

Recensent: Merthe van der Bruggen

Martine Delcour: 'Achtbaan van gevoelens' Als je kind plotseling chronisch ziek wordt Jozee Uitgevers, Hoorn 2011. ISBN: 9789079324071
(Nierziekten/Nefrotisch syndroom / PO). Zie ook: <http://www.martinedelcour.nl/>

Soort boek/Ziekte/Stijl:

Een ontroerend boek, waarin we twee jaar uit het gezinsleven van Martine Delcour volgen. In 2009 wordt bij haar tweejarig zoontje Sem nefrotisch syndroom geconstateerd, een chronische aandoening van de nierfilters. Sem moet direct in het ziekenhuis blijven en krijgt allerlei paardenmiddelen toegediend. Martines leven komt totaal op zijn kop te staan. Met korte uitleg over de onderliggende mechanismen van de ziekte, de symptomen, behandeling en bijwerkingen. Boek van 240 pagina's.

Over de schrijfster:

Martine Delcour (1976) is getrouwd en heeft twee kinderen met haar man Robin. Ze werkt in deeltijd als lerares op een basisschool. Sinds bij haar zoon nefrotisch syndroom werd geconstateerd, zet zij zich in voor onderzoek naar deze nierziekte. Ook houdt zich aanbevolen voor het geven van lezingen. In januari 2010 begon zij met schrijven, eerst ter verwerking van haar emoties en later ter publicatie. Zij is vaste columnist op de site van *Babycourant*.

Zie ook www.martinedelcour.nl en www.babycourant.nl/column-martine-delcour/.

Korte Beschrijving:

Op 29 april 2009 ontdekt Martine dat haar tweejarig zoontje Sem dikke oogleden heeft. Haar man stuit op internet op de term 'nefrotisch syndroom'. Als Martine Sem laat onderzoeken, blijkt hij deze ziekte inderdaad te hebben. Diezelfde avond ligt hij al in het ziekenhuis en krijgt hij Prednison. Er lekken eiwitten weg met zijn urine, waarop zijn lichaam reageert door – ter compensatie - een overdosis eiwit en vet zijn bloed in te sturen. Aangezien eiwitten water aantrekken, houdt Sems lichaam nu veel vocht vast en zwelt zo op, dat hij binnen een dag een grotere maat kleding nodig heeft.

Het weglekken kan worden voorkomen met een juiste dosis medicijn. Maar dat levert weer heel nare bijwerkingen op, zoals onrust, hevige pijn aanvallen, stemmingswisselingen en overmatige (volwassen) lichaamsbehaarung. Daarbij kunnen zowel de nierziekte zelf als het medicijn Sems groei ernstig belemmeren.

Martine leert Sem dagelijks testen op eiwitten in de urine. Dat is de eerste tijd zenuwslopend. Het blijkt enorm zoeken om Sems medicatie goed in te stellen en hij krijgt herhaaldelijk een terugval. Dan moet hij weer naar het ziekenhuis om de hoogste dosis medicijn te krijgen. Het breekt zijn ouders' hart om te moeten aanzien welke bijwerking hij daarvan ondervindt. Ondertussen doen zij hun best om ook hun

dochter Liz de aandacht te geven, die ze nodig heeft. We volgen het gezin tot Koninginnedag 2011. Sem is dan al geruime tijd eiwitvrij en het gezinsleven is redelijk gestabiliseerd. Sems ziekte kan elk moment weer opspelen, maar tot die tijd genieten zijn ouders van elk gezond moment.

Wat viel op:

De auteur krijgt niet altijd de gewenste begeleiding van haar artsen en het verplegend personeel. Vooral in het begin mist ze informatie en inlevingsvermogen en heeft ze regelmatig het gevoel dat zij het allemaal zelf maar moet uitzoeken. Als ze zich na een tijdje tot ervaringsdeskundige heeft ontwikkeld, wordt haar mening weer niet altijd serieus genomen. Het doet haar goed een arts te treffen, die haar echt begrijpt.

Delcour moet alle zeilen bijzetten om haar emoties in bedwang te houden ten behoeve van haar kinderen. Ze ervaart aan den lijve dat het noodlot zomaar toe kan slaan en dat ze het leven niet onder controle heeft. Ze kan Sem niet behoeden voor pijn, al zou ze het nog zo graag willen. Gezondheid en veiligheid zijn niet vanzelfsprekend meer.

Verbazingwekkend is de houding van Sem, die allerlei nare behandelingen rustig verduurt en meestal geen krimp geeft. Sem gedraagt zich opvallend volwassen voor zijn leeftijd. Hij snapt veel meer van zijn situatie dan zijn moeder aanvankelijk denkt. Het blijkt een uitdaging om zijn zorgen bespreekbaar te maken, zonder daar nieuwe zorgen aan toe te voegen.

Als Sem “moeilijk” gedrag gaat vertonen door de medicatie, merkt ze ook hoe gemakkelijk mensen oordelen vellen zonder de achtergronden van gedrag te kennen. Tegelijkertijd beseft ze dat dit vaak uit zelfbescherming is.

Citaten:

- Pag. 57: ‘Wanneer [de pedagogisch medewerkster] me met Sem treft tijdens één van zijn woedeaanvallen, wijst zij mij terecht door te zeggen dat ik toch echt niet mag toestaan dat hij mij bijt. [...] Jezus, wie denkt ze wel niet dat ze is. Dat weet ik ook wel dat hij mij niet mag bijten, maar die stomme prednison doet gewoon rare dingen met mijn lieve kleine mannetje.’
- Pag. 144: ‘Ik maak me in een aantal situaties meer zorgen om Sem dan om Liz. Voor mezelf kan ik dat verklaren en ik voel me er ook niet schuldig over, maar voor Liz is het best lastig. Ze zegt weleens: “Jullie zorgen beter voor Sem hè? Dat snap ik wel hoor, want hij heeft ook die ziekte.” Dat breekt mijn hart. Ik weet dat zij het ‘zorgen maken’ in haar hoofd af en toe vertaald naar ‘houden van’.’

- Pag. 150: 'Als ik zijn luier afdoe, zie ik tot mijn schrik wat haartjes boven zijn piemeltje. Shit, hij krijgt gewoon dus ook al schaamhaar! Hij is verdorie drie jaar en krijgt al schaamhaar! Hoever gaat dit nog? Ik wil dat het STOPT.'
- Pag. 167: 'Bij Sem zullen we nooit weten of kunnen voorspellen hoe zijn leven er 'nier-wise' uit komt te zien. Het is alleen maar hopen dat het zo lang mogelijk goed blijft gaan en dat hij kan doen wat hij wil.'

Recensie / Extra: (Bron: Anneke van der Stouwe, Wisselwerking december 2011)

'Martine Delcour geeft de lezer vrije toegang tot haar gedachtewereld. Ze laat zien dat je van een 'onwetende moeder met een ziek kind' een ervaringsdeskundige wordt die niet met zich laat sullen. Ze toont in dit boek haar moed en doorzettingsvermogen 'doe mijn kind geen pijn!', maar tegelijkertijd schroomt ze niet om over haar momenten van zwakte te vertellen.

Een aanrader voor iedere ouder met een (jong) kind met nefrotisch syndroom.'