke oorzaken uit te sluiten bij Daniël.

Een onderdeel van deze onderzoeken was het slikonderzoek, waarbij met een dun slangetje, met aan het uiteinde een cameraatje, in het neus- en keelgebied wordt gekeken. Daarnaast was het de bedoeling dat er maag- en slokdarmfoto’s werden gemaakt, maar dit onderzoek is niet gelukt. Daniël dronk alleen borstvoeding en wist niet hoe hij door een rietje of flesje moest drinken. Daarnaast was hij zeer selec-

tief qua eten en drinken en kregen wij dat speciale papje, het contrastmiddel dat nodig was voor de slikvideo, met geen mogelijkheid bij hem naar binnen. Er is nog geprobeerd om dit drankje door een sonde te geven, maar wat hij altijd bij het broodeten en bij het voelen van stukjes structuur in zijn eten deed, deed hij ook tijdens dit onderzoek: hij sloot zijn keel af. Na vier martelende pogingen om de sondeslang in te brengen, was Daniël zo vreselijk overstuur, dat ik het niet langer aan kon zien en besloot het onderzoek af te breken.”

Autisme

“Omdat de kinderarts vermoedde dat er sprake was van autisme, werd een uitgebreid onderzoek afgenomen. Na enkele maanden kregen wij te horen dat hij klassiek autisme heeft en dat hij daarnaast een zeer ernstige ontwikkelingsachterstand had. Wij kregen het advies hem vier dagen in de week naar een medisch kinderdagcentrum te laten gaan, zodat daar aan zijn achterstand gewerkt kon worden en er tegelijk een eetteam met hem aan de slag kon gaan.

Ik vond het bijzonder moeilijk ons tweejarig mannetje daar dagelijks naartoe te moeten brengen, maar merkte wel dat het hem goed deed. Stukje bij beetje liep hij zijn achterstand in. Alleen qua eten kwam het eetteam helaas niet verder met hem. Er waren vijf producten die hij durfde te eten; het lukte niet om dit aantal uit te breiden.”

Stoppen met eten

“Doordat Daniël in contact kwam met andere kinderen, pikte hij elk virusje mee. Elke keer als hij verkouden was of keelpijn had, stopte hij volledig met eten en drinken. Zijn mondgebied voelde tijdens een verkoudheid niet vertrouwd aan voor hem en daardoor durfde hij niet meer te eten. Een paar dagen is nog te doen, maar doordat hij geen hongergevoel had, hield hij het langer vol dan goed voor hem was.

Keer op keer leefden wij in grote spanning als hij ziek werd. Wij stonden in nauw contact met de kinderarts, zodat er meteen ingegrepen kon worden als hij uit zou drogen. Omdat het ons aan medische kennis ontbrak, vonden wij het een (te) grote verantwoordelijkheid om te kunnen bepalen of hij opgenomen moest worden. Een andere optie was er helaas niet, want hij was zo getraumatiseerd na alle onderzoeken die hij had moeten ondergaan, dat wij zo min mogelijk met hem naar het ziekenhuis probeerden te gaan. Toen het griep-

seizoen eindelijk ten einde was, was Daniël een stuk magerder en voelden wij ons jaren ouder door de maandenlange spanning en zorgen. Ik had door de langdurige zorgen en het gebrek aan nachtrust een torenhoge bloeddruk gekregen, waar ik levenslang medicatie voor moet blijven slikken.”

OZA-onderwijs

“Toen Daniël vier jaar was kreeg hij een indicatie om OZA-onderwijs – een onderwijs-zorgarrangement – te volgen. Hij zat hij in een klasje met vier kinderen en drie leerkrachten en kreeg bijna een-op-een begeleiding. Hij had een leerkracht die het als een persoonlijke uitdaging beschouwde om hem aan het eten te krijgen. Met eindeloos geduld heeft zij hem brood leren eten. Daarnaast leerde Daniël dankzij haar meloen, peer en banaan te eten. Eten is een groot woord, want eigenlijk hebben we het eerder over het durven proeven van een flintertje en dit door te slikken. Maar voor ons was dit een enorm grote overwinning.

Helaas moest Daniël, doordat wij verhuisden naar een andere woonplaats, naar een ander filiaal van zijn school en stopte de begeleiding van deze leerkracht. Het leren eten heeft lange tijd op een laag pitje gestaan, want het was moeilijk om de juiste begeleiding voor hem te vinden. Het lijkt daarnaast, dat naarmate hij meer begint na te denken, hij steeds angstiger wordt voor eten. Hij komt met smoezen als: *‘het eten mag niet naar mijn buik’*, en *‘ik durf niet te poepen op school, dus ik wil niet eten’*.”

Fruit

“Hij eet altijd al minimaal, maar langzaam maar zeker verliezen we steeds meer terrein. Wat hij op zijn andere school heeft geleerd, lijkt hij te zijn vergeten en ook het brood eten gaat steeds moeizamer. We moeten alles uit de kast trekken om hem een boterham zonder korstjes te laten eten. Op school gaat het nog het beste, maar thuis rollen de tranen over zijn wangen en lijkt het alsof hij op een cactus zit te kauwen als hij brood eet.

Een half jaar geleden is de verpakking van het enige fruitmoesje dat hij durfde te eten veranderd en is hij gestopt met dit te eten. Hij beweert bij hoog en bij laag dat de smaak is veranderd. Het is zijn begeleider op school, na zes maanden eettherapie, nog steeds niet ge-