

**Je kind aansporen om een hele zak chips leeg te eten of een liter water per uur te drinken, welke moeder doet dat nou? Marielle, want voor haar zoon Sem (10) is het van levensbelang. Vijf ouders over de bijna onmogelijke taak om hun kind op een streng dieet te zetten.** Tekst: Petra Schouten

# ‘Mijn dochter plunderde onze voorraadkast’

**Anna (10) heeft sinds haar 6e diabetes type 1. Haar lichaam maakt geen insuline aan en ze krijgt het toegediend via een pomp. Om de juiste hoeveelheid te bepalen, moet ze alles wat ze eet en drinkt omrekenen naar koolhydraten.**

**Wendy:** “Midden in de nacht schrok ik wakker van een geluid. Het kwam van beneden. Stilletjes sloop ik de trap af. Het was niet een inbreker die mijn kasten plunderde, maar mijn 6-jarige dochter Anna. Voor haar, op de keukentafel, lag een handvol snoep en een pak koek. Een paar maanden eerder was er diabetes bij Anna geconstateerd. Omdat ze afviel, futloos was, liters water dronk en opeens in haar bed plaste, ging ik met haar naar de huisarts. Zij herkende de symptomen en verwees ons door. Onderzoek wees uit dat Anna’s bloedsuikerspiegel was gestegen tot 53. Volgens de diabetesverpleegkundige was het een wonder dat haar lichaam het niet had begeven. Ze werd meteen opgenomen. Die week in het ziekenhuis werd Anna minstens vijftig keer geprikt, maar ze gaf geen krimp. Pas thuis kwam ze in opstand. Mijn dochter was gewend te eten wat ze wilde, en

opeens moest elke maaltijd letterlijk worden afgewogen. Een halve zak drop eten kon ook niet meer, ze moest ze genoeg nemen met één snoepje.”

## **Snoepgoed achter slot & grendel**

“Anna had steeds honger en zeurde de eerste week continu om eten, vaak tot tranen aan toe. Het kostte ontzettend veel moeite, maar het ging om haar gezondheid en dus hield ik voet bij stuk. Al na een week leek ze zich bij haar lot neer te leggen. Althans, daar ging ik van uit, totdat ik haar betrapt tijdens die rooftocht. Boos ben ik nooit geweest, wel verdrietig. Om haar tegen zichzelf in bescherming te nemen, ging vanaf die nacht het snoepgoed achter slot en grendel.

Twee jaar geleden kreeg Anna tijdens haar slaap een hypo. Doordat haar bloedglucose-spiegel veel te laag was, raakte ze buiten bewustzijn. Je kunt het vergelijken met een epileptische aanval. Ik was zó bang dat ze zelfs in coma zou raken. Na een injectie met glycogeen

steeg haar bloedsuikerwaarde, maar Anna kwam nog steeds niet bij. Ik twijfelde geen moment en belde 112. Gelukkig ging het in het ziekenhuis snel weer beter. Om dit soort extreme schommelingen te voorkomen, heeft ze tegenwoordig een insulinepomp. Zodra Anna iets eet, rekent ze het aantal koolhydraten uit, tikt de uitkomst in op haar pomp en krijgt daarna automatisch genoeg insuline toegediend. Door haar ziekte is ze wijzer dan leeftijdsgenootjes. Toch voelt ze zich niet anders. Soms grapt Anna zelfs dat diabetes hebben ook voordelen heeft: in hoofdrekken is ze de beste van de klas.”

[diabetes.nl](http://diabetes.nl)

**‘Anna werd minstens 50 keer geprikt, maar ze gaf geen krimp’**

**Sem (10) werd geboren met hydronefrose, een nierafwijking veroorzaakt door een verstopping in de urineleider. Hierdoor ontstond zoveel druk dat één nier al voor zijn geboorte verloren ging. Sems 'goede' nier reguleert de vochtthuishouding in zijn lichaam slecht.**

**Marielle:** “Het eerste wat Sem doet als hij wakker is, is zijn mond aan de kraan zetten. Ik moet hem niet aan te moedigen veel te drinken, hij heeft altijd dorst. Gewoonlijk drinkt hij elk uur een halve liter vocht. Schijnt de zon of spant hij zich in, dan wordt het al snel het dubbele. Zo heb ik afgelopen weekend tijdens de hockeywedstrijd vier keer zijn bidon bijgevuld. Ook 's nachts heeft Sem extra vocht nodig. Op zijn nachtkastje staan twee bidons, die ik bijvul voordat ik naar bed ga. Toen Sem in mijn buik zat, ontdekte de echoscopist kleine zwarte vlekjes op zijn nieren, die duiden op hydronefrose. In hoeverre zijn organen waren aangetast, zou duidelijk worden na de bevalling. Na zijn geboorte bleek Sems rechternier in zo'n slechte staat, dat hij acuut moest worden verwijderd. Om de overgebleven nier rust te geven, kreeg hij twee stoma's. Sem was 2 toen hij voor het eerst zelf door zijn piemelkje plaste. Wat een feest. Zindelijk hoefden we hem niet te maken,

zo interessant vond hij het om naar de wc te gaan. Urine is normaal gesproken geel, die van Sem is kleurloos. Wat hij drinkt, komt er vrij snel weer uit. Hij gaat elke twee uur wel een keer naar de wc.”

**Geen watje**

“Sem moet 's nachts twee of drie keer opstaan om te plassen. Om vocht vast te houden, drinkt hij elke dag een zoutoplossing. Dat spul is zó smerig, maar hij is het gewend. Hij mengt het met melk en gooit het in één teug achterover. Vanwege het zoutgehalte is Sem ook grootverbruiker van chips. Geen moeder moedigt haar kind aan een zak leeg te eten, ik wel. Bang dat hij te dik wordt, ben ik niet, want Sem is vanwege zijn aandoening totaal geen zoetekauw. Om geen watje van hem te maken, krijgt hij geen voorkeursbehandeling. We gaan ook gewoon op vakantie naar Italië. Dan drinkt hij nog maar meer. Gelukkig voelt Sem zich nooit slachtoffer. Integendeel. Als hij op tv een programma ziet over nierpatiënten, zegt hij: ‘Zo kan het ook. Dan stelt wat ik heb niets voor.’”

centrumvoorurologie.nl

**‘Hij slaat elke dag een smerige zoutoplossing in één teug achterover’**

**‘De teleurstelling in haar ogen zal ik nooit vergeten’**

**Babs (5) heeft coeliaki en is overgevoelig voor gluten, een graaneiwit dat voorkomt in tarwe, rogge, gerst, haver, spelt en kamut. Krijgt ze deze eiwitconstructies binnen of raakt ze producten aan die gluten bevatten, dan raakt het slijmvlies van haar dunne darm beschadigd en krijgt Babs extreme buikpijn.**

**Thérèse:** “Babs’ broertje van 2 snapt niets van de ziekte van zijn zus. Regelmatig probeert Jack haar een hapje van zijn brood te geven. Ze verstoopt dan meteen haar handen in haar mouwen, zo bang is ze om iets met gluten aan te raken. Het meest pijnlijke moment vond ik de eerste Sinterklaas-intocht. Piet wilde Babs een handje pepernoten geven en ik zag haar twijfelen. ‘Die mag zij niet!’ riep ik geschrokken. De teleurstelling in Babs’ ogen zal ik nooit vergeten.”

**Vier uur in de supermarkt**

“Babs was 2 toen ze last kreeg van aanhoudende diarree. Onze huisarts reageerde laconiek: het zou wel weer overgaan. Na zes maanden zeuren werden we eindelijk doorverwezen. Toen de kinderarts hoorde dat haar diarree groen en schuimig was, was de diagnose snel gesteld. ‘O, dan mag je geen brood en pasta,’ zeggen mensen vaak. Maar gluten zit ook in bindmiddel: in bijna elk pakje, zakje, potje en blikje is het verwerkt. De lijst met

verboden levensmiddelen is te lang om uit mijn hoofd te leren. In het begin moest ik elk etiket lezen en duurde boodschappen doen ineens drie keer zo lang. Ik maak altijd eerst eten voor Babs, dan voor de rest. Dan weet ik tenminste zeker dat mijn handen glutenvrij zijn. Eiwitconstructies zijn onzichtbaar en kunnen overwaaien. Soms gaat het toch fout. Zo vroeg Babs laatst of ze een milkshake mocht. Ik dacht dat het geen kwaad kon en kocht er één. Diezelfde middag kreeg ze diarree. Ik piekerde me suf over de oorzaak, totdat ik aan McDonald's dacht. Later bleek inderdaad dat hun milkshakes gluten bevatten. Babs is pas 5, maar wat haar ziekte betreft reageert ze erg volwassen. Ze is zó ziek geweest. Bang dat ze uit dwarsheid stiekem een snoepje pikt, ben ik dan ook niet.”

glutenvrij.nl

**Vanaf zijn peutertijd is Lars (7) hyperactief. Hij was 5 toen er symptomen van ADHD werden geconstateerd. Zijn ouders wilden hem niet klakkeloos volstoppen met pillen en gingen op zoek naar een alternatief. Twee jaar geleden begon hun zoon aan een streng dieet.**

**Wanda:** “Lars’ motortje stond nooit uit. Hij was altijd ‘aanwezig’. Stilzitten was een probleem, op zijn beurt wachten helemaal. Corrigeren had weinig zin, want hij deed het niet expres. Lars was geen rotjoch, maar juist ontzettend gevoelig. Thuis was hij goed te handhaven. Pas toen zijn juf uit groep 2 me aansprak over zijn gedrag, kwam ik in actie. Bij de GGZ begonnen ze meteen over Ritalin. Ik ben niet anti-medicijnen, maar wilde mijn zoon niet klakkeloos volstoppen met pillen. Op internet vond ik een oproep van het ADHD Research Centre. Ze hadden een dieet ontwikkeld voor kinderen met gedragsproblemen en zochten proefpersonen. Een loodzwaar

programma, maar Lars wilde ervoor gaan. Want hij baalde ervan dat er voortdurend op hem werd gemopperd.”

**Hé, hij zit stil**

“Vijf weken lang at Lars alleen rijstproducten, lamsvlees en kalkoen. Daarnaast kreeg hij – volgens een strak schema – appel, peer, banaan, kiwi en brandnetelthee. Uit solidariteit besloten mijn man, ik en onze andere twee kinderen met hem mee te doen. Maar lang hielden we het niet vol. Lars gaf aan dat hij er geen moeite mee had als wij weer boterhammen met hagelslag zouden eten. De toetjes lagen gevoeliger. ‘Papa en mama mogen geen toetje, maar mijn broertjes wel, want anders is het zielig.’ Lars was 5 toen hij die opmerking maakte. Na anderhalve maand afzien

kwam er elke week één product bij als zijn gedrag stabiel bleef. Lars eet nu veel gevarieerder, maar de testfase is pas voorbij als hij alles heeft uitgeprobeerd. Al na tien dagen hadden we een compleet ander kind: Lars maakte bijna geen ruzie meer, liet anderen uitpraten en zat soms zowaar een tijdje stil. Laatst vroeg ik wat voor hem het grootste verschil is met vroeger: ‘Mam, het is nu veel rustiger in mijn hoofd, zei hij.’”

adhdresearchcentre.nl

**‘Lars was geen rotjoch, maar juist ontzettend gevoelig’**

**Jente (4) werd geboren met een meervoudige voedselallergie. Ze is extreem overgevoelig voor koemelk, ei, noten, pinda's en berkenpollen.**

**Petra:** “Een klasgenootje hoeft maar een paar druppels melk te morsen op Jentes handen en ze zit onder de uitslag. Of erger. Vorig jaar gingen we naar een restaurant waar ze allergeenvrije pannenkoeken serveren. Die dag was de vaste kok vrij. Zijn vervanger verzekerde ons dat hij een schone pan, plantaardige olie en de speciale mix zou gebruiken. Mijn meisje had haar pannenkoek nog niet op of ze kreeg buikpijn. Instinctief voelde ik dat het fout zat. In de auto begon Jente over te geven, ook verschenen er over haar hele lichaam galbulten.

Goddank waren we op tijd bij de Eerste Hulp. Het scheelde weinig of Jente was in een anafylactische shock geraakt, die dodelijk kan zijn.”

**Jaren aanmodderen**

“Mijn dochter was een huilbaby. Ze huilde meer dan tien uur per dag. Een gespecialiseerde allergoloog constateerde overgevoeligheid voor koemelk, ei en noten. Vooral die laatste twee vonden we vreemd, want ze had nog nooit iets anders binnengekregen dan melk. We stapten over op hypoallergene voeding en al na twee flesjes werd Jente rustig. Totdat ze rond de vijfde maand opeens

last kreeg van eczeem. Tot bloedens toe krabde ze haar lijfje open. Uiteindelijk kreeg Jente voeding op basis van aminozuren. Het eczeem verdween niet volledig, maar ze knapte zichtbaar op. Na jaren aanmodderen hebben we haar allergie nu redelijk onder controle. Toch hebben we niet alles in de hand. Zo is laatst ontdekt dat Jente overgevoelig is voor berken-

pollen. En laten er nou nét een aantal van die bomen op de speelplaats bij school staan... Jente heeft met haar aandoening leren leven. Ze zal nooit zonder mijn toestemming iets eten of drinken. Want er hoeft maar iets in te zitten waar ze allergisch voor is en we kunnen weer naar het ziekenhuis.”

voedselallergie.nl

**‘Tot bloedens toe krabde ze haar lijfje open’**