

# AFREKENEN MET ONZEKERHEID

---

Mijn leven ondanks spina bifida

CLAUDIA DINGS | 2019

**[www.BestelMijnBoek.nl](http://www.BestelMijnBoek.nl)**

© 2019, Claudia Dings

ISBN: 978-94-6247-160-3

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar worden gemaakt in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

# INHOUD

Dit ben ik	5
Begin	7
Uit het notitieboek van mijn moeder	10
Onze unieke spina bifida kinderen: vol levenslust, optimisme en moed	13
Gedicht : vol goede moed	21
Huisarts moet náást jou en je ouders staan	23
Door jou wist ik wat een kind met een open rugje moet doorstaan	27
Lotgenootje: Vervelend dat ik veel van school moet missen, want ik vind school juist erg leuk	29
Lotgenoot: Eerdere diagnose had veel narigheid voorkomen	31
Bladeren door een fotoalbum met mijn peetoom & peettante	33
Herinneringen uit mijn jeugdjaren	36
Jezelf ontdekken en willen zijn	39
Seks	45
Hobby's en sporten	50
Ieder kind moet kunnen opgroeien in de eigen vertrouwde omgeving	53
Bijzonder mooie momenten	61
De toekomst	68
Misverstanden omgezet in kennis en ervaring	71
Het verhaal achter dit boek	74
Algemene informatie over spina bifida	77
Hier kan je nog meer inhoudelijke informatie vinden	81
Woordenlijst van spina bifida	82
Dankwoord	88
Vind me op Social Media	89
Graag feedback	89



## DIT BEN IK, 20 JAAR OUD MET SPINA BIFIDA

‘Hoi, mijn naam is Claudia Dings en ik heb spina bifida aperta, ook wel een open rug genoemd. Ik ben geboren op 26 januari 2000 in het Academisch ziekenhuis in Maastricht. Samen met mijn ouders en hondje Bowy woon ik in Brabant. Mijn oudere broer woont op zichzelf. Als je me nu ziet, zal je denken ‘maar die heeft toch niks’. Dat klopt, aan de buitenkant kun je eigenlijk niets aan mij zien. Maar er is wel degelijk iets aan de hand. En daarover wil ik juist vertellen.

In dit boek laat ik jullie een kijkje nemen in mijn leven met spina bifida, wat er allemaal gebeurd is in de eerste twintig jaar van mijn leven. Gelukkig niet alleen ziekenhuis-in-en-ziekenhuis- uit, er zijn ook leuke momenten die ik heb meegemaakt. En je leest over de mensen en situaties die me maakten tot wat ik nu ben: jong, positief, energiek en ondernemend, blij met mijn leven.

O ja, en die spina bifida houdt zich koest. Ik heb afgerekend met de pijn, de operaties en de vele controles. Ik word niet meer verdrietig om wat ik niet kan of waar ik onzeker van werd.

Ook de onzekerheden omtrent mijn verdere medische ontwikkeling zijn weg. Ik ben uitgegroeid, veel verrassends zal zich waarschijnlijk niet meer voordoen. En ook de intense bescherming van mijn ouders heb ik niet meer nodig. We weten waar we aan toe zijn en wat we aan elkaar hebben.

Met zwaar tillen en rennen moet ik rekening houden, maar dat weerhoudt me er niet van om te leven zoals iedereen van mijn leeftijd doet. Katheteriseren is een routinehandeling geworden, net zoals tandenpoetsen. Echt sporten is er door een opstandige knie niet meer bij, maar wandelen is een goed alternatief.

## BEGIN

In juni 1999 kwamen mijn ouders er achter dat ze zwanger waren. Een maand later hadden ze een echo in het ziekenhuis in Venray. Mijn moeder was toen bijna tien weken zwanger. Alles zag er goed uit, net als op de echo een maand later. Het verdere verloop van de zwangerschap liep niet heel soepel, mijn moeder was heel misselijk. Omdat ze zo ziek was kwam ze onder controle bij een gynaecoloog. Ze had het gevoel dat de baby in een stuitligging lag, maar dat geloofde de gynaecoloog niet echt. Toch ging hij wel een echo maken, waarbij mijn moeder gelijk kreeg.

Er volgden later nog verschillende echo's en een laatste controle, bij een zwangerschap van 39 weken. Ook toen weer een echo, waarop te zien was dat ik vocht in mijn hersenen had. Mijn ouders werden direct doorgestuurd naar het Academisch Ziekenhuis in Maastricht om dit verder te laten onderzoeken. De arts stond bij de ingang van het ziekenhuis al op hen te wachten. De zorg was terecht. Op de echo daar werd duidelijk dat ik een open rug had. Dat was een grote schok. Hoewel ze verdrietig waren, wilden mijn ouders me alle kansen geven, ook al wisten ze niet wat een open rug nu precies inhield. "Wat er ook gebeurt, we gaan er voor".

## GEHANDICAPT

Ze hadden geen uitgesproken verwachtingen. Wel had de arts gezegd dat ik lichamelijke en geestelijk gehandicapt zou zijn en nooit zou kunnen lopen. Ze wilden liefst nog even naar huis om wat spullen op te halen voor een langer ziekenhuisverblijf, want ze hadden helemaal niets bij zich. Maar het risico was te groot dat ze niet op tijd terug zouden zijn voordat de bevalling zou inzetten. Die afstand naar huis was immers ruim honderd kilometer. Het was maar goed dat ze bleven, want toen mijn moeder haar kamer in werd gereden braken de vliezen. De keizersnede was gepland voor de volgende dag maar op 26 januari 2000 om 19:40 uur werd ik geboren. Donderdag 27 januari werd mijn rug gesloten, daarna mocht ik wekenlang alleen op mijn buik liggen. Op vrijdag 28 januari had mijn moeder een gesprek met de kinderarts, die haar nog eens verzekerde dat ik nooit zou kunnen lopen. Ze nam dat voor kennisgeving aan.

## LUIER VERSCHONEN

's Avonds had ik voor de eerste keer uit een flesje gedronken en was ik van de beademing af. De neurochirurg kwam op zaterdag kijken naar de wond en die zag er heel netjes uit. Het was voor mijn ouders een fijn gevoel om voor het eerst een luier te verschonen. Daar hadden ze vijf dagen op moeten wachten. En drie dagen later was eindelijk het moment daar dat ik op mijn rugje mocht liggen. Dat was een grote verandering voor iedereen. Het was makkelijker met de fles geven en knuffelen, want dat was in het begin onhandig. Tien dagen later kregen



mijn ouders bericht dat ik de volgende dag overgeplaatst zou worden naar het ziekenhuis in Venray.

## KRIJSEN

Eenmaal in Venray, was het heel anders op de afdeling neonatologie. De lampen gingen er 's avonds uit en het was er helemaal stil. Dit vond ik vreselijk, want dat was ik niet gewend. In Maastricht was er altijd geluid en licht. Iedere keer als het licht uitging zette ik het op een krijzen. Zodra de zusters binnenkwamen en de lamp aandeden was ik stil. Maar zodra ze weggingen en de lamp uitging begon ik weer.

Toen we eindelijk thuis waren, kwam iedereen op kraamvisite. Ook konden ze me gewoon vasthouden. Op 21 mei 2000 werd ik gedoopt. Dat werd een opgelucht familiefeest omdat ik een echt vertrouwde baby was geworden.



## UIT HET NOTITIEBOEK VAN MIJN MOEDER

*Ze mocht in ieder geval niet normaal geboren worden, omdat ze in een stuitligging lag. De keizersnee werd gepland voor de volgende dag. Het was maar goed dat we niet naar huis zijn gereeden, want s'avonds in mijn ziekenhuiskamer begonnen de weeën. Er werd eerst gedacht dat dat kwam door de spanning, maar het werden er steeds meer. Er moest toch maar een dokter bij komen.*

*Opeens ging alles heel snel. Binnen tien minuten stonden er wel tien mensen rond mijn bed. Ik werd met spoed naar de OK gereeden en op de operatietafel gelegd. Daar braken de vliezen. We hebben direct na de geboorte het ruggetje van Claudia niet gezien. Ze kon zelfs niet even in onze armen liggen, maar werd meteen meegenomen en in een open couveuse gelegd, haar ruggetje afgedekt.*

*Er was dag en nacht zorg op neonatologie en wij mochten altijd naar ons Claudia toe, maar konden haar niet vasthouden. Dat was een pijnlijk gemis. We begrepen dat dit voor haar het beste was, maar we zouden haar zo graag dicht tegen ons aan in onze armen houden. Het voelde erg leeg.*

*Pas toen haar ruggetje gesloten en genezen was, mocht ik haar op een kussen op mijn schoot vasthouden. Ze moest op haar buik liggen, wat ook al niet zo fijn was. Toen ze eindelijk, na een week, op haar rug mocht liggen konden we haar een flesje geven. Dat was een vooruitgang.*

*Toen ik zo met ons Claudia in een stoel zat, kwam de neuroloog. Die heeft haar tot haar zestiende begeleid. Zij noemde haar altijd*

*haar Engeltje. Toen zij eens wat aan die kleine teentjes zat te friemelen zag ze opeens een reflex en zei: 'Dat is bijzonder, daar zit meer in!'*

*Na twee weken AZM mocht ze naar Venray en een week later naar huis. Dat viel niet mee. We kregen geen kraamhulp omdat ze in een open couveuse had gelegen en niet in een dichte, dat was een regel vanuit het ziekenhuis. Terwijl ik zelf herstellende was van die keizersnee en een peuter van twee had rondlopen, moesten we het zelf maar zien op te lossen. Uiteindelijk konden er twee uurtjes per dag gezinshulp van af. Dat was wel belachelijk.*

*Gelukkig kwamen ze wel aanzetten met wel drie maatschappelijk werksters: een in Maastricht, een in Venray en een in Gemert. Ze vonden dat we dat wel nodig hadden! Uiteindelijk hebben we ze allemaal afgezegd en zijn er als papa en mama samen voor gegaan. Er alles uitgehaald wat er in zat. Dat was soms zoeken, want we kenden nu de risico's en wisten niet welke kant het op zou gaan. Via de ergotherapie hebben we alle hulpmiddelen aangevraagd, van aangepast stoeltje tot aanpassing van de badkamer, wat uiteindelijk gelukkig niet allemaal nodig was.*

*Intussen had ons zoontje Mike ook aandacht nodig. En het eerste jaar moesten we iedere week naar Maastricht.*



## NEUROCHIRURG DRS. ERWIN CORNIPS, UMC MAASTRICHT

*‘Onze spina bifida kinderen: uniek, vol levenslust, optimisme en moed om door te gaan’*



**Wat vind je zo bijzonder aan iemand met een beperking? En waarom vind je dat?**

Dat is best een moeilijke vraag om mee te beginnen, Claudia. Elke beperking is weer anders en je moet er als behandelaar ook een bepaalde affiniteit mee hebben. Dat klinkt misschien raar, maar je wordt niet voor niets kinderneurochirurg of kinderorthopeed of kindercardioloog denk ik.

Het is een verrassend breed vak, de hele neurochirurgie komt immers voorbij, met daarbij nog een heleboel aangeboren afwijkingen die tot de unieke expertise van de kinderneurochirurg behoren, zoals hydrocefalie (waterhoofd), craniosynostose (vervroegde sluiting van de schedelnaden), aangeboren hersentumoren, spinale dysrafie (aanlegstoornissen van het ruggenmerg) waaronder het zogenaamde open ruggetje. Binnen dit spectrum van aangeboren afwijkingen heb

ik een grote affiniteit voor onder andere alle aanlegstoornissen van het ruggenmerg, waaronder het tight filum (te strak filum), het split cord (het gespleten ruggenmerg), de dermale fistel en dermal sinus like stalk (tegenwoordig ook limited dorsal myeloschizis genoemd), de min of meer complexe spinale lipomen (opstapeling van vet in en rond het ruggenmerg, vaak maar niet altijd aan het uiteinde ervan). En natuurlijk het enige echte open ruggetje of spina bifida aperta, waarmee ook jij geboren werd.

Dit laatste is zeer uiteenlopend wat betreft de ernst van de aandoening, met name in functie van het niveau van het open ruggetje. Men noemt het zeer terecht wel eens de meest complexe aangeboren afwijking van het centrale zenuwstelsel, welke toch nog overleven toelaat. Er zijn immers naast de aanlegstoornis op niveau van het ruggenmerg ook zogenaamde geassocieerde aanlegstoornissen op niveau van de hersenen (denk maar aan de Chiari 2 (uitzakken van de kleine hersenen en het onderste deel van de hersenstam in het achterhoofdsgat), de beaking van het tectum (misvorming van het bovenste deel van de hersenstam), de hydrocefalie (het waterhoofd), enzovoort. De lekkage van hersenvocht uit het open ruggetje tijdens de zwangerschap heeft immers ook zijn weerslag op de aanleg en ontwikkeling van de hersenen hogerop.

Wat deze aandoening zo bijzonder maakt is dat geen twee kinderen hetzelfde zijn. Elk kind maakt zijn eigen unieke ontwikkeling door en als kinderneurochirurg probeer je samen met het hele spina team daar je steentje aan bij te dragen. Wat deze

kinderen zo uniek maakt is hun levenslust, hun optimisme, hun moed om door te gaan wanneer ze weer eens opgenomen moeten worden, niet zelden weer eens geopereerd moeten worden. Je weet dat dit meestal geen kleine operaties zijn. Ik denk dan aan een untethering (het volledig losmaken van verklevingen rondom het ruggenmerg als gevolg van een eerdere operatie), een blaas derivatie (het aanleggen van een stoma om de blaas te ontlasten), een scoliose correctie. Deze kinderen proberen er steeds weer het beste van te maken en overstijgen door hun optimisme als het ware hun beperking. Zij vinden gezondheid geen vanzelfsprekend goed en koesteren elke behandeling - al dan niet operatief - die een bijdrage levert aan hun levenskwaliteit. En dat is heel bijzonder.

### **Hoe keek je in het begin naar mij qua toestand en hoe doe je dat nu? En waarom?**

Alweer een moeilijke vraag, Claudia! Een chirurg kijkt nu eenmaal altijd met een chirurgisch oog, zoals een timmerman met zijn timmermansoog: wat is er aan de hand, wat kan ik daar aan doen, wat betekent mijn handelen nu op korte termijn maar minstens even belangrijk op langere termijn voor de gezondheid en levenskwaliteit van dit kind en later deze jonge volwassene? Dat zijn belangrijke vragen waarop de kinderneurochirurg toch zelf een antwoord zal moeten verzinnen nadat hij de situatie van het kind, samen met de andere betrokken specialismen (kinderarts, kinderneuroloog, kinderuroloog, ...) in kaart heeft gebracht. Het is nu eenmaal zijn expertise en uiteindelijk zal hij de beslissing nemen en vooral de operatie