

zorgspeciaal

magazine van Hoogland Medical medisch specialzaak / editie 2 2023



Hoogland
Medical

Praten
over poep
in kindertaal

"We zijn veel te
lang doorgedaan"
medische kindzorg

MARK (46) HEEFT EEN AUTO-IMMUUNZIEKTE

"Opeens kon ik niet
meer traplopen"

Veerkracht

Het leven kan onverwachte wendingen nemen. Zo kan een zieke partner diepgaande impact hebben op verschillende aspecten van het leven. Jessica van Hooff (59) schreef het boek "De Partner" nadat haar man de diagnose uitgezaaide prostaatkanker kreeg en uiteindelijk overleed. Ze deelt haar ervaringen en worstelingen. De onzekerheid, verbondenheid en de moeilijkheden die ontstaan door de medicatie en het verschil in perspectief. Haar open en eerlijke interview lees je op pagina 23.

Met een onverwachte wending kreeg ook Mark Bouwens, een bioloog werkzaam bij de Maag Lever Darm Stichting, te maken. Mark heeft altijd al een fascinatie gehad voor het spijsverteringsstelsel. Jarenlang heeft hij op universiteiten gewerkt en promotie- en wetenschappelijk onderzoek gedaan naar voeding en de impact op de darmgezondheid. En toen was hij ineens zelf aan de beurt. Twee jaar geleden kreeg hij de diagnose coeliakie. Wat dit voor hem betekent en hoe hij optimistisch in het leven blijft staan, lees je op pagina 4.

Nog zo'n optimist: 'onze' Carlijn vertelt enthousiast op pagina 9 hoe het haar gelukt is om weer pijnvrij te kunnen fietsen. Ze had al van alles geprobeerd: een sportfiets, een ligfiets, een elektrische fiets. Niets hielp. Tot ze de oplossing had gevonden. De persoonlijke strijd van Monique Klaare heeft ook in iets moois geresulteerd. Monique lijdt aan de zeldzame darmziekte Hirschsprung. Als jong meisje miste ze begrijpelijke informatie over haar ziekte. Voor haar afstudeerproject aan de kunstacademie, koos ze ervoor boekjes te maken om kinderen met dezelfde aandoening te ondersteunen. Met Momo beer als hoofdpersonage, worden kinderen op een speelse en begrijpelijke manier over de ziekte en de behandeling geïnformeerd. Wat een goed initiatief!

Hoewel het leven onverwachte uitdagingen met zich mee kan brengen, laten Jessica, Mark, Carlijn en Monique zien dat er altijd ruimte is voor veerkracht, hoop en positiviteit.

Veel leesplezier!
Henk Hoogland en Frank van der Heijden

Henk Hoogland (links) is oprichter van Hoogland Medical. Frank van der Heijden heeft de dagelijkse leiding.



Wil jij ook je verhaal delen en anderen inspireren? Mail naar zorgspeciaal@hooglandmedical.nl.

COLOFON

ZorgSpeciaal is een uitgave van Hoogland Medical, verschijnt twee keer per jaar en wordt gratis verstrekt aan cliënten van Hoogland Medical. Het magazine is ook online te lezen op hooglandmedical.nl

OPLAGE
12.000

CONTACT
Hoogland Medical
Galliërsweg 2, 5349 AT Oss
Postbus 199, 5340 AD Oss
hooglandmedical.nl, T. 0800 022 07 05 (gratis), T. 0412 45 38 23
mail@hooglandmedical.nl

CONCEPT & REALISATIE
Axioma Communicatie, Baarn,
(035) 548 81 40, axioma.nl

ADVERTENTIEPLAATSINGEN
Cross Media
gezondheidszorg@crossadvertising.nl
Tel. (010) 742 10 20

REDACTIE
Claudi van der Veeke,
(hoofdredacteur, Hoogland Medical)
Monique Hemmes
(bladmanager, Axioma,
monique@axioma.nl),
Mirjam Herrebrugh
(art director, Axioma)

AAN DIT NUMMER WERKTEN MEE:
De Beeldredactie/Marcel J. de Jong,
Carolien Drijfhout, Lisette Jongerius,
Otje van der Lelij, Marjon Lukje,
Annelien Nijland, Janita Sassen,
Thierry Schut, Carlijn Willemstijn

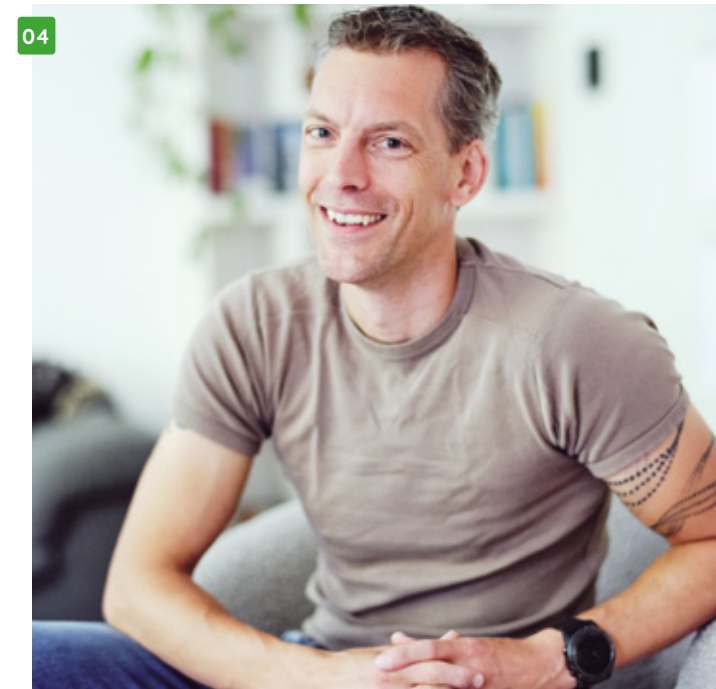
REDACTIEADRES
Axioma Communicatie, Postbus 176,
3740 AD Baarn

DRUK
De Bunschoter

Alle artikelen in deze uitgave zijn geschreven door de redactie van ZorgSpeciaal, tenzij anders aangegeven. Hoewel de redactie elke editie zeer zorgvuldig samenstelt, kan zij niet verantwoordelijk worden gesteld voor onverhoopt gepubliceerde onjuistheden. Gehele of gedeeltelijke overname of reproductie van content uit ZorgSpeciaal zonder voorafgaande toestemming van de auteursrechthebbers is niet toegestaan. Aan de inhoud kunnen geen rechten worden ontleend.

RESTMATERIAAL
Heb je restmateriaal in de originele, ongeopende verpakking? Het is zeer gewenst in Roemenië! Geef het mee met de chauffeur van Hoogland Medical of stuur het naar Stichting Kansarmen Roemenië, Hoogland Medical, Antwoordnummer 10084, 5340 VB Oss (postzegel niet nodig).

BESTELLINGEN
bestellingen@hooglandmedical.nl
Rabobank NL51RABO0120017334
ING NL24INGB0005097617
kvv 16076199



04 Interview Mark Bouwens
"Ik ben altijd heel fit geweest maar toch werd ik ziek"

09 Gastcolumn Carlijn Willemstijn
"Tranen, veel tranen. Ik kon weer meerrollen met de rest"

10 Beer Momo vertelt over poep
Kinderboekjes helpen kinderen begrijpen wat ze hebben

12 Roos (12) krijgt intensieve zorg
Dankzij het team verpleegkundigen kunnen Erik en Iris ook weer gewoon ouders zijn

16 Dossier: medische kindzorg
Passende zorg voor ieder kind dat ziek is of een aandoening heeft

23 Zieke partner
Wat doet dat met jou, als je partner (ongeneeslijk) ziek is?

27 Eropuit
Inspiratie voor de leukste activiteiten

28 In gesprek met
Verpleegkundig consulent stomazorg kinderen Elise Delevacq-Both vertelt wat haar werk zo bijzonder maakt

30 Puzzel mee
En maak kans op € 100,-

31 Wist je dit?
Medisch nieuws en feitjes

“Je spijsvertering vertelt veel over je gezondheid”

Als bioloog heeft Mark Bouwens (46) een fascinatie voor het spijsverteringsstelsel. Kennis die in zijn werk bij de Maag Lever Darm Stichting goed van pas komt. Maar zeker ook toen hij twee jaar geleden zelf de diagnose coeliakie kreeg.



“De avond na mijn diagnose stond ik al mijn eigen glutenvrije boekweitbrood te bakken”



“Gezondheid en het leven in zijn algemeenheid. Daar heb ik altijd al een enorme fascinatie voor gehad. Op de middelbare school vond ik biologie al een heel interessant vakgebied. Kon daar helemaal mijn ei in kwijt. Dat heb ik nog steeds. Ik vind het heerlijk om met mijn drie zoons van 13, 11 en 8 jaar door het bos te struinen en hen van álles uit te leggen van wat ik in de natuur zie en hoe dat werkt. Alleen worden de jongens daar zelf soms wel een beetje gek van, haha. Het mooie aan biologie is dat er qua wetmatigheden allerlei uitzonderingen zijn. Kijk maar eens naar ons lichaam. Als daar iets mis gaat, hoe komt dat en wat zit daar dan achter? Dat is per persoon anders, een heel complexe puzzel. Dat maakt het zo boeiend.”

Spijsvertering en gezondheid

“Sinds drie jaar werk ik als projectleider bij de Maag Lever Darm Stichting, waar ik me vooral bezighoud met het thema spijsverteringsstelsel. Een baan die goed aansluit bij mijn achtergrond. Jarenlang heb ik namelijk op universiteiten gewerkt en promotie- en wetenschappelijk onderzoek gedaan naar voeding en de impact op de darmgezondheid. Het interessante aan je spijsvertering is dat in dit stelsel voeding, metabolisme en afweersysteem samen komen. Gaat er iets in dit stelsel niet goed? Dan kan dit een enorme invloed op je leven hebben. Er bestaat namelijk een sterke relatie tussen je spijsvertering en je algemene gezondheid. Alleen ook hier geldt: dat kan per persoon en per situatie anders zijn. Zo weten we allemaal dat gezond eten beter voor ons is en voldoende vezels goed voor je zijn. Alleen voor sommige mensen met bepaalde darmaandoeningen kunnen te veel vezels weer negatief uitpakken. Die nuances zijn heel complex.”

Fit, maar toch ziek

“Daar weet ik inmiddels zelf ook alles van. Ik ben altijd heel sportief geweest en leefde gezond. Maar toch kreeg ik een jaar of tien geleden last van migraineaanvallen en gewrichtspijnen. In het begin dacht ik nog: ik word ook een dagje ouder, het zal wel. Maar twee jaar geleden sloeg het echt om. Opeens had ik erge last van brandend maagzuur en kampte met zware vermoeidheid. Ik kon niet eens normaal meer een trap oplopen zonder een tijdje te moeten uithijgen! De huisarts constateerde een zwaar ijzertekort. Ook suggereerde hij dat ik vast ergens in mijn maag een bloeding zou hebben. Dat was wel even een dingetje. Als een arts dat roept, krijg je toch allerlei doembeelden. In het ziekenhuis kreeg ik een endoscopie, een uitgebreid maag- en darmonderzoek. Mijn maag bleek in orde te zijn, maar mijn dunne darm? Dat was andere koek. Ik mocht zelf meekijken en wist beroepsmatig gezien direct dat dat er slecht uit zag. Mijn darm zag eruit als een soort woestijngebied. De diagnose: coeliakie. Schrikken, want ik had helemaal geen darmklachten. En nu had ik opeens een auto-immuunziekte.”

Glutenvrij brood van steen

“Ik wist al het een en ander over coeliakie, maar na die endoscopie ben ik vrij obsessief in het onderwerp gedoken. Zo stond ik de avond na mijn diagnose al mijn eigen glutenvrije boekweit brood te bakken. Wat overigens een enorme mislukking was: het werd een steen in plaats van een brood, haha. Bij coeliakie is geen medicatie mogelijk; de behandeling is glutenvrij eten. Dan heeft vrijwel geen enkele patiënt meer problemen. Wel is het verschillend hoe erg iemand met coeliakie reageert op sporen van gluten. Sommige mensen reageren daar erg heftig op, denk



aan overgeven en darmklachten. Anderen, zoals ik, lijken nergens last van te hebben. Maar inmiddels weet ik wel: als ik te veel gluten binnen krijg, gaat mijn darm kapot en loop ik voedingsstoffen-tekorten op. Dus het is gewoon beter om volledig glutenvrij door het leven te gaan. Dat was in het begin een behoorlijke zoektocht. Ik werd ook direct een paar kilo zwaarder, want alle speciaal glutenvrije producten die ik vond, wilde ik gelijk uitproberen. Alleen zijn deze vaak erg bewerkt en ongezond. Nu maak ik zelf mijn brood twee keer in de week, net als mijn eigen granola, wraps, pitabroodjes, enzovoorts. Zo zorg ik dat ik voldoende vezels binnen krijg en niet te veel ongezonde bewerkte producten.”

Ander perspectief

“Coeliakie maakt het spontane leven wat lastiger, ik kan niet zomaar uit eten gaan. Ik bel altijd van tevoren, spreek dan met de kok om er zeker van te zijn dat er begrepen wordt wat coeliakie inhoudt en dat er écht goed glutenvrij gewerkt wordt. Dus bijvoorbeeld geen groente snijden op een plank of plek waarop net brood is gesneden. Of zoals laatst, toen ik mee ging op schoolkamp van mijn zoon. Dan sta ik de avond van tevoren voor twee dagen eten voor te bereiden, om te zorgen dat ik veilig kan eten tussen al die kinderen. Maar afgezien van dat soort

Werken aan een betere spijsvertering

Wil jij ook beter luisteren naar je lichaam? Doe dan eens de spijsverteringstest van de Maag Lever Darm Stichting. Zo weet je beter hoe het er met jouw welbevinden voor staat. Of doe eens de poeptest. Want wist je dat je aan de hand van de vorm en frequentie van je ontlasting meer inzicht kunt krijgen in je darmwerking én je algemene gezondheid? Kijk op: mlds.nl/spijsverteringstest/ of op mlds.nl/poepwijzer/

dingen, is het goed te doen. En ook al vergelijk ik mezelf liever niet met mensen die ‘echte’ darmaandoeningen hebben zoals colitis of Crohn, ik merk dat nu ik zelf coeliakie heb, wél een ander inzicht heb gekregen hoe patiënten in het leven staan. Want ik weet hoe het is een diagnose te krijgen. Hoe zoekende je kunt zijn en hoe je weer grip kunt krijgen op je nieuwe leven. En dat heeft tot op zeker hoogte zeker invloed op mijn werk. Ik kan me nog beter verplaatsen in anderen en heb nog meer hart voor de zaak. Met mijn werk kan ik echt impact maken, dat vind ik er ook zo leuk aan. Dit jaar zijn we bijvoorbeeld met een campagne gestart om mensen meer bewust te maken van spijsverteringsproblemen. Zo kun je online een spijsverteringstest doen om te checken hoe het met het je gezondheid ervoor staat.” 🌱

“Daar zaten we dan, samen onze tranen wegslikkend op het terras.” Wat is de impact van coeliakie op een gezin? Margriet de Rijk vertelt over haar ervaringen met dochter Evy van dertien. Scan de QR-code:



Less is more
met eakin FreeSeal

Minder lekkages, meer slaap

71% van de urostomadragers ervaren verstoorde nachtrust!

Onze dunste pastaring absorbeert urine en biedt een veilige beschermende laag. Helpt lekkages voorkomen en biedt u zekerheid gedurende de nacht.

eakin
Bestel uw gratis samples
Bel ons: 0344 - 652 351
Of bezoek: www.eakin.nl

1 Understanding Urostomies report (n=178) EA-00679-SP



Ervaar het zelf!
Loopfiets Groene Hart stelt 15 fietsen op zaterdag 11 november 2023 ter beschikking zodat je zelf voor een middag een Lopifit kunt uitproberen. Carlijn is er natuurlijk ook bij. Voor alle info en de voorwaarden, scan de QR-code.



Ik rol weer mee!

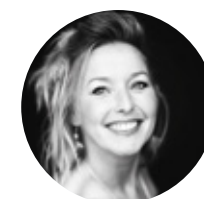
'Uw erfgenaam kan iemand zijn die u nog niet kent'

Jacques de Milliano
Mede-oprichter
Artsen zonder Grenzen
Huisarts in Haarlem

'Ieder mens verdient medische zorg. In oorlogsgebied, tijdens een epidemie, na een natuurramp. Wie je ook bent. Daarom zet ik Artsen zonder Grenzen in mijn testament. U kunt dat ook doen. Met uw bijdrage blijven we mensen in crisissituaties helpen. Nu en in de toekomst.'



Scan de QR Code en ontvang vrijblijvend de gratis eenmalige uitgave **Lifeline**. Of ga naar artsenzondergrenzen.nl/lifeline



Carlijn Willemstijn heeft sinds haar twintigste een stoma. Ze was jarenlang voorzitter van StomaJONG.

“Wauw, wat is dat?”

Ik zat met mijn neus tegen het autoraam geplakt. Mijn mond viel open van verbazing. Mijn vriend stopte de auto. Onze ogen volgden een groep van zeven mensen. Ze stonden op een soort step maar ze stepten niet. Eigenlijk was het een fiets zonder zadel. Op deze ‘fiets’ zaten geen trappers maar rolde een loopband. Terwijl berijders rustig wandelden, zoefden ze voorbij. Voordat we het wisten, waren ze weer uit het zicht verdwenen.

Terwijl wij verder reden, sloeg ik aan het googelen. Ik wilde meer weten over die ‘fiets’. Binnen een minuut had ik het gevonden. Het bleek een Lopifit: een elektrische loopbandfiets.

Na mijn rectumamputatie van twaalf jaar geleden, kon ik niet meer pijnvrij fietsen. Mijn sportfiets verdween op Marktplaats en een ligfiets volgde. Maar ook het ligzadel gaf te veel pijn in mijn kont. De ligfiets werd ingeruild voor een elektrische fiets, in de hoop dat het ‘lichter trappen’ mijn pijn letterlijk zou verlichten. Helaas, ook dat mocht niet baten. De druk van een zadel bleek onmogelijk geworden...

Ik wilde zelf ervaren hoe het was om te ‘Lopifitten’, dus een week later stonden we in de voorjaarskou

om het uit te proberen. Hans van Loopfiets Groene Hart legde uit hoe het werkt: “Eigenlijk is het supersimpel. Gewoon opstappen, lopen en dan rolt de band vanzelf mee. Als je vijf kilometer per uur wandelt bereik je een snelheid van wel vijftientwintig kilometer per uur.” Nou, daar gingen we! Eerst wat onwennig met een hoop gegil (van mij) door de bocht, maar binnen enkele minuten hadden we het door. En toen overviel het mij. Emoties. Van dankbaarheid en pret naar tranen. Veel tranen.

Want nu liep ik hier, op een Lopifit. Ik kwam weer mee met het tempo van gewone fietsers. De wind door mijn haren, de ochtendzon op mijn gezicht, lekker bewegen, maar zonder druk op mijn kont. Het kon dus wel! Ik wist het zeker: ‘Dit werd mijn oplossing!’

De mensen uit mijn omgeving weten het vervolg, want zij hebben mij de hele zomer overal voorbij zien komen, op mijn loopbandfiets. Van het fietspad in de duinen met een picknickmandje achterop, tot in de binnenstad met mijn boodschappjes in mijn rugzak.

“Wat is dat voor tofs?”, wordt er gevraagd. Wel, dat ben ik! Met herwonnen levenskwaliteit, vrolijk fluitend en zo trots als een pauw rol ik weer mee. 🌈

Poepppraat in kindertaal

Monique Klaare (29) moest door haar zeldzame darmziekte als kind veel naar het ziekenhuis. Om kinderen die nu hetzelfde ondergaan te steunen, maakt ze boekjes met Momo beer in de hoofdrol.



Toen Monique Klaare werd geboren, bleek al snel dat ze nauwelijks tot geen ontlasting produceerde. In het ziekenhuis volgde de diagnose: een vorm van de ziekte van Hirschsprung (zie kader). Tijdens een operatie werd een stuk van haar darm verwijderd. Rondom deze operatie kreeg Monique ter overbrugging een stoma. Na een aantal maanden, nog vóór haar eerste verjaardag, kon de stoma weer worden verwijderd.

“In mijn jeugd was ik vaak ziek”, vertelt ze. “Ook moest ik nogal eens een laxermiddel gebruiken of een klysma, dat vond ik niet fijn. Bovendien had ik twee littekens op mijn buik waar ik soms best onzeker van werd. Toch liet ik me daardoor niet beperken. Ik ben ook altijd heel open over mijn ziekte geweest.”

Monique werkt als grafisch ontwerper. Voor haar afstudeerproject aan de kunstacademie, een aantal jaren geleden, mocht ze zelf een onderwerp kiezen. “Er was nog steeds geen informatie voor kinderen die op een speelse en begrijpelijke manier meer inzicht gaf in de ziekte. Wat de ziekte nou precies is en hoe de behandeling in z’n werk gaat. Dit ontdekte ik tijdens het onderzoek voor mijn afstudeerproject. Zelf had ik vroeger veel behoefte aan dit soort informatie in kindertaal. Daarom ben ik boekjes vanuit mijn eigen ervaring gaan maken voor kinderen die Hirschsprung hebben. Het is een zeldzame aandoening, dat kan een eenzaam gevoel geven. Bovendien vinden veel kinderen het ziekenhuis spannend, dat had ik vroeger ook. Met de boekjes wil ik hen steunen. Als hoofdpersoon koos



“Ik kan de ervaring met mijn ziekte op een positieve manier inzetten”

belangrijk voor kinderen om erover te praten. Drollie werkt hopelijk drempelverlagend. Om het voor kinderen leuker te maken zitten er ook een katoenen tasje, stickervel, buddy-broche en kleurplaten in het pakket.”

ik Momo beer, die zelf Hirschsprung heeft. Kinderen hebben vaak veel steun aan een knuffel. Toen ik verschillende soorten knuffels bij de doelgroep testte, bleek de beer op nummer één te staan.”

Verhalenverteller

Bij de ziekte van Hirschsprung is een darmverwijderingsoperatie vaak nodig. In het eerste boekje draait het daar om. Later kwam een tweede Momo-boekje uit over darmspoelen. Dit boekje is geschikt voor alle kinderen die darmspoelen, niet alleen voor kinderen met Hirschsprung. De boekjes moesten aansluiten bij de praktijk én kinderen helpen te begrijpen wat hun ziekte inhoudt. Daarmee wil Monique het onderwerp beter bespreekbaar maken en taboes doorbreken. “Ik ben een verhalenverteller, merkte ik. Niet alleen illustraties maken, ook schrijven bleek ik heel leuk te vinden. Uiteraard heb ik alle teksten door experts laten checken.”

Drollie

Iedereen die een boekje bestelt, krijgt er van alles gratis bij, zoals een informatiepakket met uitlegposter en een door vrijwilligers gehaakte Momo beer, als knuffel of handpop. Deze beer gebruiken ze ook in spreekkamers (zoals in het Radboud UMC Nijmegen waar ze zelf behandeld is als baby) om het gesprek met een kind makkelijker te laten verlopen. Daarnaast zit er een Drollie-poster in het pakket. Hierop kunnen kinderen checken welke kleur en vorm hun ontlasting heeft. Monique: “Zo leren ze om even achterom te kijken na een wc-bezoek en kunnen ze dat eventueel bespreken met hun ouders. Ontlasting is een taboe-onderwerp, maar het is wel

Energie

Monique hoeft er niets mee te verdienen. “Het is méér dan een uitgebreide hobby naast mijn werk, het is een soort doel in mijn leven. Ik vind het hartstikke leuk om er mee bezig te zijn en kan de ervaring met mijn ziekte op een positieve manier inzetten. Daar krijg ik energie van. Vorige week was Momo beer zelfs op televisie bij een kinderprogramma over kinderen in het ziekenhuis. Je kon zien dat dat meisje steun putte uit Momo. Daar doe ik het voor.” Monique is alweer bezig met een volgend boek, over het krijgen van een stoma. “Daarna wil ik de boekjes graag vertalen, want er zijn ook veel kinderen buiten Nederland die behoefte hebben aan steun en duidelijke informatie.”

Meer informatie over Monique en haar boekjes vind je op dewinkelvanmokka.nl

De ziekte van Hirschsprung...

... is een aangeboren chronische darmafwijking. Door het ontbreken van zenuwcellen in de dikke darmwand beweegt de darm niet goed. Hierdoor ontstaat ernstige obstipatie. De ziekte is zeldzaam, jaarlijks worden er ongeveer 40 kinderen mee geboren.

Team verpleegkundigen helpt bij de zorg voor Roos (12)

‘Wij kunnen weer ouders zijn’

Roos van der Smaal heeft intensieve zorg nodig. Kinder-verpleegkundige Petra Drent van Allerng-Kindzorg kijkt samen met ouders Iris en Erik naar wat ze zelf kunnen doen en wat ze aan hulp nodig hebben. Zodat zij vooral ouders kunnen zijn.

’s Ochtends bij het dagelijkse opstarten voor school, ’s middags na school en in de weekenden: in het gezin van Erik en Iris zijn er elke dag zorgverleners in huis. Een team van zorgprofessionals helpt deze ouders bij de zorg voor hun dochter Roos, die het epilepsiesyndroom Lennox-Gastaut en een ernstige meervoudige beperking heeft. “Het is heerlijk als ze er zijn, en vervolgens ook weer heerlijk als ze er niet zijn”, zegt moeder Iris over deze zorgprofessionals. “Eerlijk is eerlijk, ik geniet het meest als we met z’n viertjes zijn. Samen een film kijken, een wandeling maken. Of lekker in de tuin op de trampoline picknicken. Dat zijn mooie gezinsmomenten.”

Tegelijk weten Erik en Iris dat ze niet zonder het zorgteam kunnen. Want bij de zorg voor Roos komt veel kijken. Iris: “Deze zorgprofessionals geven ons de mogelijkheid af en toe ook met andere dingen bezig te zijn, zoals ons werk of het huishouden. Maar vooral om gewoon vader en moeder te zijn, voor Roos én voor haar broertje Morris van negen.”

Lennox-Gastaut

Roos wordt in augustus 2011 ogenschijnlijk gezond geboren. Als ze anderhalf is, beginnen er dingen op te vallen. Iris: “Roos liep motorisch al iets achter, maar raakte nu ook afwezig, in zichzelf gekeerd. >



“We blijven met elkaar in gesprek, want de situatie van Roos kan over een maand weer anders zijn”

- Petra



Petra Drent van het medisch kindzorg-team Groningen van Allergene met Roos

Ze viel regelmatig even weg.” Erik en Iris zien hun dreumes in rap tempo veranderen. “Er bleef niets over van het blijde meisje dat ze was.” De arts vermoedt epilepsie, wat bevestigd wordt door een EEG. Twee heftige maanden later volgt de volledige diagnose. Erik: “Dan kom je thuis uit het ziekenhuis met een foldertje: ‘Dit is Lennox-Gastaut’. De arts zei erbij dat het ‘echt heel ernstig’ was. Toch dacht ik

nog: ach, de dokters kunnen zoveel zeggen, ze is nog zo jong, het kan nog alle kanten op.” Al gauw wordt de ernst duidelijker, Roos gaat snel achteruit. “Ze verloor vaardigheden, woordjes. Binnen de kortste keren hadden we het al niet meer over een ontwikkelingsachterstand maar over een ernstige meervoudige beperking”, vertelt Iris.

“Op goede dagen geniet Roos volop van het eten of een wandelingetje” - Iris

Goede en slechte dagen

Inmiddels is Roos een lieve, mooie meid van twaalf jaar. “Op goede dagen geniet ze volop van eten of een wandelingetje. Ze maakt dan veel contact en ligt in een deuk als je een kietelspelletje met haar speelt. Maar daar staat tegenover dat ze ook slechte dagen heeft”, vertelt Iris. Gemiddeld twee dagen per week ligt Roos in een zogenoemde ‘status epilepticus’, een langdurige epileptische aanval. Dan kan ze niks, slaapt ze alleen maar. “Wij moeten haar dan omdraaien en geven haar eten en medicijnen via de PEG-sonde”, illustreert Erik. Ook zijn er dagen dat Roos er wel ‘is’, maar zich niet lekker voelt. Zo heeft ze de laatste tijd regelmatig last van haar darmen. Op zulke momenten vragen de ouders aan Petra om mee te denken. Ze is kinderverpleegkundige en zorgcoördinator binnen het kindzorg-team Groningen bij Allergene, een organisatie die onder andere gespecialiseerd is in kinderverpleegkundige zorg thuis. Erik: “Op advies van Petra hebben we de mogelijkheid van darmspoelen met onze kinderarts besproken. Darmspoelen helpt gelukkig, maar tegelijk is het wéér iets dat erbij komt.”

Meer zorg

Petra komt in 2019 voor het eerst bij Erik en Iris thuis. In die periode heeft Roos steeds vaker langdurige epileptische aanvallen, waardoor ze soms dagenlang niet kan eten. Petra helpt bij het inbrengen van een neussonde, zodat Roos ook tijdens deze ‘statussen’ voldoende voedingsstoffen binnenkrijgt. “Toen ik de eerste keer kwam, viel het me gelijk op dat Iris en Erik zo weinig ondersteuning in de zorg voor Roos thuis hadden. De draaglast was duidelijk groter dan de draagkracht.” Iris: “Dat hadden we zelf helemaal niet door! We konden het nergens mee vergelijken. Maar dat het teveel was, werd wel duidelijk toen Erik en ik dat jaar allebei in een burn-out belandden. Achteraf gezien zijn we veel te lang doorgedaan.” Met hulp van Petra lukt het om zorg aan huis te krijgen. “Dat was niet makkelijk”, vertelt ze. Erik en Iris zaten in de over-

levingsstand. Als je dan ziet waar we nu staan, hebben we zoveel bereikt! Ze kunnen weer ouders zijn, dat vind ik geweldig om te zien.”

Steeds kijken wat nodig is

Nu een team van Pgb'ers samen met ouders de dagelijkse zorg oppakt, is Petra minder in de dagelijkse uitvoering van de directe zorg voor Roos betrokken. Maar wanneer er bijzonderheden zijn, is ze eerste aanspreekpunt. Bijvoorbeeld toen er klysma's nodig waren, Roos' neusmaagsonde werd vervangen door een PEG-sonde, er gestart werd met katheteriseren en nu met het darmspoelen. “Het is heel fijn dat we op Allergene kunnen terugvallen”, zegt Iris. “Petra leert ons de verpleegkundige handelingen aan die nodig zijn.” Ook vervult Petra een belangrijke coördinerende rol. “De zorg is nu goed ingericht, maar over een maand kan de situatie weer anders zijn”, aldus Petra. “Daarom blijf ik steeds in gesprek met Iris en Erik, maar ook met de zorgverzekeraar en het kinderdagcentrum waar Roos naartoe gaat. Vorig jaar heb ik bijvoorbeeld nachtzorg ter sprake gebracht. Erik en Iris hebben altijd gebroken nachten, maar moesten een flinke drempel over om 's nachts iemand in huis te halen. Daar denk ik dan in mee.” Iris: “Inmiddels hebben we twee nachten per week iemand die er voor Roos is. Dat zijn de nachten dat ik als een blok slaap. Ik weet niet meer hoe ik het zonder deed.”

In het ziekenhuis is Iris zo vaak gevraagd om Roos vast te houden als er bloed geprikt moest worden. Nu zegt ze: ‘Nee, ik troost haar’. Iris wil vooral moeder zijn, geen zorgverlener. Lees hoe zij hier keuzes in maakt.



Alles over medische kindzorg

IEDER KIND DAT ZIEK IS OF EEN AANDOENING HEEFT, VERDIEN
PASSENDE ZORG. OÓK THUIS EN OP ANDERE PLEKKEN IN DE EIGEN
OMGEVING VAN HET KIND. DAAROM IS ER MEDISCHE KINDZORG.



Wat is medische kindzorg?

Heeft je kind een ziekte, aandoening of lichamelijke beperking? Dan kan het zijn dat er ook thuis medische zorg nodig is. Of op school, op het kinderdagverblijf en bij familie. Deze zorg voor het zieke kind in de eigen omgeving wordt medische kindzorg genoemd. Het gaat hierbij om zorg zoals verpleegkundigen die geven. Denk aan katheteriseren, stomazorg, darmspoelen, wondzorg en diabeteszorg. Ook het toedienen van medicijnen, zorg rondom voedingssondes en bijvoorbeeld hulp bij het aan- en uitkleden is kindzorg.

Ook dit hoort erbij

Medische kindzorg is breder dan de verpleegkundige handelingen alleen. Dit valt er ook onder:

- aanleren van verpleegkundige handelingen aan ouders, het kind zelf of een mantelzorger;
- een stappenplan opstellen om het kinderdagverblijf of de school te betrekken bij de zorg voor het kind;
- de zorg coördineren
- gezondheidsrisico's signaleren;
- coaching, bijvoorbeeld om ouders en kinderen te helpen zoveel mogelijk zelf het heft in handen te nemen;
- preventieve zorg om te voorkomen dat de gezondheid verslechterd.

Wist je dat...

...690.000 kinderen in Nederland en Vlaanderen leven met een chronische ziekte of handicap?
... kinderen met een complexe zorgvraag in een verpleegkundig kinderdagverblijf en/of kindzorg-huis kunnen worden opgevangen, zodat ouders kunnen werken en ontspannen?
... kindzorg ook geleverd kan worden bij bijvoorbeeld opa en oma, of op een vakantieadres in Nederland?

Grote rol voor ouders bij voorkomen van angst, pijn en stress

Als kinderen medische handelingen moeten ondergaan, kunnen ouders een grotere rol spelen om dit zo prettig mogelijk te laten verlopen. Dit blijkt uit een onderzoek van Stichting Kind & Ziekenhuis.

De aanwezigheid van ouders geeft kinderen een gevoel van veiligheid. Een actieve rol waarbij ouders positief tegen hun kind praten en hem of haar afleiden, draagt bij aan minder angst, pijn en stress tijdens medische handelingen. Denk aan het inbrengen van een infuus of sonde en het toedienen van medicijnen.

Het helpt wanneer zorgprofessionals goed afstemmen met kind en ouders welke aanpak werkt. Professionals gaan er vaak vanuit dat ouders weten welke rol ze moeten aannemen, maar ouders worden hier graag meer in gestuurd. Die sturing is ook belangrijk omdat ouders de situatie – onbedoeld – kunnen verergeren, bijvoorbeeld wanneer zij zelf bang of gestrest zijn. Ook overdreven geruststellend gedrag kan averechts werken.



3 boekentips!

1. Het Nieuwe Brussenboek – Een optimistisch praat- en doeboek voor broers en zussen van een ziek kind. Luchtig en met humor geschreven door – zelf ook een brus – Anjet van Dijken. -> brussenboek.nl

2. De survivalgids voor langdurig zieke kinderen – Wat gebeurt er als je ziek wordt? Hoe wordt je pijn de baas? Een boek boordevol informatie en tips voor zieke kinderen vanaf 8 jaar. Geschreven door Sarah Kumar.

3. Recht uit het hart – Een ingrijpend, eerlijk en optimistisch verhaal geschreven door Arie en Astrid Liefhebber. Over hun ervaringen als ouders van een chronisch ziek kind. Geschreven voor andere ouders en hulpverleners.

De handen inéén

Bij kindzorg komt veel kijken. Om dit zo goed mogelijk te organiseren, is het Medisch Kindzorg Samenwerking (MKS) in het leven geroepen. MKS is het systeem voor het indiceren, uitvoeren en organiseren van verpleegkundige zorg aan zieke kinderen buiten het ziekenhuis. Partners slaan binnen het MKS de handen ineen voor de juiste kindzorg op de juiste plek. Centraal staat de vraag: wie zet welke stappen om te komen tot goede zorg? MKS werkt nauw samen met beleidsmakers en zorgprofessionals en helpt ook ouders bij het goed afstemmen en organiseren van de zorg die nodig is.

De *nieuwe generatie* mannenkatheters

*Luja*TM

80+ micro-oogjes. Blaas volledig leeg.¹

LujaTM met Micro-hole Zone Technology zorgt ervoor dat de blaas in één keer volledig gelegeerd wordt.¹

Bijna de helft van de kathetergebruikers beschouwen urineweginfecties als één van de grootste uitdagingen in hun leven.³

LujaTM is de eerste en enige katheter met de unieke Micro-hole Zone Technology, die ontworpen is om het risico op urineweginfecties te verkleinen.² Met 80+ micro-oogjes in plaats van 2 katheteroogjes leegt Luja de blaas in één keer volledig³; herpositioneren is niet meer nodig.

Micro-oogjes. Macro verschil.



1. Luja heeft een bijna ononderbroken urinestroom en volledige blaaslediging wordt gedefinieerd als minder dan 10 mL. Landauro MH, et al. Micro-hole zone technology shows superior ability to empty the bladder: a crossover randomised controlled trial in users of intermittent catheters. UKCS Annual Scientific Meeting, Sheffield, United Kingdom 2023. Resultaten kunnen per persoon verschillen.
2. Kennelly M., et al., 2019. 'Adult Neurogenic Lower Urinary Tract Dysfunction and Intermittent Catheterisation in a Community Setting: Risk Factors Model for Urinary Tract Infections'. Advances in Urology, Volume 2019, Article ID 2757862, <https://doi.org/10.1155/2019/2757862>
3. Coloplast, IC user survey, 2016. Data on file (PM-06287), N=2942

Het Coloplast logo is een geregistreerd merk van Coloplast A/S. © 2023-08. Alle rechten voorbehouden Coloplast A/S. PM-26145



Gratis proefpakket:
www.coloplast.to/probeer-luja



Ja, ik wil de Luja mannenkatheter proberen en/of meer informatie!

Naam _____ Voorletter(s) _____ m/v*

Adres _____ Postcode _____ Woonplaats _____

Telefoon _____ E-mail _____

Ik katheteriseer sinds: ____ / ____ / ____ CH: _____ ☐ Ik gebruik geen katheters

Ik gebruik momenteel (svp merk en productnaam katheter invullen): _____

Stuur de volledig ingevulde coupon in een envelop zonder postzegel naar Coloplast® Care, Antwoordnummer 40, 3800 VB Amersfoort.

Door het verstrekken van uw persoonlijke informatie aan ons, geeft u akkoord aan Coloplast, inclusief door Coloplast aangestelde derde partijen, deze informatie op te slaan en te gebruiken om u op de hoogte te houden van producten en diensten van Coloplast middels telefoon, sms, e-mail, brief, social media en andere communicatiemiddelen. U kunt op elk gewenst moment contact met Coloplast opnemen voor het verwijderen van persoonlijke data of verzoeken om alle communicatie te stoppen. Meer informatie over uw rechten en hoe Coloplast met uw gegevens omgaat kunt u vinden op www.coloplast.nl, via nlcare@coloplast.com of bel 0800 022 98 98. Door het indienen van dit formulier bevestig ik dat ik meerderjarig ben en deze toestemmingsverklaring gelezen en begrepen heb.

NL_IC_SAMPLE_OFFLINE_ADVERTISEMENT_LUJA_LAUNCH_HOOGLAND



Anne Weenink

Kindzorg aanvragen

Voor medische kindzorg is geen verwijzing nodig. Ouders kunnen zelf contact opnemen met een zorgaanbieder. Het ziekenhuis kan hierin bemiddelen en helpen. De kinder- verpleegkundige komt thuis langs en bekijkt met de ouders welke zorg nodig is, wat zij zelf kunnen doen en waar een indicatie voor wordt gesteld. De kinderverpleegkundige maakt vervolgens een zorgplan waarin de situatie in kaart wordt gebracht. Hierin wordt rekening gehouden met vier domeinen: medisch, veiligheid, sociaal en ontwikkeling.

Josephine (14) over opgroeien met IBD

“Al heel mijn jeugd had ik veel last van mijn buik als ik ongezond had gegeten. Maar toen ik 12 jaar was, werd het erger. Ik had weinig energie, viel af en mijn haar viel uit”, vertelt Josephine in een podcast van Kind bij de Dokter. Samen met haar moeder en arts praat ze over IBD (Inflammatory Bowel Disease: darmziekten die gepaard gaan met ontstekingen, red.) en de invloed hiervan op haar leven.”

Scan de QR-code en luister de podcast.



Aandacht voor broertjes en zusjes

Brussen worden ze genoemd: de broers en zussen van kinderen die medische zorg nodig hebben. Want ook voor hen is dat ingrijpend! We stellen drie vragen aan Anne Ziel-Weenink, medisch pedagogisch zorgverlener met een eigen praktijk voor begeleiding bij ziekte, rouw en verlies.

Waarom is aandacht voor brussen zo belangrijk?

‘Je ziet vaak dat, als een kind ziek is en zorg nodig heeft, de rest van het gezin als vanzelf meebeweegt. Broers en zusjes passen zich aan. Soms gaat dat goed, soms ontstaan er niet-helpende patronen. Het is belangrijk daar bewust op te letten, zodat er op tijd gezorgd kan worden dat ook deze kinderen de zorg en aandacht krijgen die ze nodig hebben.’

Hoe reageren kinderen als een broertje of zusje ziek is?

‘Sommige kinderen gaan helpen en pakken de zorgrol. Anderen trekken zich terug of worden heel zelfredzaam. Weer anderen gaan juist veel aandacht vragen, soms op een negatieve manier. Ik zie ook regelmatig dat kinderen zich zorgen maken of angstig zijn. Ze willen of durven hier niet altijd bij ouders mee aan te kloppen omdat die al zoveel op hun bordje hebben. Kortom: er zijn veel verschillende reacties, die in de basis allemaal normaal en oké zijn.’

Wat hebben brussen nodig?

‘Het is belangrijk dat er ruimte is voor hun zorgen, vragen en emoties. Dat er een voorspelbare structuur is. En dat er momenten zijn van afleiding en ontspanning. Hier kan waar nodig ook het netwerk voor worden ingezet. Denk aan opa die een brus een dagje mee uitneemt of een buurvrouw die een luisterend oor biedt.’

Scan de QR-code en lees het hele interview online.

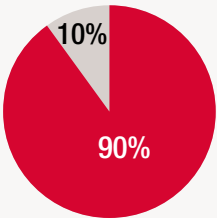


Onze nieuwste katheter is speciaal ontworpen om te voldoen aan alles wat vrouwen belangrijk vinden aan een katheter. Daarom hebben we zoveel mogelijk vrouwen gevraagd 'm uit te proberen. Een kleine indruk van de vele positieve reacties zie je hieronder. Te mooi om niet te delen. Net als de Infyna Chic intermitterende katheter zelf. Wil je 'm ook testen? **Vraag je verpleegkundige ernaar of bestel een proefpakket via hollister.nl/infynachic of 0800-0230352.**

9 van de 10 gebruikers raden 'm je aan!



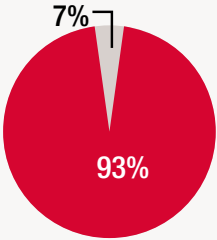
90% vindt het openen van de Infyna Chic koker makkelijk of heel makkelijk



Deze cijfers zijn gebaseerd op een enquête onder 515 vrouwen uit 6 landen.



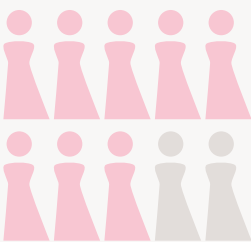
93% vindt de Infyna Chic katheter makkelijk in het gebruik



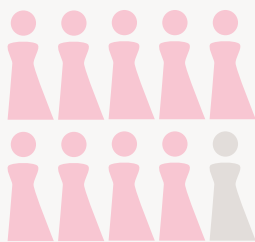
Geen lekkage na gebruik

Voor 66% staat niet lekken na gebruik in de top 3 van belangrijkste kenmerken van een goede katheter

De Infyna Chic katheter **lekt niet** na het dichtdoen.



8 van de 10 willen de Infyna Chic katheter blijven gebruiken



9 van de 10 raden Infyna Chic katheters aan voor andere vrouwen

Data on file



Designed voor discretie

Een katheter die wel gezien mag worden maar niet opvalt.

De katheter is ontwikkeld met input van verpleegkundigen om een hoog niveau van discretie te waarborgen, en is zowel mooi als eenvoudig in gebruik. De Infyna Chic katheter kan een vrouw helpen zich beter te voelen bij het gebruik van een katheter.

Bezoek voor meer informatie hollister.nl/infynachic

Lees voor gebruik de gebruiksaanwijzing voor informatie over beoogd gebruik, contra-indicaties, waarschuwingen, voorzorgsmaatregelen en instructies. Alleen op voorschrift.

Het Hollister logo en Infyna Chic zijn handelsmerken van Hollister Incorporated. ©2022 Hollister Incorporated.

CE
0050



Infyna Chic
Intermitterende katheter

Nieuw
Aurum® Plus
Soft Convex

Welland
Hecht aan mensen.



Zeer flexibele soft convex huidplaat met huidvriendelijke ingrediënten, inclusief Manuka honing.

Kenmerken Aurum® Plus Soft Convex

- Geschikt voor mensen met plooien rondom de stoma of voor mensen met een verzonken of teruggetrokken stoma
- De huidplaat voelt zacht en comfortabel aan tijdens het dragen
- Ontworpen om risico's van lekkages te verminderen

Scan de QR code om gratis proefmateriaal aan te vragen. Aanvragen kan ook via:
info@welland.nl of bel: +31 (0) 88 6670066.



Welland®, Welland™ en Aurum® zijn trademarks van ClineMed (Holdings) Ltd.

Distributeur: Welland Nederland BV • Muskushouwestraat 33 • 6666 MA Heteren
T + 31 (0)88 6670066 • E info@welland.nl • I www.welland.nl

Ervaar het gemak van de Curan Complete

De katheter met geïntegreerde urine-opvangzak



Volledig recyclebaar ♻️



Wilt u een gratis proefpakket ontvangen? Scan de QR code of bel ons. T: 0344-65 14 44



De voordelen van Curan Complete:

- ✓ **Veilig en hygiënisch**
Veilig en hygiënisch katheteriseren door Introducer tip
- ✓ **Soepel inbrengen**
Direct en soepel inbrengen met hydrogel coating
- ✓ **Discreet**
Discrete 100% No touch verpakking
- ✓ **Lekvrij**
Compleet systeem met lekvrije urine-opvangzak
- ✓ **Urineweginfecties**
Voorkomt het ontstaan van terugkerende urineweginfecties

Voor meer informatie ga naar: www.omnimedical.nl of bel 0344-65 14 44

“Met mijn boek wil ik mensen een hart onder de riem steken en taboes doorbreken”

Een zieke partner: wat doet dat met jou?

Als je partner ziek wordt of zelfs komt te overlijden, komt er veel op je af. Zaken waar lang niet altijd over wordt gesproken, merkte Jessica van Hooff (59) toen haar man de diagnose uitgezaaide prostaatkanker kreeg. Ze besloot er een boek over te schrijven.

Lees verder ➤



“Die enorme onzekerheid. Wat was dát killing in de tijd dat André uitgezaaide prostaatkanker had. Het was continu balanceren tussen hoop en vrees. Uiteindelijk heeft zijn hele ziekzijn vier jaar geduurd, toen is hij overleden. Misschien ook maar goed dat je van tevoren niet weet hoelang het duurt. Want dan was ik gillend gek geworden. Want wat het is: als je man of vrouw ernstig ziek wordt of zelfs terminaal is, heeft dat niet alleen een gigantische impact op de persoon in kwestie, maar zeker óók op de partner. Iets waar ik vóór André ziek werd, nooit zo bij had stil gestaan. Als ik vroeger hoorde dat iemand kanker had, ging mijn aandacht vooral uit naar de persoon die ziek is. Maar niet naar de man of vrouw die daarnaast staat.”

Samen sterk

“André en ik zijn bijna 34 jaar getrouwd geweest. Hij was een ontzettend slimme en superhandige man. Alles wat zijn ogen zagen, maakten zijn handen.

Samen konden we altijd heel goed lachen. Tuurlijk hadden we net als ieder stel onze ups en downs, maar *overall* hadden we echt het maatjesgevoel. Dat gevoel kwam ook sterk naar voren toen de diagnose ‘uitgezaaide prostaatkanker’ viel. Ik was nogal van mijn sokken geblazen, maar André was strijdlustig en positief. ‘We gaan dit samen doen’, zei hij. Dat maakte dat ik een enorme verbondenheid voelde.”

Impact medicatie

“Vol goede moed ging hij het behandeltraject in. Maar het ziekzijn werd steeds moeilijker. De hormoontherapie had grote gevolgen. André kreeg heel erge stemmingswisselingen. Gesprekken konden zomaar, pats boem, omslaan. Hij kon heel gemene opmerkingen maken, die nergens op sloegen. Zoals: ‘Als ik straks dood ben, dan laten de kinderen niks meer van zich horen. Want jij bent heel slecht in communicatie.’ Terwijl de band met mijn meiden altijd heel goed was – en nog steeds is.



“Het één mag naast het ander bestaan, liefde en rouw kunnen samengaan”

Als er toen iemand was geweest die had gezegd: ‘dit gedrag hoort bij de medicatie’, dan had me dat veel vraagtekens, frustratie en verdriet gescheeld.”

Verschillend perspectief

“Waar ik nog meer tegenaan liep? Het verschil in perspectief. André wilde heel graag nog eens een lange verre reis maken. Terwijl ik alleen maar kon denken: ik leef straks verder, dan heb ik al het geld hard nodig. En hoe maak je een verre reis met een ernstig zieke man? Maar ja, dat zeg je niet. Of dat we een nieuwe lamp gingen kopen en André wilde er eentje die ik heel lelijk vond. Ik moet er na zijn dood nog jaren tegenaan kijken, hij niet. Hoe zeg je dat? Dat zijn ingewikkelde dingen. Ook onderwerpen als experimentele behandelingen vond ik heel complex. André wilde alles uit de kast halen, zelfs als er maar vijf procent kans was dat het iets zou doen. Terwijl ik daar anders over dacht – en dat maakte hem woest. Hij kon zijn situatie niet meer overzien door alle pijnmedicatie, plus het stadium van de ziekte. Ik vond hem toen niet meer handelingsbekwaam. Terwijl de arts hem behandelde als iemand die nog weloverwogen beslissingen kon nemen. Hoe ga je daar als ‘partner van’ mee om? En hoe bespreek je dat? Zoveel vragen, maar geen antwoorden.”

Boek om te helpen

“Na André’s overlijden in 2019 realiseerde ik me dat ik niet de enige was die met dit soort vragen worstelde. Ik besloot een boek te schrijven, waarin het hele scala van het hebben van een zieke partner aan bod komt. Ruim 60 mensen werkten mee; zowel ervaringsdeskundigen als (zorg)professionals. Met dit boek wil ik mensen niet alleen herkenning geven, maar ook praktische handvatten. En zeker ook: taboes bespreekbaar maken en mensen een hart onder de riem te steken. Door de interviews met

professionals kreeg ik zelf ook antwoorden op al mijn vragen. Hoe het brein werkt bij bepaalde medicatie en hoe dat iemand kan veranderen. Hierdoor heb ik er vrede mee en lukt het me om André te herinneren zoals hij voor zijn ziekte was.”

Leven na de dood

“Het is nu ruim 4 jaar geleden dat André overleed. En inmiddels kan ik oprecht zeggen dat het goed met me gaat. De grauwe sluier die er jarenlang was, is weg. Mensen zeggen: je straalt weer. En dat voelt ook wel zo. Ik ben kleiner gaan wonen, in een huis zonder ziekte en dood erin. Ook heb ik een hele leuke man ontmoet en ben weer verliefd. Ik zal André nooit vergeten, hij blijft de vader van mijn kinderen en ruim dertig jaar huwelijk gum je niet zo snel uit. Het één mag naast het ander bestaan, liefde en rouw kunnen samengaan. Er is leven na de dood, als je ervoor open staat.” 🌱

Wil jij ook weten wat je tegenkomt en hoe je ermee omgaat als je partner ernstig ziek wordt en/of overlijdt? En hoe je daarna weer verdergaat? Bestel “De Partner” op jessicavanhooff.nl

Benieuwd naar concrete tips als je partner ziek wordt?

Op ZorgSpeciaal.nl lees je suggesties van Jessica en van andere ervaringsdeskundigen. Scan de QR-code



EuroTec

Ervaar Comfort en Flexibiliteit met EuroTec Soft Convex!

Ieder lichaam is uniek.

EuroTec's Soft Convex huidplaten combineren flexibiliteit met een lichte bolling. Speciaal ontworpen om aan te sluiten bij de behoeften van individuele lichaams- en stomatypes. Onze convexe huidplaten bieden niet alleen een goede pasvorm, maar ook een comfortabele draagervaring.

Een huidplaat moet absorberen, hechten, en zorgen voor uw huid. De EuroTec Soft Convex huidplaten (1- en 2-delig) zijn:

- ✓ Huidvriendelijk dankzij natuurlijke ingrediënten*
- ✓ Flexibel en soepel door de schuimtoplaag wat bij kan dragen aan meer bewegingsvrijheid, betere aansluiting, veiligheid en zekerheid

*Gelatine, Pectine, NatriumCMC en Polyisobutyleen



Vraag nu een proefpakket op maat aan via <https://bit.ly/45PRVml> of scan de QR code

☎ 0800-3300010 (gratis)

✉ serviceteam@eurotec.nl

Actief

Inlegkruisjes overbodig

Pavone lingerie is sexy, duurzaam én beschermd tegen urineverlies. Voor dames met fecale incontinentie is een speciale slip ontworpen. Maar ook voor mensen met anogenitale huidaandoeningen zoals de auto-immuunziekte LS (lichen sclerosus) is Pavone ideaal. Of zoals de Brabantse ontwerpster Janneke Schellekens zelf zegt: 'Jongens, ik heb dit ontworpen omdat ik ook wel eens in m'n broek pis. Let's deal with it.' De lingerie wordt gemaakt van duurzaam bamboe-materiaal. Het grote voordeel van bamboe is dat de stof ademt. Voor heren is er een speciaal assortiment.

pavonelingerie.com en pavonemen.com/nl



Lesje veerkracht

Chronisch ziek: je gaat niet dood, maar wordt ook nooit meer beter. Ruim tien miljoen mensen in Nederland hebben één of meer chronische ziekten. Dit heeft vaak flinke invloed op je huwelijk of relatie, je werk, je sociale leven en vaak ook je financiële situatie. Want naast fysieke klachten is er ook vermoeidheid, verminderde belastbaarheid en onzichtbaarheid van de ziekte. Hoe ga je daarmee om? Hoe richt je een zinvol bestaan in met beperkingen? Lichter leven met een chronische ziekte biedt concrete aanknopingspunten, zowel fysiek, mentaal als emotioneel. Je bent je ziekte niet, je hebt hem alleen maar.

"Lichter leven met een chronische ziekte" van Lenneke Vente kost € 21,95.



Wandel-inspiratie

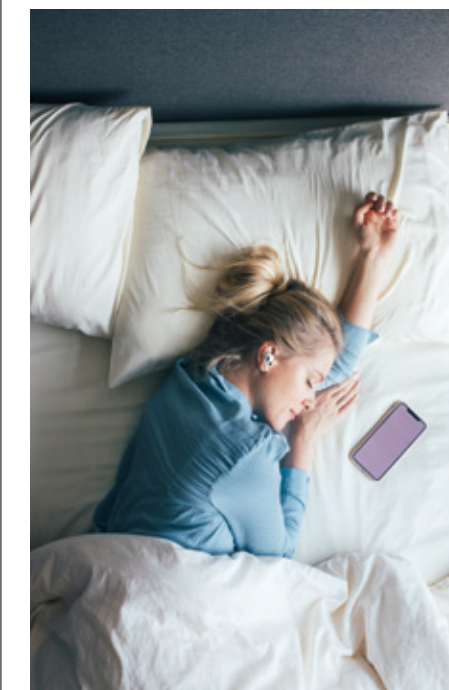
Wil je eens een nieuwe hoek van het land ontdekken? In de Wandelen app vind je niet alleen wandelingen door de natuur en de bossen, maar ook mooie, historische stadswandelingen. Je kunt zelfs zien of je hond mee mag nemen. Beschikbaar voor: Android en iOS.



Welterusten!

Wie wakker ligt, valt geheid in slaap met de podcast Sleep With Me. Verwacht geen schokkende inzichten of fijne verhalen. Integendeel! In elk van de 925 afleveringen vertelt Drew Ackerman met monotone stem een verhaal dat nergens heen gaat en geen rode draad heeft. Interessant genoeg is dit een van de meest beluisterde podcasts van Spotify en ligt voor veel mensen hiermee een goede nachtrust binnen handbereik.

Te beluisteren via Spotify



Meer uitjes en tips?
Kijk op zorgspeciaal.nl

Twinkeling terug in de ogen

Elise Delevacq-Both helpt als verpleegkundig consulent stomazorg kinderen bij het darmspoelen via de anus. Het is dankbaar werk! “Ouders zeggen me vaak: ik heb mijn kind weer terug.”

“Ik maak misschien nog maar één keer per jaar mee dat een kind een stoma krijgt”, vertelt Elise, werkzaam in het Beatrix Kinderziekenhuis van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). “Dat is goed nieuws! Het wordt meer en meer duidelijk dat ook zonder stoma de ontlasting terug op gang kan worden gebracht.” Anorectaal functie-onderzoek binnen het ziekenhuis speelt hierin een belangrijke rol. In een laboratorium – uniek in Nederland – worden patiënten met ontlastingsproblemen onderzocht om te achterhalen wat de oorzaak is van hun klachten. “Het maakt inzichtelijk welke onderdelen van de continëntie wel of niet goed functioneren”, verduidelijkt Elise. Op basis daarvan kan een heel gericht behandelvoorstel worden gegeven. “Gaat het om obstipatie of fecale incontinentie, dan zijn deze symptomen goed te behandelen met tijdelijk darmspoelen, totdat de oorzaak van de klachten is aangepakt.”

Spoelen

Darmspoelpatiënten ziet Elise dan ook verreweg het meest. Ze helpt bij het spoelen, maar leert kinderen en ouders vooral dat zelf te doen. “Mijn taak is een stukje mee te lopen in het proces. Ik daag kinderen zoveel mogelijk uit zelf de regie

te pakken, want zelfredzaamheid is zo belangrijk. Natuurlijk helpen ouders als een kind nog te jong is of als het niet goed lukt.” Bij darmspoelen wordt er via een slangetje in de anus water in de darmen gebracht. Dat zorgt in het begin vaak voor een pijnseintje dat patiënten doet denken aan hun buikpijn of obstipatieklachten. Elise: “De neiging is dan, heel begrijpelijk, om te stoppen. Ik help kinderen voorbij dat moment te gaan, zodat het toch lukt en ze de darm goed leeg krijgen. Heel belangrijk, want zo wordt verdere schade of volledige incontinentie voorkomen.”

Twinkeling

Meestal lukt het darmspoelen al snel goed. En dat is elke keer weer een feestje. “Ik zie kinderen zo veranderen”, zegt Elise stralend. “Ze kunnen weer lachen, de twinkeling keert terug in hun ogen.” Niet gek als je bedenkt dat kinderen vaak al jaren aan het worstelen zijn met pijn, misselijkheid, poedertjes, poepoli's of bekkenfysiotherapie. “Poepen is voor deze kinderen een heel groot ding geworden. Vaak kunnen ze niet op zwemles, soms zelfs niet naar school”, vertelt Elise. Ze ziet kinderen die, nog voor ze tien jaar zijn, al geen sociaal leven meer hebben. “Door pijn en angst voor ongelukjes raken ze aan

huis gekluisterd. Daarbovenop hebben darmklachten invloed op de hele gemoedstoestand. Kinderen keren in zichzelf, lopen vast.” Elise hoopt daarom dat er meer bekendheid komt voor het Anorectaal Functie Centrum. “Zodat nog veel meer kinderen naar het Beatrix Kinderziekenhuis worden doorverwezen, ook als dit alleen is voor het diagnostisch onderzoek. Zodat de juiste, passende zorg eerder kan worden opgestart.”

Wilskracht

Oorspronkelijk was Elise kinder-IC-verpleegkundige. Tot ze zelf ziek werd. Ze had chronische pijn als gevolg van het syndroom van Tietze, een soort reuma. In de zoektocht naar werk dat ze met haar pijnklachten wél kon doen, kwam ze hier terecht. “De beste keuze ooit. Juist door mijn eigen ervaring, begrijp ik patiënten heel goed. Ik weet hoe het is met pijn te moeten dealen. Maar ook hoe belangrijk het is die pijn geen bezit van je te laten nemen. Ik ga op zoek naar de wilskracht in een kind zelf. Want kinderen moeten vaak wel een drempel over. Hoe mooi is het dan als het lukt? Als kinderen weer kind kunnen zijn? Als ik een berichtje krijg met ‘Onze zoon is vandaag geslaagd voor zijn A-diploma’? Dat maakt mij blij!” 🌈

“Ik daag kinderen uit zoveel mogelijk zelf de regie te pakken”



Maak kans op een Iris-cheque t.w.v. € 100, € 50 of € 25

Geef vóór 18 februari 2024 je oplossing door via zorgspeciaal.nl of schrijf de oplossing op een kaart en stuur deze vóór 1 februari 2024 naar:

ZorgSpeciaal
Antwoordnummer 176
3740 VB in Baarn
(een postzegel is niet nodig)

Vergeet niet je naam en adres erbij te zetten. Over de uitslag wordt niet gecorrespondeerd.

De oplossing van de puzzel in de vorige ZorgSpeciaal: vriendschap

De prijswinnaars zijn:

1e prijs (Iris-cheque t.w.v. € 100):
A. van Domburg, Tilburg

2e prijs (Iris-cheque t.w.v. € 50):
G. Coenen, Boxmeer

3e prijs (Iris-cheque t.w.v. € 25):
Fam. Hollander, Hattem

Van harte!

Breng de letters uit de overeenkomstig genummerde hokjes in het diagram over naar de hokjes in de balk. Deze letters vormen de oplossing.

Puzzel

rustteken	▼		schatten	▼		behoefstig mens	4	▼	strijd-macht	vragend vrw.	▼		bad-artikel
specerij				▼					nogmaals	kansspel			
7	▼								troep herten				
jong dier	▶					verkoudheid	▶						
soort hagedis						gast							
▶											gevaar	2	
intiem		zuiver gewicht		▶	staat in Amerika	▶			9				
▶				▼	elpen-been			zachte veren					
								familieid					
gedorste halmen	3	slepende ruzie	▶							welpen-leidster			fijn-gebouwd
		sportman	▼										
▶						carnavals-uitroep	▶				6		
woede	▶									voertuig	▶		
agrariër													
▶						deel v.e. trap	▶						
						schrijf-vloeistof							
vervoermiddel		weezien	8		id est	▶			tover-godin			loens	
▶								stadium	▶				
								regel-maat	▼				
bijwoord	▶				her-kauwer	▶				ont-knoping	1		ambts-gewaad
op dit moment					United Nations								
▶					provincie-hoofdstad	▶							
					grond met ijzer								
klooster-zuster	▶							Japans bordspel		pausen-naam	▶		
Chinese deegwaar										achter	▼		
▶		5				vol-doende	▶						
dus	▶							gehoor-zaal	▶				

© puzzelpro.nl

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Wist je dit?

Medische hulpmiddelen en zorg voor je kind

'Gewoon' naar de wc gaan om te poepen en plassen is voor sommige kinderen niet vanzelfsprekend en zelfs een grote uitdaging. Of dat nu komt door een aandoening of ziekte, darmproblemen of blaasproblemen. Heeft jouw kind continentie-, katheter- of stomazorg nodig of hulp nodig bij het leren darmspoelen? Wij adviseren en begeleiden jou en je kind daar graag bij.

Kijk op onze site hooglandmedical.nl/client/zorg-voor-je-kind of scan de QR-code.



10 tips voor je spijsvertering

Je spijsvertering vertelt je alles over je gezondheid. Wist je dat elke hap die je neemt, vanaf je mond tot toilet, een tocht van zo'n acht meter maakt? Daarbij komen maar liefst zeven verschillende organen in actie die meehelpen om van je voeding poep te maken. Wil je weten hoe je nog beter voor je spijsvertering kunt zorgen? Lees de 10 tips van de Maag Lever Darm Stichting. Scan de QR-code



Roosje of splint?

Normaal gesproken wordt bij de aanleg van een urostoma volgens de Bricker-procedure de blaas verwijderd en een stukje dunne darm gebruikt dat naar een opening in de buik leidt. Uit dit 'roosje' komt dan de urine. Het kan om verschillende redenen ook anders: met een splint. Barend Bierman (75) vertelt op stomavereniging.nl dat hij gekozen heeft voor een katheterslangentje - de splint - waarbij er één verbinding is tussen één nier en de uitgang op de buik. Het is een minder bekende werkwijze maar een splint is niet nieuw. Wanneer een van de nieren niet goed meer functioneert, kan het een optie zijn. Lees wat voor Barend de voor- én nadelen zijn van een splint.



Laag geboortegewicht geeft risico op diabetes

Dat obesitas, leefstijl en erfelijkheid een rol spelen bij de vraag of je diabetes type 2 ontwikkelt, is bij veel mensen bekend. Nu blijkt echter uit twee Deense onderzoeken dat je geboortegewicht ook een belangrijke risicofactor is voor het ontwikkelen van gecompliceerde diabetes type 2 op jonge leeftijd.

Wat blijkt: hoe lager het geboortegewicht, hoe hoger het risico op het ontwikkelen van diabetes type 2. Allan Vaag is diabetesadviseur en hoogleraar aan de universiteit van Lund. Hij doet al 25 jaar onderzoek naar de relatie tussen geboortegewicht en de ontwikkeling van diabetes type 2. Vaag hoopt dat de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) in de toekomst ook het geboortegewicht opneemt als screeningscriterium voor diabetes type 2.



Meer uitjes en tips? Kijk op zorgspeciaal.nl

Leid je leven zoals jij dat wilt



Ook als je een stoma hebt, katheters gebruikt voor het plassen, je darmen spoelt of dagelijks je bloedsuikervwaarden moet meten. Je wilt dan kunnen vertrouwen op de hulpmiddelen die je nodig hebt en kunnen rekenen op de organisatie die deze materialen levert. Onze mensen zijn gespecialiseerd in complexe zorg en stellen de mens achter de cliënt

centraal. Wij helpen je bij problemen en zoeken naar een oplossing: net zo lang totdat we deze gevonden hebben. En bieden je, zo nodig, een luisterend oor. Omdat wij vinden dat goede zorg verder gaat dan alleen het gebruik van een hulpmiddel.

hooglandmedical.nl

