

Zes maanden met MCADD

Gedachten en tips over het dagelijks leven als ouders

Willem L. Middelkoop

24 juni 2019



Morgen is het zes maanden geleden dat onze zoon geboren is, een goed moment om te reflecteren op de ervaring ouder te zijn van een kind met MCADD. Deze stofwisselingsziekte vereist speciale aandacht voor het voedingschema en voorbereiding op situaties waarin dingen anders lopen. Het is fijn om te delen dat dit snel normaal voor ons is geworden, hier zijn wat gedachten en tips.

Geboren met MCADD

Zes maanden geleden werd onze zoon [geboren met een zeldzame genetische stofwisselingsziekte "middellange-keten-acyl-CoA-dehydrogenase-deficiëntie" of MCADD](#). De eerste paar weken waren een emotionele rollercoaster. Naast de levensveranderende gebeurtenis van het ouderschap, moesten we leren omgaan met MCADD. Voeg daar wat slapeloze nachten aan toe, en je hebt een serieuze karaktertest.

Net zoals ik merkte na [mijn eerste paar weken als vader](#), passen jij en je lichaam zich snel aan de nieuwe situatie aan. Met wat creativiteit en flexibiliteit vind je nieuwe

(en leuke) manieren om dingen te doen. Ik denk dat dit geldt voor ouderschap in het algemeen, maar als je kind een speciale medische aandoening heeft, voelt het vinden van een fijne routine echt als een prestatie.

Melk teruggeven (reflux) en babykrampjes

Tijdens de eerste twee maanden hadden we wat praktische problemen met melk teruggeven en babykrampjes. Dit verhinderde dat onze zoon makkelijk in slaap viel. Dit is een uitdaging in combinatie met het strakke voedingsschema. Met MCADD moet je je aan het schema houden, wat betekent dat je je baby wakker moet maken. Het is vervelend om een perfect slapende baby wakker te maken als je weet dat het een uitdaging wordt om hem weer in slaap te krijgen.



Krampjes bestrijden met Infacol en reflux met Nutriton

Het teruggeven van melk was gemakkelijk op te lossen door de melk wat dikker te maken met Nutricia Nutriton, met *Johannesbroodpitmeel*. Vervelende babykrampjes werden verlicht met Infacol. We hebben hierover eerst onze arts geraadpleegd.

Eten, slapen, spelen, herhalen

Met de praktische problemen onder controle, konden we een fijne routine opbouwen. Dit is een natuurlijk proces waarbij je gewoon het tempo omarmt en uitzoekt wat werkt en wat niet. We doen allerlei dingen, zoals wandelen, winkelen, zwemmen, naar een restaurant gaan, met het openbaar vervoer reizen, familie bezoeken, lange autoritten, enz.



Boink boink, hallo papa! Lekker spelen!



Warme drankjes voor vader en zoon onderweg

Je leert gaandeweg en wordt steeds beter in de verzorging en voeding onderweg. Ik verwacht dat dit erg lijkt op de ervaring van elke ouder, maar met een speciale medische aandoening is het opbouwen van dit vertrouwen erg belangrijk.

Omgaan met MCADD

Omgaan met MCADD is onderdeel geworden van onze routine, we denken er niet meer echt aan als iets bijzonders. Dankzij onze aandacht voor zijn voedingsschema zijn we geen problemen tegengekomen door onvoldoende voeding.

Er waren een paar momenten waarop we 'extra alert' waren, met name toen onze zoon zijn eerste verkoudheid kreeg en toen hij werd gevaccineerd. Bij MCADD kan koorts leiden tot gevaarlijke situaties doordat het lichaam meer energie verbrandt. We zijn voorbereid op dergelijke situaties met energierijke voeding, medicijnen, informatie en noodprocedures.



Omgaan met MCADD, de L-Carnitine medicatie en Fantomalt energiepoeier (foto door Ellen Middelkoop)

Voeding 's nachts

Regelmatig voeden 's nachts maakt deel uit van het MCADD-babyvoedingsschema. De exacte tijden verschuiven naarmate het kind ouder wordt, maar nachtelijke voeding blijft voorlopig bestaan. Ik doe vrijwel alle nachtelijke voedingssessies, waardoor ik eraan kan wennen.



Voeden 's nachts (foto door Ellen Middelkoop)

Als je kijkt naar de slaapgegevens van de eerste zes maanden, kun je de voedingssessies zien als het begin, het einde of de onderbreking van mijn slaap (onderbrekingen zijn paars in de grafiek).



Slaapdata gedurende de eerste zes maanden

Je ziet de voedingstijd verschuiven van 2.30 uur tijdens de eerste maand, tot 5.00 uur in mei en juni. Als je heel scherpe ogen hebt, zul je merken dat de onderbrekingen ook korter worden. Dit komt omdat de sessies efficiënter en routinegerichter worden.

Uiteindelijk begon ik te experimenteren met wakker blijven na de laatste nachtelijke voedingssessie, waarbij ik de vroege ochtenduren gebruikte om productief te zijn voor mijn werk. Je kunt ook zien dat ik regelmatig vroeg naar bed ga of een middagdutje doe om ervoor te zorgen dat ik gemiddeld voldoende slaapuren heb.



Tijd om wakker te worden (foto door Ellen Middelkoop)

Conclusie

Na de intense eerste weken zijn de eerste zes maanden erg goed geweest voor ons allemaal. We hebben veel geleerd en veel "normaliteit" ervaren. Hierdoor konden we een routine ontwikkelen in de omgang met MCADD, zonder er steeds aan te denken.

Er is altijd een kans dat we later MCADD-problemen tegenkomen, maar dit weerhoudt ons er niet van om alle dingen te doen die andere kinderen en ouders doen! Dat is de belangrijkste les van dit bericht!