

Greetje van Werven: 'Blauwe lucht' Uitgeverij Boekscout, Soest 2008 ISBN: 9789088348792 (Spierziekten/ Spinale Musculaire Atrofie (SMA)/PO/1) Zie ook: www.boekscout.nl

Soort boek/ziekte/stijl:

Egodocument van Greetje van Werven, moeder van vier kinderen waaronder Dinand, een zoon die werd geboren met de ziekte Spinale Musculaire Atrofie (SMA). Zij beschrijft in columns, die in dit boek gebundeld zijn, hoe de ziekte bij Dinand werd ontdekt toen zij zwanger was van haar jongste dochter. Ze gaat in op praktische consequenties, wat Dinand als kind waardeert, welke operaties hij wanneer heeft ondergaan en hoe zij als gezin met hem samenleven. Boek van 66 pagina's waarin ook een aantal gedichten zijn opgenomen.

Over de schrijfster:

Greetje van Werven (1970) is getrouwd met Dick en woont met haar gezin met vier kinderen in Harderwijk. Dinand (2004) heeft nog een oudere zus Henrieke, broer Benjamin en een jongere zus Marlena. Zij verhuisden vanuit Hierden naar Harderwijk, naar een huis dat aangepast kon worden.

Boekscout.nl: "Ik (geboren in 1970) ben getrouwd en moeder van vier kinderen. Sinds er SMA bij Dinand geconstateerd is, leiden we soms een chaotisch leven. Schrijven en positief blijven heeft mij geholpen om door de zware periodes heen te komen. Mijn motto is ook al is de wereld soms grauw en grijs, blauwe lucht van positiviteit is er altijd. De columns die ik al een tijdje voor een website schreef, heb ik nu gebundeld tot dit boek." Zie ook: <http://ouders.vsn.nl/page/Mijn-kind>

Korte bespreking:

Greetje van der Werven beschrijft dat, toen Dinand geboren werd, hij er gezond uitzag. Na drie maanden maakten zijn ouders zich echter zorgen omdat zij bij hem in vergelijking met hun andere twee kinderen een vertraagde groei zagen, maar het consultatiebureau wuifde hun zorgen weg. Tot bij de negen maanden controle. Toen bleek hij te slap en werden ze doorverwezen naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Daar werd bij Dinand de ziekte Spinale Musculaire Atrofie (SMA) geconstateerd. Greetje was toen zwanger van haar jongste dochter. Hun leven verandert dan drastisch. Dinand heeft extra zorg nodig en er moeten aanpassingen komen: het huis moest verkocht worden en een ander aangepast huis gekocht. De bezorgdheid is groot bij hen wanneer Dinand ziek wordt. Maar hem zien genieten als beloning voor de extra inspanningen is veel waard, bijvoorbeeld om hem te kunnen laten zitten in een aangepaste stoel. Wanneer hij wat groter is moet hij een zware rugoperatie ondergaan en ook moet gezocht worden naar een school die hem aanneemt en dat gaat niet vanzelf. Greetje beschrijft hoe zij deze problemen aanpakken, welke zorgen zij kennen, wat zij meemaken en hoe zij samen met Dinand leven. Ook een vakantie blijkt mogelijk.

Wat viel op:

Hoeveel zorg er op Greetje en Dick afkwamen, maar hoeveel ze van Dinand kunnen genieten en houden. Vooral de berichten van andere kinderen met SMA die sterven zijn indringend: met de wetenschap dat kinderen met SMA een beperkte levensverwachting hebben is dat confronterend.

Citaten:

Pag.10: 'De levensverwachting bij SMA is in het algemeen beperkt maar er zijn grote verschillen in ernst en verloop tussen verschillende kinderen met SMA.'

Pag.20: 'Deze maand is het een jaar geleden dat we het nieuws rond Dinands ziekte te horen kregen.

Wat een veranderingen, en wat een verdriet kwam er ineens op ons af.

Hij heeft veel verkoudheden doorstaan. Maar een verkoudheid is voor ons ineens niet meer zo onschuldig.

Elke keer werd hij er 's nachts erg benauwd van en moesten we hem helpen (comprimeren) met hoesten zodat hij weer wat makkelijker kon ademen.'

Pag.54: 'Dat gedeelte dat zegt dat ik hem het leifst altijd zo dicht mogelijk bij me in de buurt wil houden om niet te veel van hem te missen.'

www.boekscout.nl : 'Eind maart gebeurt dat waar we altijd al bang voor waren:

Dinand wordt in het ziekenhuis opgenomen met een longontsteking. Hij is de dagen voorafgaand aan zijn ziekenhuisopname zeer koortsig en ontzettend ziek. Zo ziek heb ik hem nog nooit gezien, hij is de dag van opname zelfs zo benauwd dat ik hem af en toe voel wegzakken. Heel eng allemaal. Dinand ligt aan het infuus wegens uitdrogingsgevaar en hij krijgt een zware antibioticakuur waar hij niet lekker van is. De dagen die volgen, schommelen een beetje tussen wel en niet goed. Hij is opgenomen op dinsdag en op zaterdag is hij ineens heel erg ziek, zo ziek dat we denken dat hij niet meer thuis zal komen. We bereiden ons erop voor dat we afscheid van hem moeten gaan nemen. De nacht die volgt is echter rustig. Zondag 1 april komt er een kinderarts bij hem kijken en we besluiten dat Dinand een neussonde zal krijgen, want hij moet toch wat binnen krijgen en momenteel is hij zo verzwakt dat hij niet meer zelf kan eten. Zo gezegd, zo gedaan. Hij wordt hier zo moe van dat hij de rest van de zondag ligt te slapen. Aan het eind van de middag wordt hij wakker en kijkt eens om zich heen en zegt: "Hé mama ben jij er ook?" Het is een waar wonder wat zich voor mijn ogen afspeelt. De kleur op zijn gezicht is terug en hij lijkt van het een op het andere moment een stuk fitter. De dagen erna begint Dinand langzaam maar zeker weer aan te sterken en op woensdag is het zo ver dat hij naar huis mag. Wat een week!'

Recensies/extra:

<http://www.harderwiek.nl/greetje-van-werven-blauwe-lucht/>

Greetje van Werven uit Harderwijk heeft de columns die ze voor een website schreef, gebundeld tot een boek genaamd "Blauwe Lucht". (...)'

<http://ouders.vsn.nl/page/Lezen/20/blauwe-lucht>

Een hele tijd geleden is de moeder van Dinand begonnen met het beschrijven van haar ervaringen over het leven met Dinand. Dinand heeft SMA type 2. Greetje van Werven heeft op een bepaald moment haar digitale dagboek gebundeld tot een boekje en als manuscript opgestuurd naar een uitgever. Greetje schrijft op ons forum: "Deze was enthousiast en wilde het boekje uitgeven! (...)'