

Mariëtte Middelbeek



Verhalen uit het
kinderziekenhuis

Opgetekend in het
Wilhelmina Kinderziekenhuis



MARIËTTE MIDDELBEEK

VERHALEN
uit het
KINDERZIEKENHUIS

Opgetekend in het Wilhelmina Kinderziekenhuis



Disclaimer

De verhalen zijn gebaseerd op gesprekken en interviews met medewerkers van het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Namen, afdelingen, gebeurtenissen en andere (herkenbare) gegevens zijn geanonimiseerd. Herkenning van de verhalen berust op louter toeval. Derhalve kan de uitgeverij geen aansprakelijkheid aanvaarden in het geval enige schade uit deze publicatie mocht voortvloeien.

INHOUD

Woord vooraf	11
Zoon	15
Drieling	18
Couscous	20
Geboortekaartje	23
Jongen of meisje?	25
Generaties	27
Gordel	29
Rituelen	32
Tegels	34
Lianne	36
DVD	40
Raadsel	42
Ongeremd	44
Aangifte	46
Te laat	48
Davos	50
Water	53

Voetbal	55
Pony	57
Intuïtie	60
Stroomstoring	62
Meccano	66
Gedicht	69
Manon	72
Brandmelding	78
Scherven	81
Zonder naam	82
Kaartje	84
Voldoening	86
Bas	89
Sneeuwballengevecht	92
Relativeren	94
Traktatie	96
Cirkel	97
Kus	99
Bureaula	101
Speculaas	104
Vader	107
Waterballet	110
Alleen	112
Innerlijke strijd	114
Nagesprek	117
Weerzien	119
Breien	121
Barbies	125
Onderuit	127
Verkering	129
Andere dokter	131
Eerlijk	133
Foto	135

Trappetje	137
Boekje	139
Genoeg	141
Taxi	143
Uil	145
Telefoon	147
Hand	150
Muts	151
Wat is het?	154
Waar een wil is...	156
Buddy	159
Minister-president	162
Teruggegeven	164
Lift	166
Bonbons	170
Blauwe plekken	172
Kruisbes	175
Uitdaging	177
Fietsen	181
Kerstbal	184
Opvangen	185
Buikgriep	187
Giraf	189
Aanval	191
Kerstwonder	193
Het Wilhelmina Kinderziekenhuis: 125 jaar zorg voor kinderen	199

WOORD VOORAF

Het is de nachtmerrie van elke ouder: je kind wordt ziek of krijgt een ongeluk. Iedereen ziet zijn of haar kind het allerliefste gezond, maar helaas loopt het soms anders. En dan wil je maar één ding: de allerbeste zorg voor je zoon of dochter. In het Wilhelmina Kinderziekenhuis wordt die zorg geboden, elke dag opnieuw, al 125 jaar lang. Artsen en verpleegkundigen staan klaar om de duizenden kinderen die het kinderziekenhuis elk jaar bezoeken – of het nu gaat om een dagbehandeling, een polikliniekbezoek of een opname – en hun ouders te geven wat ze nodig hebben. Niet alleen medisch, maar ook emotioneel, want een ziekenhuisopname is een ingrijpende gebeurtenis. Niet alleen de artsen en verpleegkundigen zetten zich hiervoor in, iedereen die in het ziekenhuis werkt heeft dit doel voor ogen. Van specialist tot schoonmaker en van verloskundige tot kok. Die betrokkenheid maakt het w&zc een plek die warmte uitstraalt.

Het kinderziekenhuis is een wereld op zichzelf. Een wereld waarin veel gebeurt: van intense blijdschap tot groot verdriet, alle emoties komen voorbij. Een wereld waar je een boek over zou kunnen schrijven. Waar je een boek over zou moeten schrijven.

Voor iedereen die met het ziekenhuis te maken heeft, voor al die mensen die zich elke dag inzetten om de beste zorg te bieden, en ook – misschien zelfs vooral – voor iedereen die het geluk heeft gezonde kinderen te hebben. Vanuit die gedachte is dit boek er gekomen. En gedurende het proces ontstond steeds vastomlijnder de overtuiging dat het boek ook iets moet teruggeven aan het ziekenhuis. Dat het boek – dat uitkomt in het jubileumjaar van het ziekenhuis – moet bijdragen aan het grote doel van dit jaar: een nieuwe kinder-intensive-care. Daarom gaat van elk verkocht exemplaar twee euro naar het ziekenhuis. Want die nieuwe ic moet er komen, als onderdeel van het voortdurende streven van het wKZ om de zorg altijd weer te verbeteren. Niemand hoopt in het ziekenhuis terecht te komen, maar wie dat wel overkomt, moet het er zo aangenaam mogelijk hebben. Aan de betrokkenheid van de mensen die er werken zal het niet liggen, zo blijkt uit de verhalen in dit boek.

Baarn, 12 augustus 2013

Mariëtte Middelbeek, auteur
Marc van Gisbergen, uitgever

ZOON

BERT ARETS

*kinderlongarts (huidig),
algemeen kinderarts (voormalig)*

Het is een mooie zomerdag en ik ga naar huis. Mijn werkdag zit erop, al heb ik vanavond en vannacht wel dienst voor de intensive care. Als ik thuiskom, blijkt dat onze zoon – één jaar oud – niet helemaal lekker is. Hij heeft ook wat koorts, 38,9. Ik ga even naar hem kijken, maar maak me geen zorgen.

Ik krijg vaak de vraag of ik me als kinderarts sneller zorgen maak om mijn eigen kinderen. Omdat ik weet wat ze allemaal kunnen krijgen en omdat ik bepaalde symptomen vanwege mijn vakkennis in verband kan brengen met allerlei aandoeningen. Maar zo werkt het bij mij niet, gelukkig. Ik weet juist hoe zeldzaam sommige ziektes zijn en hoe klein de kans is dat een kind die krijgt. Een verkoudheid is in het allergrootste deel van de gevallen gewoon wat het is: een verkoudheid. De kans dat het net dat symptoom van die ene, enorm zeldzame ziekte is, is gewoon niet groot. Als het in de wei staat en het is zwart en wit, is er natuurlijk altijd een kleine kans dat het een zebra is. Maar echt, meestal is het een koe.

Die avond ga ik rond een uur of negen nog even bij mijn zoon kijken. Hij is nog steeds wat koortsig, maar hij ligt lekker te slapen. Ik denk dat hij er snel bovenop zal zijn.

Om twaalf uur gaat de telefoon. ‘Wil je naar het ziekenhuis komen? We hebben een kind met meningokokkensepsis.’

Ik stap meteen in de auto. Meningokokkensepsis – beter bekend als hersenvliesontsteking of nekkramp – is een ernstige infectie waar kinderen in het ergste geval aan kunnen overlijden. Het is belangrijk dat dit kind nu snel de juiste medicatie krijgt. In gedachten bereid ik me voor op wat er gaat komen. Eenmaal in het ziekenhuis ga ik op weg naar de intensive care. Het jongetje ligt op een zaal. Ik stap naar binnen.

Even stok ik. Ik kijk naar het jongetje en een paar seconden lang zie ik mijn zoon. Hij is even oud, even groot, even lang, heeft dezelfde blonde haren en blauwe ogen. Twee druppels water. Ik zie mijn eigen kind liggen, mijn kind dat vandaag niet lekker was.

Het moment duurt niet lang. Ik sta naast het bed en doe wat ik moet doen. Maar in mijn achterhoofd denk ik: zodra ik hem enigszins stabiel heb, ga ik naar huis bellen. Ik móét weten of daar alles goed gaat.

Zodra ik even weg kan, doe ik dat. Ik pak de telefoon en bel mijn vrouw wakker. ‘Ga eens even bij hem kijken, want het zit me niet lekker.’

Ze stelt geen vragen, maar loopt naar de kinderkamer en stelt vast dat ons mannetje gewoon ligt te slapen. Ik kan een beetje ontspannen.

Rond vier uur 's nachts rijd ik naar huis. Het is een heftige nacht geweest. Ik heb nooit eerder de situatie rond een patiëntje zo op mezelf betrokken. Het past ook helemaal niet bij mij. Maar het gevoel dat mijn eigen kind hier had kunnen liggen, laat me nog steeds niet helemaal los.

Thuis loop ik naar de kinderkamer. In alle realiteit weet ik dat mijn zoon gewoon een griepje heeft. Toch kleed ik hem uit en controleer zijn huid. Een van de kenmerken van hersenvliesontsteking is het ontstaan van vlekjes op de huid, die je niet weg kunt

drukken. Ik zie geen vlekjes. Mijn zoon vindt het maar niks, dit nachtelijke onderzoek. Ik leg hem terug in bed. De volgende dag is hij weer helemaal de oude.

DRIELING

MARJAN LEERKES

echoscopiste

Isa is zwanger. Ik begrijp dat het even heeft geduurd, maar nu het zover is, krijgt ze wel meteen drie baby's tegelijk! Vandaag komt ze samen met haar man bij mij voor een echo. Onbewust denk ik bij mezelf: ik hoop toch zo dat dit goed gaat. Een meerlingzwangerschap brengt nu eenmaal de nodige risico's met zich mee, daar heb ik als echoscopiste al heel wat voorbeelden van gezien. En zeker bij een drieling kan een hoop fout gaan.

Isa en Robert zijn realistisch genoeg om dat te weten, maar bovenal zijn ze vol vertrouwen dat het goedkomt met hun baby's. Ik hoop vooral heel erg dat de kinderen over de levensvatbaarheids-grens heen komen. Daarna blijft het spannend, maar kan er veel, mochten ze te vroeg worden geboren. Op de eerste echo die ik maak, ziet alles er goed uit. Gelukkig maar.

Twee weken daarna komen Isa en Robert terug. Mijn werkdagen zijn precies de dagen dat het hun goed uitkomt om naar de gynaecoloog te gaan. In de maanden daarna zie ik hen met grote regelmaat. Het klikt, de bezoeken zijn altijd gezellig en langzaam-aan leer ik hen beter kennen. Ik hoop altijd dat een echo er goed uitziet, en bij Isa en Robert misschien nog wel een beetje meer. Isa

is zwanger van een eeneiige meisjestweeling en een eenling, ook een meisje. Dat brengt weer een hele zwik mogelijke complicaties met zich mee, maar altijd is bij haar en haar man het vertrouwen dat het allemaal in orde komt. Hoe meer de zwangerschap vordert, hoe groter dat vertrouwen ook wordt. Elke echo ziet er piekfijn uit. Geen enkele complicatie doet zich voor, en dat is uitzonderlijk bij een drieling.

Hoe verder ze in de zwangerschap komt, hoe groter Isa's buik wordt. We ontwikkelen een heel ritueel om de echo's, die aan het eind van elke week plaatsvinden, te kunnen maken. Op haar rug liggen is geen optie met zoveel gewicht in haar buik. Ze moet eerst op haar ene zij, dan op haar andere en ondertussen probeer ik alle drie de kinderen goed in beeld te brengen, wat ook best een uitdaging is. Gelukkig ziet Isa de lol er altijd wel van in.

Een paar weken later. Ik houd een geboortekaartje in mijn hand met daarop foto's van drie blakende baby's. Het is mooi om het drietal te zien. Geboren met vijfendertig weken en kerngezond. Isa en Robert zijn de koning te rijk. Ik glimlach. Elke zwangerschap is bijzonder, maar deze vergeet ik niet snel.

COUSCOUS

NELLY HEIJMANS

hoofdverpleegkundige kinderneurologie / kinderchirurgie (voormalig)

Op hoge poten komt Mohamed naar me toe, vader van de Turkse Souraya. 'Jullie verzorgen mijn kind niet goed! Ze huilt steeds als wij er zijn.'

Ik neem hem even apart. 'Ik heb ook al tegen uw vrouw gezegd dat ik graag wil dat zij hier vaker is. Daar wordt Souraya rustiger van. Ze vindt het moeilijk dat haar ouders hier maar zo weinig zijn.' Souraya is drie. Ze heeft haar moeder gewoon nodig, het liefst de hele dag.

'Dat kan niet. Jullie zorgen toch voor haar?'

'Wij verzorgen haar, dat hoeft uw vrouw niet te doen. Maar alles wat ze zelf kan doen, is mooi meegenomen. Voor Souraya. Dan huilt ze minder.'

'Het gebeurt niet. Ik kan niet elk moment vrij krijgen.'

'Dat weet ik, maar uw vrouw..'

Het is geen optie. Mohamed piekert er niet over zijn vrouw alleen te laten reizen. Dat gaat in tegen de regels van zijn cultuur. Hij gaat weg. Ik vind het zo jammer voor het kind, maar ik weet niet goed wat ik hieraan moet doen.

Een paar dagen later komt Mohamed terug. 'En hoe zou dat dan

moeten?’ vraagt hij mij, refererend aan ons gesprek. ‘Want binnen mijn cultuur kunnen sommige dingen gewoon niet.’

‘Ik wil niet dat uw vrouw in de problemen komt’, zeg ik rustig. ‘Maar het zou fijn zijn als ze een paar dagen per week hier kon zijn. Voor uw dochtertje is dat heel belangrijk.’

Hij denkt na. ‘Mijn zoon kan haar brengen. Hij is twaalf. Maar hij kan niet blijven.’

‘Dat zou geweldig zijn’, zeg ik, oprecht blij dat hij duidelijk het beste met zijn kind voor heeft.

Nog dezelfde week zit Souraya’s moeder overdag naast haar bedje. Dat doet het meisje goed. Meteen huilt ze minder. Ik heb wel een beetje te doen met de vrouw. Het is hoogzomer en in het ziekenhuis is het warm. Na een aantal dagen laat Mohamed zich weer zien.

‘Ik heb een vraag over de hoofddoek’, zeg ik, wetend dat hij hierover beslist en niet zijn vrouw. ‘Zou die misschien overdag af mogen?’

Hij kijkt moeilijk. Ik zie zijn tweestrijd. Hij wil het voor zijn vrouw best zo aangenomen mogelijk maken, maar hij heeft ook zijn cultuur.

‘Maar als er een dokter binnenkomt...’

‘Dan gaat de doek weer om’, zeg ik meteen.

Hij aarzelt nog even. ‘Het is goed dat zij hier is’, zegt hij dan. ‘Mijn kind is rustiger.’

‘En dat is wat we willen.’

‘Oké, de hoofddoek mag af.’ Hij kijkt me aan. ‘Ik vertrouw jou.’

‘Ik beloof dat ik zal opletten’, zeg ik. Dat doe ik ook. De dagen daarna waarschuw ik als de dokter eraan komt en ik zorg ervoor dat mijn mannelijke collega’s niet bij Souraya komen als haar moeder er is. Vertrouwen van ouders is belangrijk, dat kan en wil ik niet beschamen. Bovendien vind ik het mooi dat Souraya’s vader en ik op een respectvolle manier tot een compromis zijn gekomen. Met respect voor mij, voor hem en de verschillen.

Later die week. Ik heb late dienst met twee collega's. Mohamed loopt de afdeling op, een grote schaal in zijn handen. Het ruikt heerlijk. 'Ik heb couscous voor jullie gemaakt', verklaart hij. 'Omdat jullie zo goed voor mijn dochter zorgen.'

Ik ga snel borden pakken, maar hij houdt me tegen als ik alles wil neerzetten. 'Nee, we eten uit de schaal, ik heb lepels meegenomen. Zo doen wij dat in mijn cultuur.'

Ik berg de borden meteen op. Cultuurverschil verdient respect.

GEBOORTEKAARTJE

MARC BIERINGS

kinderoncoloog

Er ligt een stapeltje post op mijn bureau, dat ik naar me toetrek. Het is een lange dag geweest en ik zou eigenlijk wel naar huis willen, maar eerst moet ik dit nog even afhandelen. Ik kijk de papieren door. Er glijdt een vierkante envelop uit de stapel, er zit een postzegel met een ooievaar op.

Ik maak de envelop op. Een knalroze geboortekaartje komt tevoorschijn. Ik sla het open en lees eerst de naam van de baby en dan die van de moeder. Daarna verschijnt er een grote glimlach op mijn gezicht.

Rosanne. Tien jaar geleden behandelden we haar voor leukemie. Ze was een getalenteerd tennisster en had een gouden carrière in het vooruitzicht. Maar toen werd ze ziek. Twee jaar van zware behandelingen en chemotherapie volgden. De eerste en meest belangrijke vraag was: overleeft ze het? De tweede: wat houdt ze eraan over? Onvruchtbaarheid is een veel voorkomend gevolg van chemotherapie. In het licht van het overwinnen van een dodelijke ziekte lijkt dat misschien een aanvaardbaar gevolg, maar het is wel degelijk zeer ingrijpend in het verdere leven van de patiënten.

Of Rosanne onvruchtbaar was, konden we destijds niet zeggen. In mijn hand houd ik nu het bewijs dat dat niet zo is. Tennisster is ze niet geworden. Wel moeder. Ik schuif het kaartje terug in de envelop en sta op. Met een goed gevoel trek ik de deur van mijn kamer achter me dicht.