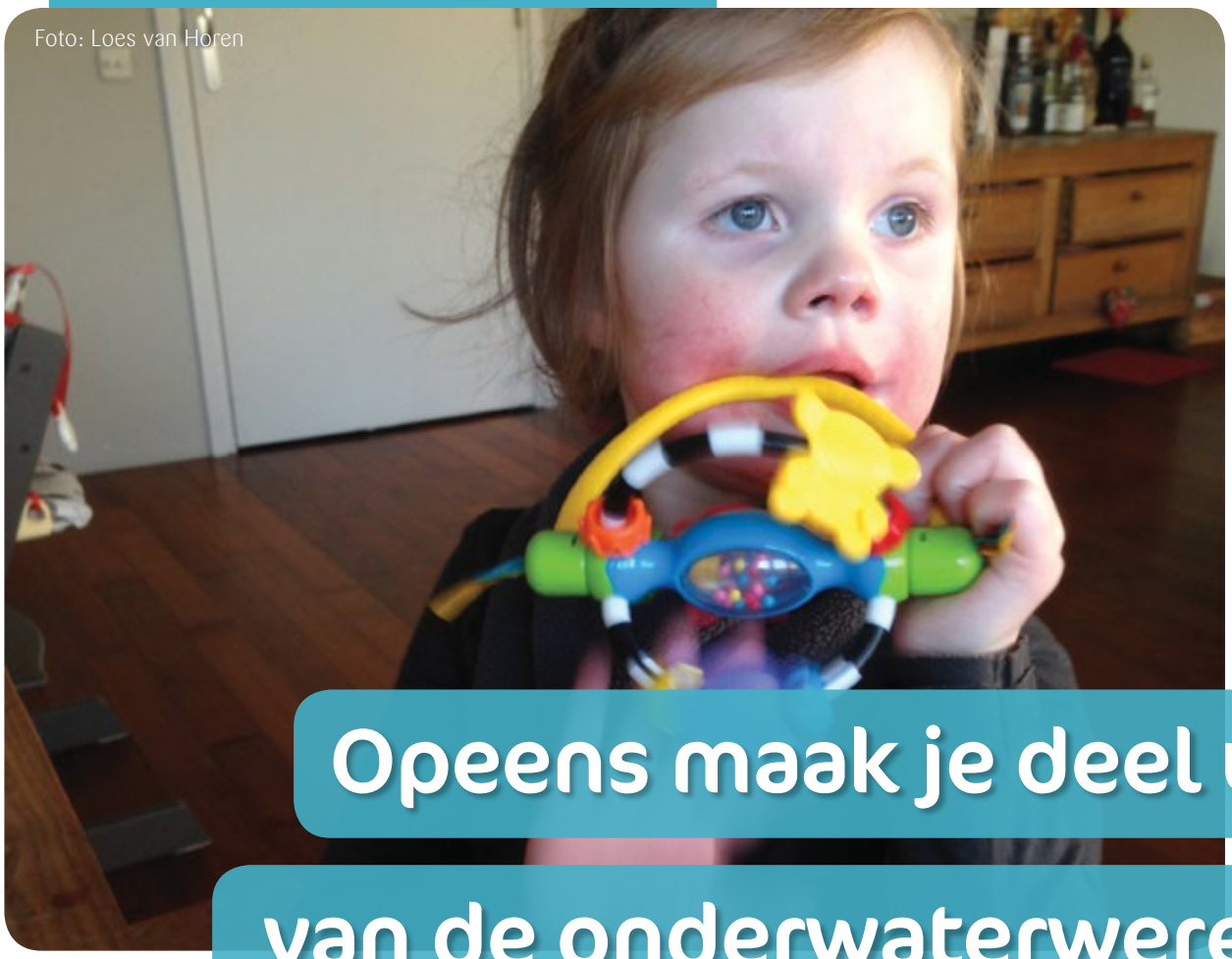
Foto: Loes van Horen

Opeens maak je deel uit van de onderwaterwereld

"Vooraf had ik nooit kunnen dromen dat ik moeder zou worden van een meervoudig gehandicapt kind", vertelt Loes van Horen. "Ik had dan ongetwijfeld gedacht 'dat wil en kan ik niet'. Als het je overkomt, maak je opeens deel uit van een andere wereld. Ik noem het de onderwaterwereld. Die bestaat uit mensen en kinderen die je voorheen vrijwel nooit in het dagelijks leven tegenkwam. Mensen die erin zitten, begrijpen elkaar." Haar dochtertje Ide van zeven is geestelijk en lichamelijk nog geen jaar.

Jan de Graaf

"Ide kwam gezond ter wereld na een zwangerschap en bevalling zonder complicaties. Toen zij zeven, acht maanden oud was, begon ze bepaalde aanvallen te laten zien. Al gauw dacht ik 'hier klopt iets niet'. Aangezien de verschijnselen zich steeds vaker herhaalden, ben ik naar de huisarts gegaan. Zelf dacht ik direct aan epilepsie, omdat het telkens om een klein moment van afwezigheid ging, waarbij ze met haar lijfje een soort schrikreactie had van zeg een seconde. De huisarts wilde er niets van weten. Hij bestempelde het als iets wat baby's gewoon doen en adviseerde me om na de vakantie maar eens terug te komen."

Syndroom van West

"Tijdens de vakantie had ik zelf zitten zoeken op Google en kwam ik op het Syndroom van West uit. Dat is een ernstig epilepsiesyndroom. Na de vakantie stuurde de huisarts ons toch door naar het ziekenhuis in Den Bosch en daar werd direct gegeneraliseerde epilepsie vastgesteld. Na een paar dagen volgde nader onderzoek in Nijmegen en daar werd inderdaad bij Ide het Syndroom van West vastgesteld. Binnen een week wisten we dus wat haar mankeerde. Uiteraard waren

Dit artikel is verschenen in Vakblad Vroeg (maart) nr. 1-2018, www.vakbladvroeg.nl

mijn man en ik heel verdrietig en helemaal in schok. Wel werd ons verteld dat er een wijd spectrum van ontwikkelingsmogelijkheden zijn, van zeer ernstig meervoudig gehandicapt tot een redelijk normaal functionerend kind. Helaas kwam ons dochtertje na een paar dagen in een status* terecht en is zij in coma gebracht om haar hersenen als het ware te resetten. Na drie dagen kwam ze daar weer met een status epilepticus uit. Op ons verzoek is toen de medicatie aangepast en is zij redelijk rustig als een soort slappe pop uit die coma gekomen."

Heftige vorm

"Uiteindelijk mochten we na een opname van zes weken naar huis en hebben we alles eerst laten bezinken. In feite is Ide op het niveau blijven hangen van het moment dat ze de aanvallen kreeg. Dit houdt in dat ze qua mentale ontwikkeling rond de zeven maanden zit. Motorisch is ze wel licht vooruitgegaan en zit ze net onder de twaalf maanden. Nu is Ide dus een soort grote baby van een jaar. Als je haar een hand geeft, kan ze bijvoorbeeld lopen. Alleen let ze daarbij bijvoorbeeld niet op drempeltjes of andere obstakels. Ze heeft dus een heel heftige vorm van het syndroom."

Tropenjaren

"Ide heeft een broertje van drie en een zusje van een jaar. Het is druk in ons gezin, het zijn wat men noemt echt de tropenjaren. Onze jongste begint nu in beweging te komen en ons zoontje is heel aanwezig en heeft veel aandacht nodig. Ide is ook voortdurend op ontdekkingstocht en hangt voor je het weet aan het keukenblok waar de messen liggen. We moeten voortdurend alert zijn. Kortom het is druk, druk, druk."

"Je kunt ook niet zomaar weggaan. We moeten er bijvoorbeeld rekening mee houden dat Ide iedere twee, drie uur een luiertje nodig heeft. Voor haar epilepsie heeft ze een dieet dat bestaat uit speciale sondevoeding die ze overigens wel uit de fles drinkt. Door haar dieet mag ze heel weinig koolhydraten binnenkrijgen en drinkt ze veel suikervrije ranja. We zijn dus beperkt in waar we heen kunnen gaan en moeten altijd met Ide rekening houden. Daar zullen haar broertje en zusje als ze iets ouder zijn ook meer van gaan merken."

Zorgverlener

"Ide woont thuis en heeft een WLZ-indicatie en daarmee bezoekt ze vijf dagen per week een kinderdagcentrum. Ze wordt met de rolstoelbus gehaald en gebracht. Als ze 's middags rond vier uur thuiskomt, word ik driemaal per week door twee dames geholpen met het verschonen, voeding geven en dergelijke. Ook nemen ze zo nu en dan de zorg voor de andere kinderen over zodat ik even boodschappen of iets anders kan doen. Verder springen in het weekend onze ouders en soms ook PGB-ers bij. Met mijn werk als psychologisch medewerker ben ik gestopt. Ik ben nu als zorgverlener in dienst bij mijn dochter. Mijn man werkt wel fulltime. Dit hadden wij zeven jaar geleden niet kunnen bedenken."

Toekomst

"Ide is lichamelijk een zevenjarige, maar in haar doen en laten een baby van acht maanden. Dit uit zich in het knuffelen, lachen, grijpen en spelen met speelgoed dat draait. Ze wil ook van alles in haar mond stoppen. Meestal is onze dochter enthousiast en vrolijk. Bij verdriet helpt vaak een flesje slimpie, suikervrije ranja. Ide is verder heel beweeglijk in haar bovenlichaam, waardoor ze bijvoorbeeld goed gefixeerd moet worden in haar rolstoel. We hebben wel angst voor later als ooit de zorg moet worden overgenomen omdat wij te oud zijn. Ook dan moet er goed voor haar gezorgd worden."

Niet gehoord voelen

"Op de huisarts na hebben we door de bank genomen altijd goede zorg gehad en dat geldt nog steeds. Onze toenmalige huisarts was al wat ouder en niet eerder in aanraking gekomen met het Syndroom van West. Ik heb het als heel vervelend ervaren dat hij niet naar ons luisterde en onze zorgen wegwimpelde. Achteraf heb ik hem ook laten weten dat ik me door hem niet gehoord voelde. Maar het contact wat we nu hebben met het epilepsiecentrum is heel fijn, de professionals luisteren echt naar ons en denken met ons mee."

'Probeer als zorgverlener met ouders mee te denken bij alles wat er op hun pad komt'

"Op de opvang gaat het ook heel amicaal toe. Wel zijn veranderingen voor kinderen als Ide heel lastig en is het jammer dat deze soms te laat worden doorgegeven. Voor haar zelf maakt het niet zo veel uit, maar de verzorgers hebben tijd nodig om onze dochter te leren kennen. Ze maakt bijvoorbeeld geluidjes en huilt op z'n tijd. Als je haar eenmaal kent, weet je beter wat er met Ide aan de hand zou kunnen zijn op momenten van verdriet."

Denk mee

"Terugkijkend op mijn ervaringen wil ik zorgverleners op het hart drukken toch vooral goed naar ouders te luisteren en de problemen die zij ervaren serieus te nemen. Probeer ook met hen mee te denken bij alles wat er op hun pad komt. En het is fijn als je merkt dat de zorgverlener goed op de hoogte is van de geschiedenis van je kind." •

* Status epilepticus: als een epileptische aanval langer duurt dan 30 minuten of wanneer de patiënt tijdens de aanvallen niet meer bij bewustzijn komt (Epilepsie Vereniging Nederland)