

JE LEVEN OP ZIJN KOP: jouw kind heeft een spierziekte

Als je hoort dat jouw zoon of dochter een spierziekte heeft, gebeurt er veel met je. Je hebt allerlei gedachten over hoe je kind zich kan redden en hoe de toekomst eruit ziet. En dus kun je wel wat steun gebruiken.

Niet weten wat er aan de hand was, vond ik erger dan de diagnose', zegt Marianne Godeke. Haar dochter Nieke (9) kreeg op haar derde de diagnose SELENON, een erg zeldzame vorm van congenitale myopathie. Haar lichamelijke ontwikkeling lag lang net binnen de normen, maar vanaf haar tweede jaar begon er iets op te vallen. 'Ze viel vaak met haar hoofd op de grond omdat ze zichzelf niet met haar armen opving. En ze kon haar nekspieren niet gebruiken om overeind te komen. De fysiotherapeut liet weten dat hij haar niets kon leren omdat haar spieren daarvoor te zwak waren.' De zoektocht naar de oorzaak verliep moeizaam maar uiteindelijk werd duidelijk dat het een spierziekte was. 'Toen zei eindelijk iemand dat ik niet gek was.'

DREUN

Ouders die te horen krijgen dat hun kind een spierziekte heeft,

zijn soms opgelucht omdat ze eindelijk duidelijkheid hebben. Tegelijkertijd zet de diagnose hun leven op z'n kop, ziet Nienke de Boer, psychologe bij Amsterdam UMC. 'Vaak komt de diagnose als een dreun aan. Ouders zien ineens een kras op de toekomst van hun kind en vragen zich af hoe hun kind zich zal gaan ontwikkelen en wat dat van hen vraagt. Hoe ouders hiermee omgaan, hangt sterk af van hun draagkracht en persoonlijke bagage. Hoe is hun woon- en werksituatie, inkomen en sociale netwerk, en wat hebben ze in hun leven al meegemaakt en geleerd? Hoe kwetsbaar zijn ze? Lukt het ouders bijvoorbeeld om een goed team te zijn en samen te doen wat de situatie vraagt?'

De behandelend arts kan ouders doorverwijzen naar de psycholoog als zij begeleiding willen bij het verwerken van de diagnose. Of als ze vragen hebben over de

ontwikkeling en opvoeding van hun kind, maar ook van de broertjes of zusjes. 'In de medische wereld ben je als ouder vooral bezig om zaken voor je kind goed te regelen en informatie over de ziekte en het beloop te verzamelen. Wij

'Ik was verbaasd toen een psychologe mij vroeg hoe het met mij ging'

psychologen hebben het over wat dat met jôu doet', legt Nienke de Boer uit. 'Wij onderzoeken samen met jou wat je nodig hebt. We helpen zaken onder woorden te brengen. We gaan na wat je raakt, wat je jezelf ziet doen en waarin je je overvraagd, machteloos of geblokkeerd voelt. Maar ook waar je energie van krijgt. Door alle emoties en onregeling is het vaak moeilijk om dat zelf allemaal goed te zien en aan anderen duidelijk te maken.'





Omgaan met slecht nieuws is een belangrijk onderwerp in de relatie met je kind, vindt Nienke de Boer. 'Je hebt de neiging om je kind te beschermen door niet over moeilijke zaken te spreken. Daardoor bescherm je ook jezelf, want praten is pijnlijker. We noemen dat "de wet van de dubbele bescherming". Het risico daarvan is dat er al gauw "een olifant" in de kamer staat en je voor elkaar gaat denken zonder het uit te spreken. Het werkt beter om stap voor stap met de feiten om te gaan, afgestemd op de leeftijd van je kind en op je gezin. Ik vergelijk dat met het bouwen van een brug over een kloof terwijl je aan het lopen bent. In het begin zie je geen overkant en alleen maar afgrond, maar terwijl je loopt, bouw je de brug over de afgrond naar de overkant toe. Eerst ervaar je dat nog niet zo, maar als je eenmaal een eindje hebt gelopen, kun je stilstaan en terugkijken. Dan zie je hoeveel je al hebt afgelegd van de weg die je moet gaan.'

AANGEPAST

Marianne Godeke en haar man hebben hun leven voortvarend aangepast. Ze brachten familie en vrienden meteen op de hoogte. 'Iedereen vond het heel erg, maar wij waren ervan overtuigd dat we dit wel aankonden. Het was een van de redenen om te verhuizen naar het geboortedorp van mijn man. Hier kent iedereen ons en weten ze wie ze moeten waarschuwen als er iets met Nieke gebeurt.' Daarmee was nog niet alles geregeld want later bleek het toch om een langzaam progressieve spierziekte te gaan.

'Daardoor verliest ze steeds meer energie en zal ze eerder hulpmiddelen moeten gebruiken. Maar ik heb me daar vrij snel overheen gezet. Als het zover is, zien we het wel.'

OVERBEZORGE MOEDER

Lastiger is dat ze voortdurend alert moet zijn. 'Ik wist dat Nieke het risico liep op CO2-stapeling, maar daarop werd ze niet standaard gecontroleerd. Als ik erover begon, voelde ik me weggezet als overbezorgde moeder. Pas toen ik mijn wanhoop daarover uitsprak bij de neuroloog, stuurde die ons meteen door naar het Centrum voor Thuisbeademing. Nu heeft Nieke al sinds haar vierde jaar nachtbeademing.'

STEUN

Marianne Godeke heeft zich vooral in het begin erg alleen gevoeld in de medische wereld. 'Iedereen heeft zijn eigen tak van sport en ik moet steeds zelf bedenken wat Nieke nodig heeft. Ik sta eigenlijk altijd op scherp en dat kost me veel energie. Pas sinds een half jaar kan ik bij een vaste verpleegkundige terecht met mijn zorgen en dat scheelt enorm. Het is jammer dat ik die steun niet eerder heb gehad. Ik was verbaasd toen een psychologe van het revalida-

Een kind met een spierziekte opvoeden: wat doet dat met jou?'

Nienke de Boer, psychologe bij Amsterdam UMC

tiecentrum mij vroeg hoe het met mij ging. Eigenlijk moet je daar als ouder veel eerder bij stilstaan. Door alles wat je aan je hoofd hebt, loop je het risico dat je er zelf aan onderdoor gaat.'

Nienke de Boer is dat met haar eens. 'Ik vind het vaak jammer dat ouders niet eerder naar ons zijn verwezen. Vandaar mijn advies: wees niet bescheiden en vraag je arts om een verwijzing. Wacht niet totdat je overbelast bent en in een crisis komt. Bekijk samen met een maatschappelijk werker of psycholoog wat je nodig hebt om jezelf, waar nodig, steeds opnieuw uit te vinden.' ■

Door Jolanda Keesom

ADVIES AAN OUDERS

Vraag een verwijzing naar medisch maatschappelijk werk of pediatrie psychologie als je merkt dat je:

- slecht slaapt
- niet meer kunt ontspannen
- boos of verbitterd bent
- met levensvragen en gevoelens worstelt
- en dat patroon niet zelf kunt doorbreken.

Wacht niet tot het niet meer gaat.

KWALITEITSSTANDAARD TRANSITIEZORG

De Kwaliteitsstandaard Versterken Transitiezorg is er. Daarmee staat op papier wat zorgorganisaties moeten doen om de overgang van kindzorg naar volwassenenzorg soepeler te laten verlopen. Ieder kind met een chronische aandoening krijgt ermee te maken: de overgang van de kindzorg naar de volwassenenzorg vanaf de 18e verjaardag. Dat gaat lang niet altijd even soepel. Plotseling zit iemand tegenover een onbekende arts, in plaats van de kinderarts met wie soms al vele jaren contact is. De ouders gaan niet meer mee, de zorgprofessionals hebben minder tijd, ze kennen een patiënt en de aandoening minder goed en ze verwachten van iemand als volwassene een zelfstandige houding. Terwijl jongeren juist rond hun 18e ook al op andere terreinen in een overgangsfase zitten. Zoals die van middelbare school naar vervolgonderwijs of naar werk. Niet iedere jongere is precies op zijn of haar 18e aan die overgang toe. Sommige jongeren verschijnen na de overgang naar de volwassenenzorg zelfs niet meer op afspraken en raken uit beeld bij zorgverleners, zo is uit onderzoek gebleken.

JongPIT, de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) en het Kennisinstituut Medisch Specialisten (KIMS) hebben zich gericht op het ontwikkelen van deze Kwaliteitsstandaard Versterken Transitiezorg. Zo weten alle zorgorganisaties wat goede transitiezorg is en hoe je dat kunt organiseren, zoals het aanstellen van een transitiecoördinator, zorgen voor een warme overdracht en het houden van gezamenlijke spreekuren. Verder bevat de Kwaliteitsstandaard vooral aanbevelingen en goede voorbeelden uit de praktijk. De Kwaliteitsstandaard moet vooral leiden tot meer bewustwording bij zorgprofessionals, maar ook bij verzekeraars en beleidsmakers. Jongeren zelf (en hun ouders) kunnen de informatie eveneens doornemen om te zien op wie ze een beroep kunnen doen.

› Ga naar richtlijnen.database.nl
› en zoek 'transitie van kindzorg'.

