

& ALLERGIE VOEDING

**KWARTAALBLAD VAN DE
STICHTING VOEDSELALLERGIE 3/2024**

JOLIEN EN JUUL

**Jolien maakte een
prentenboek
over voedselallergie**

VRAAG HET DE PSYCHOLOOG

**Mijn zoon heeft
nachtmerries
na een shock**

LACTOSE- INTOLERANTIE

**Kun je van je
klachten afkomen?**



Schrijfster en allergiemoeder
Jolien Jongen

‘Niet doordraaien over de toekomst, daar heeft niemand wat aan’

Met *Nootgeval* maakte Jolien Jongen (36) het prentenboek dat ze zelf had willen hebben, toen ze ontdekte dat haar dochter Juul (9) allergisch was. ‘Ik merkte dat ik steeds overbezorgder werd. Tegelijk wist ik dat Juul niets had aan mijn angst.’

TEKST RIANNE VAN DER MOLEN FOTO MELISA VARLIK

Juul is net een jaar als ze haar avondeten weigert. ‘Smeer anders een broodje pindakaas’, zegt Jolien tegen haar man. In die tijd geldt nog het advies om kinderen onder de één jaar geen pinda te geven, dus dit zal de eerste keer worden. ‘Gelukkig zei mijn man: doe eerst maar een klein beetje, het schijnt dat sommige mensen heel allergisch zijn voor pinda. Dus gaf ik haar slechts een speldenpuntje. Achteraf was dat maar goed ook!’ Juul eet het hapje en in eerste instantie gebeurt er niets. Maar als Jolien zich omdraait, hoort ze hoe haar baby begint te kokhalzen. ‘Ze werd rood en haar lippen zwellen op; we schrokken ons kapot. We belden de huisartsenpost en die stuurden direct een ambulance. Gelukkig wonen we dicht bij het ziekenhuis.’

DOODSKUS

De kleine Juul krijgt een prednison-drankje en wordt opgenomen in het ziekenhuis. Het zuurstoftekort valt mee, maar ze moet ontzettend spugen en zit opeens van top tot teen onder de rode plekken. ‘Haar reactie

was echt extreem, ze had zo weinig binnengekregen’, zegt Jolien. ‘We werden met een EpiPen naar huis gestuurd, maar dat maakte het voor mij niet minder angstig. Overal zag ik pinda’s. Ik was echt bang om haar te verliezen. Toen ging ik ook nog googelen. Online las ik verhalen over een jongen die overleden was nadat hij gekust was door zijn vriendin, die een pinda had gegeten. Ik werd steeds banger.’

Daarbij twijfelt ze over de EpiPen. Zelfs een juniordosering lijkt haar nogal veel voor hun baby. De reactie van de allergoloog in het ziekenhuis stelt haar bovendien niet gerust. ‘Hij zei: als ik jou zo’n overdosis zou geven, zou je hart het begeven. Maar zo’n kleintje kan dat vast wel aan als het nodig is. Verder deed hij geen onderzoek. Dat voelde echt niet fijn. Uiteindelijk hebben we het ziekenhuis laten weten dat we dit contact als heel vervelend hebben ervaren, in de hoop dat dit andere ouders bespaart blijft.’

ONDERZOEK

Jolien en haar man weten dat ze niet constant op hun dochter kunnen letten. Zo gaat





ze naar het kinderdagverblijf. Een beetje gespannen gaat Jolien met hen in gesprek. 'Zij namen het ontzettend serieus, dat was een grote opluchting. Meteen mailden ze alle ouders met de vraag om nooit meer in de ochtend een boterham met pindakaas te eten en legden ze uit waarom. Het bleek dat de zoon van de eigenaar heel allergisch was voor kiwi, waardoor het allergenenbeleid al streng was. Hij heeft ons vervolgens ook geholpen aan het contact met een andere allergoloog, die haar wel uitgebreid is gaan onderzoeken.'

Daar in het ziekenhuis ontdekken ze dat Juul niet alleen allergisch is voor pinda, maar voor alle noten, sesam, soja en lupine. Dat maakt het nog spannender voor Jolien. 'Ik werd steeds bezorgder. Helemaal naarmate ze ouder werd. Hoe moest dat straks als ze naar de basisschool zou gaan en bij vriendinnetjes thuis zou willen spelen? Eindeloos piekerde ik. Tegelijk wist ik dat

Jolien kiest ervoor om het gewone leven zoveel mogelijk door te laten gaan

Juul niets had aan mijn angst. Uiteindelijk heb ik via de praktijkondersteuner hulp gekregen, onder meer oefeningen om meer in het moment te blijven en enkel ervoor te zorgen dat vandaag goed geregeld is. Niet doordraaien over de toekomst, daar heeft niemand wat aan. Als je denkt aan regen, word je ook niet nat.'

POSITIEF

Online leest ze verhalen van ouders die niets meer durven na de ontdekking van een ernstige voedselallergie, terwijl Jolien juist heeft gemerkt dat het fijner is om je leven zo gewoon mogelijk door te laten gaan. Als ze daar een paar keer over praat met mensen in haar omgeving, vraagt een kennis of ze er eens een gastblog over wil schrijven. 'Dat vond ik zo leuk, dat ik besloot een eigen website te maken. Met positief ingestoken blogs over wat wél kan als je kind een voedselallergie heeft.'

Met informatie over immunotherapie, behandelingen bij allergie, tips voor andere »



ouders en voorbeeld-actiekaarten met informatie over hoe je moet reageren als een allergisch kind een reactie krijgt. 'Kleine dingen kunnen echt helpend zijn. Zo nemen wij altijd kaartjes met uitleg over de voedselallergie mee op vakantie, in de taal van dat land. Dan kun je zelfs bij de ijssalon een kaartje laten lezen, zodat je zeker weet dat mensen je begrijpen. Ons geeft dat veel rust.'

PRENTENBOEK

Wat ze in die begintijd echt mist, is een prentenboek over het onderwerp. Daarom besluit ze een paar jaar geleden *Nootgeval* te schrijven, een verhaal over de twee vriendjes Nootje en Ko. Daarin wordt op een dag Ko heel ziek van de koekjes die Nootje gebakken heeft. Wat is er met haar aan de hand? En kunnen ze nog wel samen spelen als blijkt dat Ko allergisch is voor datgene waar Nootje zoveel van houdt? 'Het is een simpel verhaal, prachtig geïllustreerd door Wouter Pasman. Tegelijk staat er veel uitleg in over voedselallergieën.' Jolien stipt in het boek veertien allergenen aan, de andere allergenen laat ze ongenoemd. 'Het is voor kinderen, ouders, grootouders en leerkrachten, om te leren wat het betekent als een kind ernstig allergisch is voor bepaald voedsel. *Nootgeval* is een prentenboek geworden wat ik zelf had willen hebben als moeder, om te

'Het helpt ons om kaartjes mee te nemen op vakantie, met uitleg over voedselallergie'

geven aan iedereen in onze omgeving.' Juul is er ongelooflijk trots op, weet haar moeder. Op haar slaapkamerraam hangt een poster met het boek erop en ze spoort haar moeder aan om meer reclame te maken. 'Dan zegt ze opeens: misschien moet je kleurplaten maken of een winactie doen. Heel leuk dat ze daar zo mee bezig is. Ik geloof echt dat heel veel ouders hier wat aan hebben, dus ik hoop dat het uiteindelijk veel mensen zal bereiken.'

VERTROUWEN

Haar bezorgdheid rondom Juul is niet weg, maar Jolien probeert haar steeds een stukje meer los te laten. 'Ik durf haar bijvoorbeeld verder weg te laten spelen. Wel nog met een gps-horloge, zodat we haar makkelijk kunnen vinden. Het helpt dat ze een heel verstandig meisje is en goed weet wat er aan de hand is. Een tijdje terug waren we in een hotel en daar was een buffet. Ontzettend spannend natuurlijk. Maar Juul gaat er heel serieus mee om, stelt vragen aan het personeel en pakt

niet zomaar iets. Dat geeft echt vertrouwen.' Wat hen heel erg heeft geholpen, zijn de provocatietesten en de daaropvolgende immunotherapie. 'Tijdens de provocatietesten bleek dat ze anafylactisch reageert, maar niet op sporen. Ook weten we nu dat ze niet allergisch is voor amandelen en hazelnoten; daar kon ze er wel 25 van eten. Heel fijn.'

M&M

In een Duits ziekenhuis deden ze mee aan een immunotherapie voor pinda, door kleine hoeveelheden pindapoeder te eten. Na een half jaar at Juul ongeveer de hoeveelheid van één pinda. 'Maar omdat het poeder zo vies is, raadde de allergoloog ons aan om over te stappen op een M&M waar een hele pinda inzit. Het voordeel daarvan is dat je dan niet met de huid de pinda aanraakt. Dat eet ze nu iedere ochtend en dat gaat heel goed. Dat geeft ons ook rust; op een minimale hoeveelheid zal ze niet zo heftig als vroeger reageren.'

Andere ouders van kinderen met een ernstige allergie wil ze meegeven dat het natuurlijk belangrijk is om waakzaam te zijn, maar dat je op moet passen dat je jezelf van alles gaat onthouden. Ze vindt een positieve houding heel belangrijk. 'Ik weet nog dat we in een restaurant eens naast een vrouw zaten, die haar EpiPen direct op tafel legde en het personeel bijna dreigend vertelde wat er allemaal mis kon gaan. Zelf geloof ik daar niet in. Leg liever op een vriendelijke manier uit wat er gaande is. Ga weg als je het gevoel hebt dat het personeel je niet serieus neemt, maar blijf wel uit eten gaan. Het is te leuk om nooit te doen.' «

Nootgeval bestellen? www.voedselnoot.nl

WINACTIE

Wil jij het prentenboek van Jolien Jongen winnen? Stuur dan een mailtje met je naam en adres naar redactie@voedselallergie.nl. Onder de inzenders verloten we twee exemplaren van *Nootgeval*.

