

Thema: Leven met Prader-Willi

Heb jij dit ook?

Een huis samen met anderen, waar je geen uitzondering bent, er duidelijkheid is en op je eten wordt gelet. De bewoners van een Prader-Willi-ouderinitiatief in Den Haag zijn hierdoor enorm vooruitgegaan. Niet alleen vanuit familie, maar ook in de medische wereld komt er steeds meer aandacht en specialistische zorg voor mensen met dit syndroom.

Wat voor eentje ben jij er? vroegen de bewoners van Ons Thuis, het nieuwe ouderinitiatief voor mensen met Prader-Willi syndroom (Pws), in het begin aan elkaar. Want naast de duidelijke begeleiding helpt vooral de herkenning hen: 'Heb jij dit ook?'

Mensen met Prader-Willi hebben heel eigen kenmerken. De bekendste zijn hun enorme eetzucht en het daarmee samenhangende gedrag. De meeste mensen met Pws hebben een lagere energiebehoefte en daardoor minder calorieën nodig. Tegelijkertijd

door een verminderde calciumopname.

De dossiers die ze bij Ons Thuis kregen van zorgorganisaties waar de bewoners eerder woonden, stonden vol met hun problemen. "Als je hun geschiedenis las, ging het in een aantal gevallen vooral over hun agressiviteit," vertelt persoonlijk begeleider Cemgil Zijderveld. "In reguliere zorgwoningen is het vaak moeilijk om de omgeving zo aan te passen dat deze geschikt is voor mensen met het Prader-Willi syndroom. Daar kwamen dus ook de gedragsproblemen die in

woners nu veel kilo's verloren, ze hebben het in Ons Thuis vooral erg naar hun zin.

Opvallend bij de opzet van het huis is dat de ouders veel gebruik hebben gemaakt van de kennis van deskundigen. Zo stonden betrokkenen van de nieuwe Prader-Willi-polikliniek in het Erasmus Mc (zie kader) in Rotterdam aan de wieg van het huis en werd er voor de oprichting een speciale adviesraad gevormd van deskundigen.

Gezellig

"Het is hier gezellig, ik voel me veilig," zegt Sheriva, die bezig is met de was. Met behulp van picto's van de stappen doet ze dit zelfstandig. Sheriva is een van de nu acht bewoners en de pleegdochter van voorzitter en oprichter Joop van Leeuwen. Hij leidt me rond door de vier geschakelde woningen aan de Eduard Verkade-laan in Den Haag. Van buitenaf lijken het gewone rijtjeshuizen, van binnen zijn het twee grote woningen verbonden door een tussendeur.

De bewoners hebben ruime slaap- en badkamers, er zijn twee eet- en woonkamers en er is een spelletjeskamer. De tuin bestaat uit een groot terras met daarin een kweekbakje voor kruiden en groenten. In de keuken liggen de aardappelen en verse groenten al klaar voor het avondeten, dat iedere dag door een andere bewoner met een begeleider wordt bereid. Voordat we naar de woonkamer gaan, draait Joop de keukendeur weer op slot, want de verleidingen om te eten blijven lastig voor mensen met het Prader-Willi syndroom. **Wat maakt dat de bewoners hier goed op gewicht**

Je moet op van alles tegelijk letten en veel liefde hebben

hebben ze wel een enorme hang naar eten, waardoor ze meer kans hebben op overgewicht. Ook hebben ze vaak last van osteoporose (botontkalking) en scoliose (vergroeiing van de rug)

sommige dossiers stonden door. Nog steeds wordt er wel eens iets stuk gooid in een boze bui, maar het gaat gelukkig veel beter met de bewoners." Niet alleen zijn een aantal be-



Fijnschalige zorg

"Wij krijgen steeds meer vraag van ouders naar dit soort initiatieven in de wijk," vertelt Eveline Malherbe van Levin, de zorgorganisatie die de begeleiders van Ons Thuis levert. "Ouders willen hun kind niet 'wegstoppen' in een instelling, maar zijn op zoek naar 'fijnschalig wonen': een zelfstandige plek in een gewone woonwijk."

Directeur Gerard Meijer begon vijf jaar geleden met deze 'pgb-tak' van Middin, toen die organisatie deze vorm van zorg af wilde stoten. "Inmiddels zijn we gegroeid van tien naar tachtig medewerkers en bieden we zowel ambulante zorg als woonbegeleiding, dagbesteding, logeeropvang en gezinszorg," zegt Eveline.

Bij een kleinschalig ouderinitiatief komt voor de betrokken ouders van de overkoepelende stichting wel veel regelwerk kijken. Regelen met de woningcorporatie dat er een traplift komt, een muur wordt weggebroken. Overleggen met de zorgorganisatie en de ouderraad. En veel fondsen werven voor de aanschaf

van spullen. De prachtige steigerhouten eettafels zijn er, net als de complete inrichting van de woonkamers en keukens op die manier gekomen. Ook de kast vol gezelschapsspellen en de computers in de spellenkamer zijn giften. Net als het kerstdiner en de bbq afgelopen september tijdens hun éénjarig bestaan die beide werden gesponsord door supermarkten.

"Ik ben zo'n zestig tot tachtig uur in de week aan Ons Thuis kwijt. Het oorspronkelijke idee was een participatiewoning waar iedereen zijn steentje aan bijdraagt. Dat blijkt in de praktijk lastig," vertelt Joop. Hij kan er zoveel tijd insteken door een vertrekregeling bij zijn vorige werkgever, maar dat kun je niet van iedereen verwachten, is de ervaring. "Voor het voortbestaan van de stichting zoeken we daarom versterking van jongere mensen voor het bestuur."

Meer informatie op www.levin-zorg.nl en www.praderwilliwonen.nl.

Thema: Leven met Prader-Willi syndroom

► **blijven en het zo naar hun zin hebben?**

“Een vaste structuur en duidelijkheid: nee is nee en ja is ja,” vat Joop het samen aan de tuintafel. Cemgil: “Ik had nog geen ervaring met deze mensen. We kregen cursussen over de ondersteuning, waarin we leerden dat mensen met Prader-Willi veiligheid, structuur en duidelijkheid nodig hebben, vooral met het eten. Met wisselingen van personeel hebben ze veel moeite. Als begeleider moet je hier op van alles tegelijk letten en veel liefde hebben. Je geeft persoonlijke ondersteuning, houdt contact met de ouders en je bent een voedingsadviseur.” “Mensen met Pws denken 24 uur per dag aan eten,” legt Joop uit. “Met de

diëtist hebben we het eten verdeeld in zes vaste eetmomenten op een dag, dat geeft duidelijkheid en gaat perfect.”

Alle bewoners werken met het digitaal stippenplan, waarvan Cemgil en Joop mij een voorbeeld laten zien. Elke stip in dit dieet staat voor 25 kilocalorieën (kcal). Cemgil stelt er op haar telefoon in een paar kliks een menu mee samen voor het avondeten van een van de bewoners: 200 gram aardappelen (6 stippen), 100 gram vlees (7 stippen) en 200 gram groenten (2 stippen). Nog een beetje sla erbij; want dat is vetafbrekend en 0 stippen. Alle ingrediënten zijn bij elkaar een stevige en vullende avondmaaltijd van zo'n 375 kcal (15 stippen).

Diëtist vg José Veen helpt de begeleiders bij hun vragen over eten. Elke woensdag wegen ze de bewoners. André, een van de eerste bewoners van het huis, was 126 kilo en weegt nu een jaar later nog maar 73 kilo. Sheriva past inmiddels twee kledingmaten kleiner. Ze blijven goed op gewicht door zich aan de stippen te houden en door veel te bewegen. Dat begint al bij het boodschappen doen, waarbij ze samen naar de supermarkt wandelen. “Een aantal bewoners gaat naar de sportschool en in het weekend fietsen we veel samen. In het speeltuintje hier vlakbij hangen ze geregeld aan het klimrek, dat is ook fijn voor hun rug en de pijn die ze hebben door scoliose,” vertelt Cemgil.

Expertisecentrum en polikliniek

Er is inmiddels een nieuw Prader-Willi expertisecentrum. Op de website die eind dit jaar live gaat, staan ervaringsverhalen en medische informatie over het syndroom. Het is behalve een kenniscentrum ook een portaal waar betrokkenen ervaringen met elkaar kunnen delen.

Het expertisecentrum is een samenwerkingsverband van ErasmusMC, Radboudumc, Stichting Kind en Groei, Prader-Willi Fonds en Patiëntenorganisatie Prader-Willi Stichting (www.praderwillistichting.nl).

Meer informatie over het expertisecentrum via www.expertisecentrumpws.nl.

Sinds begin 2015 is er een polikliniek voor volwassenen met het Prader-Willi syndroom in het Erasmus medisch centrum in Rotterdam. In een middag krijgen zij daar gesprekken met een endocrinoloog (onderzoekt

hormoonaanvoeringen en stofwisselingsziekten), arts verstandelijk gehandicapten, orthopedagoog en een diëtist vg. In het eerste jaar kwamen meer dan 50 volwassenen van 18 tot 56 jaar op de poli. Enkele opvallende ontwikkelingen:

► Groeihormonen verbeteren de verhouding tussen hun vet- en vetvrije massa en zorgen dat ze strakker in hun vel komen te zitten. Deze hormonen werden eerst tot hun 18e vergoed, maar mogen nu ook tot op 24-jarige leeftijd gegeven worden.

► Op oudere leeftijd wordt de eetlust minder heftig. Ze verouderen vroeg, al op veertigjarige leeftijd kunnen ze kenmerken hebben van een tachtigjarige. Een halve dag dagbesteding of werk is dan al genoeg, als je ze overvraagt krijg je gedragsproblemen.

Meer informatie over de polikliniek via praderwilli@erasmusmc.nl.

Steun bij wissewasjes

De meeste steun bij 'wissewasjes' tussendoor krijgen de begeleiders van coach Jacqueline Heeren. Samen met José Veen gaf zij de begeleiders de scholing vooraf in het omgaan met mensen met Pws. Ze is regelmatig aanwezig, ook bij overleggen en altijd bereikbaar voor vragen van begeleiders.

Er is ook een kort lijntje met de huisarts en fysiotherapeut, omdat de bewoners de nodige medische zorg en hulpmiddelen krijgen. “Een aantal bewoners krijgt groeihormooninjecties en een pil speciaal om hun botstructuur stevig te houden, omdat ze snel iets breken. Sommigen voelen geen pijn en krijgen ook geen koorts als ze ziek zijn. Dat moet je dus zelf goed in de gaten houden,” vertelt Joop.



Begeleidster Agnes houdt het aantal punten bij in het digitale stippenplan

Ook een kenmerk van Prader-Willi is *skinpicking*. “Als ze een wondje hebben blijven ze eraan zitten. Voorkomen dat ze vallen en goed schoei-sel helpen hierbij. Daarom gaan we binnenkort ook de tuintegels vervangen, die zijn te glad en ongelijk,” wijst Joop.

Begeleiders moeten de zorg goed afstemmen met ouders en met de dagbesteding. “Bij hun ouders thuis eten ze ook volgens de stippen. En voor de dagbesteding smeren we ’s avonds al het brood en overleggen we over traktaties,” vertelt Cemgil.

Lootje trekken

Iedere bewoner smeert om beurten na het avondeten zijn brood voor de volgende dag. Om discussies te voorkomen bepalen ze de volgorde met lootjes trekken. Dit bespaart de bewoners een hoop spanning. “Ik wil dat ik weet wanneer ik aan de beurt ben en dat het snel klaar is. Want dan ben ik er vanaf en klaar voor de volgende dag,” legt bewoner Marijn uit.

“Op mijn vorige woning wisten niet alle begeleiders hoe ze om moesten gaan met het Prader-Willi syndroom. Hier wel, en daarom gaat het beter,” vat een van de bewoners het samen. Enkele bewoners noemen als nadeel van het samenleven met anderen met het syndroom ‘dat iedereen soms boos kan worden’. “Maar dat is juist heel fijn dat iedereen dat heeft, dus dat je geen uitzondering bent,” reageert Sheriva.

De bewoners zelf weten heel goed wat ze nodig hebben in de ondersteuning: “Dat begeleiders goed opletten en zich aan de afspraken houden, dat ze geen foutjes maken,” zegt

Feestmenu

“In een jaar tijd zijn er zoveel leuke dingen gebeurd in het huis,” vertelt diëtist José Veen over Ons Thuis. “Mensen die overal en nergens vandaan kwamen en allemaal zwaarder werden, vallen nu toch af. En zeggen trots: ‘Terwijl ik méér mag eten!’ Ik zorg dat ze vooral veel volume krijgen, maar toch niet te veel calorieën: heel veel groenten, aardappelen, een stuk vlees, op een klein bord. Voor kerst maakte ik een menu binnen het vaste aantal stippen. De extra stippen die ze normaal voor het weekend krijgen konden de bewoners dan voor het kerstdiner thuis bewaren. Een van de bewoners was zo trots op het viergangenmenu dat ze samen klaarmaakten, dat hij het kerstdiner van de groep ook thuis wilde eten.” Toen Ons Thuis in september een jaar bestond organiseerden ze een bbq-feest. “De bewoners mogen eigenlijk niet meer dan 100 gram vlees, dus dat was een uitdaging. Door dit in kleine porties te verdelen, stokjes met groenten te maken en een stokbroodje op de bbq te roosteren, krijg je toch een feestelijke maaltijd. Een moeder had een stippenmenukaart gemaakt waarop de bewoners elk gehaald rondje konden aftekenen. Zo maak je het voor hen concreet en duidelijk.” José Veen werkt als diëtist vg bij expertisecentrum Advisium van ’s Heeren Loo, bij de landelijke poli voor eet- en gewichtsproblematiek in de gehandicaptenzorg. Meer informatie via advisium.gelderland-midden@sheerenloo.nl en over het stippenplan op www.happyweightstippenplan.nl.

Thijs. Een ander vult aan: “Dat ze me helpen door me zoveel mogelijk zelf te laten doen, maar wel te controleren. Ze moeten vrolijk zijn en lief, maar soms streng. En opletten dat ik gezond blijf.” |

Meer informatie over het huis op www.praderwilliwonen.nl en over de zorg op www.levin-zorg.nl.