

WETEN DURVEN DOEN

“Bij de diagnose was ik helemaal alleen”

Voor Ouders Centraal praat Minke Verdonk met ouders over het leven met hun kind met een ernstige beperking of handicap. De verhalen zijn openhartig, puur en inspirerend, met leerpunten voor zorgprofessionals. Dit keer vertelt Corinne over haar dochter Puck (15). Als gevolg van een zeldzaam syndroom, een tumor, autisme en ADHD heeft haar dochter veel zorg en begeleiding nodig.

Tekst:

Minke Verdonk

Kun je iets vertellen over de begintijd met je dochter?

“Puck is na 35 weken zwangerschap geboren. Omdat zij veel hilde en voedingsproblemen had, verbleef zij regelmatig in het ziekenhuis. Toen Puck 7 maanden oud was kwam uit onderzoek naar voren dat zij neurofibromatose had (NF1). Vanaf toen is er een hele carrousel gaan draaien. Zij krijgt sondevoeding en haar maag en darmen functioneren niet goed. Op 2,5 jarige leeftijd volgde een operatie omdat haar maag dubbelgeklapt zat. Na die operatie dachten we, nu zijn we er, maar niets was minder waar. Vanaf het moment dat ze begon te lopen, liep ze als een dronken meneer. Ik heb in die tijd al gevraagd om een scan, maar ze zijn haar niet blijven monitoren. Toen ze bijna 5 jaar was, kregen we een andere, heel fijne kinderarts. Zij nam mijn gevoel serieus en vroeg mij of er iets was waar ik mij zorgen over maakte. Uit

de scan die toen werd gemaakt, bleek dat Puck een hersentumor had en een vernauwing in haar linker hersenslagader, iets wat vaker voorkomt bij NF1. Ik ben zo blij dat ik naar mijn gevoel heb geluisterd!”

Wat hebben jullie daarna nog allemaal meegemaakt?

“De vernauwing in Puck’s hoofd bleek zo ernstig en de tumor zo groot, dat ze niet alleen aan de chemo moest, maar ook een operatie moest ondergaan. Op dat moment stonden we voor de keuze wat voorrang moest hebben. Uiteindelijk is ze eerst geopereerd aan de hersenslagader en daarna heeft ze een lang chemotraject gehad. Dit was opnieuw een hele zware periode, te meer daar Puck meerdere infecties en bloedtransfusies kreeg. We zijn al met al 3 jaar ziekenhuis in, ziekenhuis uit geweest. Ze heeft een Mickey-button, eet en drinkt moeizaam en moet elke dag minimaal 2



‘De kinderarts die mijn zorg serieus nam is onze reddende engel geweest’

liter vocht binnen krijgen. We hebben de kinderarts die mijn zorg serieus nam trouwens nog steeds, zij is echt onze reddende engel geweest. We kunnen met alle vragen bij haar terecht.”

Welke impact heeft het leven met een kind met extra zorg op jou als ouder?

“De impact is groot. Ik heb destijds een knop omgedraaid en gezegd ‘Het enige wat telt is dat zij hier goed doorheen komt’. Maar het is nooit rustig geworden. In de periode dat Puck zoveel in het ziekenhuis was, zag ik haar zusje nauwelijks en heb ik ook mijn baan opgezegd. Dat is natuurlijk heel verdrietig. De zorgen rondom Puck hebben ook invloed gehad op mijn relatie, wij zijn uiteindelijk gescheiden.”

“Als ouder van een kind dat zoveel zorg nodig heeft, heb je eigenlijk nooit het gevoel dat je

op adem kunt komen. Het voelt soms als een elastiekje dat alsmaar uitgerekt wordt, maar dat knapt op een gegeven moment. Ik heb gelukkig heel veel steun van mijn ouders gekregen en nu nog. Daar ben ik enorm dankbaar voor. Aan de andere kant maakt het mij ook wel eens verdrietig, want zij hebben eigenlijk nooit gewone grootouders kunnen zijn en zij hebben natuurlijk ook zorgen om mij.”

“De impact is ook groot op het leven van Puck haar 3 jaar jongere zus. Door haar disharmonische profiel, ADHD, autisme en alles wat ze heeft meegemaakt, is Puck thuis vaak boos en erg bepalend. Zodra ze een klap kon geven, gaf ze een klap. Op school is ze een engeltje, maar thuis is het erg lastig. Je moet echt op je hoede zijn. Als moeder moet ik natuurlijk ook haar zus in de gaten houden. Er moet ook rust zijn en die is er niet met een zus als Puck. Je hebt een medische kant en een psychische kant en die laatste is op dit moment zoveel zwaarder. En dat brengt veel verdriet.”

In hoeverre sta je er nu anders in dan in de beginjaren?

“Je wordt een soort leeuw en je draait vaak je emoties uit. En ik ben selectiever en mis-



schien ook wel wat harder geworden. Allemaal puur om te blijven staan. En sommige dingen trek ik ook gewoon niet. Als mensen zeuren over iets, dan kan ik van binnen zó boos worden. Ik ben verdrietiger dan vroeger, maar dat laat ik niet snel weten. Op de een of andere manier heb ik daar nu meer last van, nu Puck ouder is. Soms huil ik even heel hard, dat helpt.”

Wat is vooral fijn geweest in de eerste jaren?

“Ik heb hele veel fijne gesprekken gevoerd met de toenmalige kinderarts omdat ik een tweede kindje wilde, maar dat vanwege alle zorgen over Puck eigenlijk helemaal niet durfde. Hij maakte daar echt apart tijd voor en dat was erg fijn. Ook was er een vast team rondom Puck gebouwd, zodat je wist wie je aan je bed kreeg. Dat hielp. En we hadden de liefste arts. Omdat zij zo open was, durfde je ook je gevoel te uiten. Daardoor werd alles dragelijker en voelde ik mij minder alleen. De arts heeft destijds ook een brief gemaakt. Zodat we als het misging niet meer via de eerste hulp hoefden te komen, maar rechtstreeks naar de kinderafdeling mochten komen, dat scheelde ook.”

Wat is nu vooral fijn?

“Ik heb mazzel dat ik zoveel steun van mijn ouders krijg en zulke lieve vriendinnen heb. Dat ze altijd op mijn pad mee zijn gegaan, want als je dat niet hebt dan ben je weg. Ik heb vriendinnen die mij aan het lachen maken en vriendinnen die mij aan het huilen maken. En ik kan altijd zeggen ‘ik voel mij niet happy, laat mij maar even’. Dat heb je nodig. En soms is het ook heel fijn om het er even niet over te hebben.”



‘Vanaf het moment dat Puck kon gooien, gooide ze met dingen’

“Via de oncoloog zijn we jaren geleden bij het *Emma Thuis team* aangemeld. Dat is eigenlijk voor palliatieve zorg, maar wanneer een kind zoveel artsen heeft dan kun je daar ook terecht. Ik heb daar een aparte casemanager, zij is specialistisch verpleegkundige en vormt de schakel. Ze neemt werk uit handen, zoekt mee naar hulp of begeleiding en helpt mij waar ze kan. Ze belt mij standaard en organiseert de multidisciplinaire bijeenkomsten. Het *Emma thuis team* is 24 uur per dag bereikbaar en dat is ook ontzettend fijn.”

“Het is ook fijn wanneer artsen zeggen dat ze veel respect voor je hebben. Artsen hebben mij regelmatig gevraagd of ik het allemaal nog trek. Die vraag krijg ik ook wel vanuit de gemeente. Maar dat is wel weer lastig. Als ik bijvoorbeeld zeg ‘Ik heb duidelijk meer respijtzorg nodig’, dan krijg je dat niet. De gemeente doet soms alsof ze het uit hun eigen zak moeten betalen. Daar kan ik echt moedeloos van worden.”

Wat zouden professionals moeten weten?

“In de eerste plaats met hoeveel mensen je te maken hebt. Dat zijn er soms zó veel... In ons geval gaat het om een oncoloog, een neuroloog, een kinderarts, een psychiater,





‘Met een zorgenkind kun je niets meer spontaan doen’

dat natuurlijk wel binnen, maar ik ben zo’n professional dan toch dankbaar. Het is ook fijn als een arts een standaard protocol durft los te laten. Dat het mogelijk is om er over in gesprek te gaan. Zo is er bij Puck destijds, tegen het protocol in, gekozen voor halvering van de chemo. Onze arts heeft dat toen ingebracht in het team en het geregeld. Ik vind dat je dan echt een mens mens bent. Je zegt dan namelijk niet ‘Zo doen we het nu eenmaal’.”

Wat moeten professionals doen?

“Zorgen dat je ze goed kunt bereiken. Ik heb bijvoorbeeld van alle artsen hun email-adressen en telefoonnummers gekregen. Ze weten dat ik niet zomaar bel, maar dat het een prettig gevoel geeft om snel te kunnen schakelen mocht dat nodig zijn. Zorgprofessionals moeten denk ik ook in de gaten houden of je genoeg hulp krijgt. Ik weet nog dat ik hulp van een maatschappelijk werker kreeg aangeboden, maar dat ik die had afgewezen. Onder het mom van ‘ik kan het wel alleen, heb ik niet nodig’. Totdat de MDL-arts zei ‘Ik ga iemand bellen, het is nu klaar, je moet’. En toen kwam ik bij Marga terecht en zij heeft mij tot 3 jaar geleden heel fijn begeleid. Het zou denk ik goed zijn wanneer iemand in de gaten houdt of je als moeder niet te veel doet. Ik heb vrijwel alle medische handelingen geleerd en gedaan. Ook omdat Puck met zoveel mensen te maken had dat ze het niet meer trok. Maar ik denk dat iemand had moeten zeggen ‘En nu is het genoeg, jij bent de moeder.’”

“Ik weet ook nog iets wat een arts niet moet doen. Namelijk zeggen dat je een overbezorgde moeder bent. Ik herinner mij de arts nog heel goed die dat zei toen Puck heel klein was. Ze gaf alleen maar over en ik was bezorgd naar het ziekenhuis gekomen. En toen zei hij dat ik overbezorgd was, terwijl later bleek dat er van alles aan de hand was. Die opmerking is altijd in mijn hoofd blijven hangen.” ■

een maag-darm-lever arts, een oogarts, een orthopeed, een fysiotherapeut en een psycholoog.”

“Als je hoort dat je kind een bepaald syndroom heeft of je hebt net te horen gekregen dat je kind een zware behandeling moet ondergaan, sta je na het gesprek opeens buiten. Ik zou het iedere ouder gunnen dat je wordt opgevangen. Dat er gewoon koffie en thee in een kamer staat en dat er iemand tegen je praat. En dat het dan niet uitmaakt of je iets terug zegt of huilt of praat. Maar dat er iemand is die je opvangt.”

“Toen ik hoorde dat Puck een syndroom had, was ik daar alleen. Ik dacht namelijk te komen voor een gewoon gesprek. Anders was ik nooit alleen gekomen. Het eerste wat ik dacht toen ik weer in de gang stond was ‘Ik laat die Maxi-Cosi staan en ik ren heel hard weg’. En toen kwam er een hele lieve meneer langs en die vroeg ‘Gaat het wel goed met u?’”

“Sommige professionals kennen de situatie niet en weten niet hoe Puck in elkaar steekt, maar die hebben dan wel een mening of een oordeel over haar gedrag en dat is niet oké. Ik heb wel eens iemand gehad die zei ‘Ze is gewoon verwend’ en toen heb ik ook de kinderarts naar boven laten komen. Ik was zó boos. Realiseer je dat er van alles kan spelen. Die mening moet je gewoon voor je houden.”

Zijn er dingen die professionals moeten durven?

“Eerlijk durven zijn. Puck heeft moeilijk gedrag. Als iemand daar dan over begint, komt

Over de auteur

Minke Verdonk biedt, vanuit haar achtergrond als orthopedagoog, onderzoeker en ervaringsdeskundige ouder, ondersteuning aan ouders van kinderen met extra zorg. Daarnaast werkt zij op verschillende manieren voor, en samen met zorgprofessionals om de wereld van ouders en professionals dichter bij elkaar te brengen (www.minkeverdonk.nl).