



Shanna

“Niemand gaat boven mijn moeder”

Milly

Pijn draag je alleen. Maar wat is het fijn als je kan rekenen op de onvoorwaardelijke steun van iemand. Hoe klein misschien ook.

Wij hebben elkaar!

SHANNA (30) KREEG OP HAAR TWEDE ACUTE JEUGDREUMA, MET DIVERSE VERGROEIINGEN EN VEEL PIJN TOT GEVOLG. IN 2012 VOLGDE DE CHRONISCHE DARMZIEKTE COLITUS ULCEROSA, EEN NIEUWE GROTE TEGENSLAG. HAAR MOEDER MILLY (EN HAAR VADER) WAREN ÉN ZIJN ER ALTIJD VOOR HAAR.

“Op mijn achttiende – ik werkte een paar maanden op Kreta in een cocktailbar – werd ik heel ziek. Ondraaglijke rugpijn waardoor ik mijn bed niet meer uit kon. Terug in Nederland gingen we ziekenhuis in en uit, ik in een rolstoel, maar artsen zeiden dat het ‘tussen de oren’ zat.”
Milly: “Als klein kind had Shanna uitval van haar rechterbeen. Symptomen van jeugdreuma werd gezegd. Die leken opgelost na een ziekenhuisopname. Bij de schooldokter heb ik dat, jaren later, aangekaart omdat Shanna een beenlengteverschil bleek te hebben en scheef stond. Maar die zei dat dat wel weer zou bijtrekken. Deze geschiedenis vertelde ik de artsen, maar volgens hen hebben deze klachten nu, op haar achttiende, daar niets mee te maken. Vervolgens wilde geen enkele arts medisch ingrijpen omdat in een rapport stond dat de klachten psychiatrisch waren. Nu ik het vertel komt de boosheid weer boven... We voelden ons zó onbegrepen en machteloos.”
Shanna: “Ik voel geen boosheid meer. Ik wil verder. Er is zoveel gebeurd, of eigenlijk níet gebeurd, maar kortgezegd

komt het hierop neer: Ik ben psychisch grondig onderzocht en bleek in orde. De ene verkeerde diagnose volgde op de andere, ik ging van de pijnpoli naar de longarts naar het revalidatiecentrum. Bevindingen werden onderling niet besproken, waardoor ik veel te laat behandeld ben en nu chronische pijn heb. Ik blijf – als gevolg van jeugdreuma – heupdysplasie te hebben, een snapping hip (knappende heup) en rechts een lichamelijke ontwikkelingsachterstand. Daardoor heb ik een fors beenlengteverschil, vergroeiingen en spieratrofie (krachtverlies in de spieren). Dit komt waarschijnlijk ook door mijn rolstoelcarrière van ruim vijf jaar. Na intensieve revalidatie kan ik weer lopen met orthopedische schoenen.”

“Sinds 2012 heb ik ook colitis ulcerosa, een ontstekingsziekte van de dikke darm. Ik slik inmiddels vierentwintig pillen per dag. Op een gegeven moment moest ik zo’n hoge dosis morfine slikken dat het levensbedreigend was. Daarom heb ik nu een ruggenmergstimulator in mijn lijf: een apparaatje dat elektrische pulsen overbrengt die ervoor zorgen dat pijnsignalen worden geblokkeerd. Ik vertel mijn medische verhaal niet vaak, omdat ik vooral wil stilstaan bij wat ik nog wel kan. Ik ga weer uit, werk als verzorger van mensen met een verstandelijke beperking, rijd auto en ben zelfs verliefd.

Toch: soms relatieveer ik te veel, ik sta nauwelijks stil bij dat ik lichamelijk ongezond ben. Maar mijn lijden vind ik minder erg dan dat van mijn ouders. Al die jaren is mijn moeder meegegaan naar alle afspraken in het ziekenhuis en als ik wakker werd uit een narcose stond zij er altijd. Ik heb een groot sociaal netwerk, veel lieve mensen om mij heen, maar niemand gaat boven mijn moeder.”

Milly: “Shanna is een vechter. Ze gaat steeds over haar grens, maar komt daardoor telkens een stukje verder. Je kinderen gun je het allerbeste, maar dat kunnen we haar helaas niet geven. Dat vind ik het moeilijkst. Je blijft strijden voor je kind. Mijn man heeft zelfs een benedenhuisje voor haar gekraakt dat al drie jaar leegstond. Zo kon ze vlakbij ons wonen in een huis zonder trappen. We zijn in het gelijkgesteld door de gemeente. Je eigen buikgevoel volgen, dat hebben wij geleerd de afgelopen jaren.”

Shanna: “Nog steeds zijn mijn ouders er op momenten dat ik hen nodig heb. Met mijn broer erbij zijn we een hecht gezin

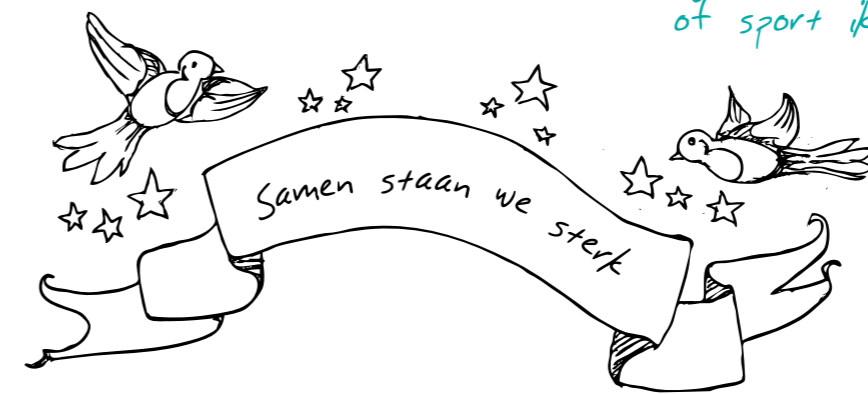




Bouke

Michelle

“Ik vind het heel fijn dat Bouke mij helpt”



Michelle: “Eigenlijk ben ik er de hele dag mee bezig. Bij stress schiet het suikergehalte in mijn bloed omhoog, net als bij veel eten. Schijnt de zon of sport ik, dan zakt mijn suikerspiegel.”

en we hebben veel lol samen. Maar er is een vorm van eenzaamheid waar je niet omheen kan als je chronisch ziek bent. In mijn eigen flatje kan ik veilig ziek zijn en alleen daar laat ik soms emoties toe. Ik reageer mijn pijn op niemand af, misschien alleen op mijn moeder...”
Milly: “Dat gebeurt heel soms ja. En dat mag.”

MICHELLE (41) HEEFT SUIKERZIEKTE EN IS MOEDER VAN BOUKE (6). SAMEN WONEN ZE IN EEN APPARTEMENT MET UITZICHT OP ZEE. BOUKE BRENGT REGELMAAT IN HAAR LEVEN, EN VAAK CHECKT HIJ: “MAMA, POMPJE BLIEPEN!”

“We surfen samen, kanoën op zee, skateboarden, skaten, voetballen op het strand; Bouke en ik houden van sporten. De surfclub is ons tweede huis. Daarbij is sporten goed voor mij als suikerpatiënt. Ik heb altijd fanatiek gesport – óók om te bewijzen dat dat prima kan met deze ziekte – maar door Bouke doe ik het nu dagelijks. Dit heeft een positief effect op mijn suikerspiegel. Ik praat niet graag over mijn ziekte, maar ik moet er ook niet te laconiek over doen. Eigenlijk ben ik er de hele dag mee bezig. Bij stress schiet het suikergehalte in mijn bloed omhoog, net

als bij veel eten. Schijnt de zon of sport ik, dan zakt mijn suikerspiegel. Alles heeft invloed, constant ben ik aan het afgewen. Zo meteen bijvoorbeeld ga ik op de fiets Bouke van school halen: moet ik nog iets eten vooraf? Eigenlijk moet ik bloedprikken in mijn vinger om te checken, maar ik neem er de tijd niet voor, dus moet ik zeker iets te eten meenemen. Ik heb een pompje dat voor insuline*-afgifte zorgt (onder meer de maaltijd insuline-injecties gaan nu via deze pomp), maar ik moet het zelf regelen. Het pompje kan niet inschatten hoeveel het moet afgeven.”

“Daarom roept Bouke vaak: ‘Mama, pompje bliepen!’ Hij weet niet beter dan dat ik een pompje heb. Ik heb hem niet alles tot in detail verteld, wel dat ik suikerziekte heb en dat ik niet zomaar suiker mag eten. Ook weet hij precies bij welke burenen hij moet aanbellen mocht er iets mis zijn. Bijvoorbeeld als ik een hypo krijg, een te lage bloedsuiker, waardoor ik in het ergste geval flauwval. Daarvoor heb ik speciale ‘hyposnoepjes’ – druivensuiker – in huis, die snoepjes mag hij niet en daar blijft hij ook netjes vanaf.”

“Bouke is mijn allesje. Dankzij hem hebben de dagen structuur. En hij

relatieveert mij. Dit, het samen goed hebben met elkaar, dáár gaat het om. Om de gewone dingen in het leven. Ik hoef niet meer het extreme na te jagen. Wel maak ik mij soms zorgen over de toekomst. Want deze ziekte maakt diabetes kwetsbaarder voor andere aandoeningen, zoals blindheid. Ik wil niet dat hij daarmee belast wordt. We zijn veel samen, dat kan omdat ik deels vanuit huis werk. Ik ben huisarts geweest, nu werk ik voor *Inreda Diabetic*, een innovatief bedrijf dat een kunstmatige alvleesklier ontwikkelt. Dit apparaat houdt de suikerspiegel continu binnen de normaalwaarden, ongeacht wat je doet, eet of wat je stressniveau is. We zitten nog in de testfase, maar als dit op de markt komt, is dat een ongelooflijke winst in kwaliteit van leven voor diabetes.”

BOUKE: “Maar nu heeft mama nog dit pompje voor haar suikerziekte. Als ze bijvoorbeeld snoep gaat eten, zeg ik altijd ‘pompje bliepen!’ Dan zie je een heel wild lijntje op haar pompje. ’s Nachts is dat lijntje recht en rustig. Als mama een hypo heeft, of bijna, dan repareert ze haar pompje en neemt ze een speciaal snoepje. Dan moet ze juist snoepen. En als ze sport doet ze haar pompje weleens af.”

Michelle: “Ik vind het heel fijn dat je mij helpt. Zonder jou zou ik weleens wat vergeten.” ●

* Insuline is een hormoon dat de glucosetofwisseling regelt.