

Recensent: Yvonne Vinke

Marja Poldermans: “Geef mij zo’n kind – Ervaringsverhalen van ouders van kinderen met een nierziekte”. Uitgegeven in samenwerking met de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN), Bussum 2016. (Aangeboren afwijkingen/ Chronisch ziek/ Complicaties/ Medicijngebruik/ Medische fouten/ Nieraandoeningen/ Nierdialyse/ Niertransplantatie/ Angst/ Familieverhoudingen/ Zorginstellingen/ PO). Zie ook www.nvnwinkel.nl

Soort boek/Ziekte/Stijl:

In dit boek van 141 pagina’s vertellen 14 ouders over hun kind(eren) met een nierziekte. Bij elk verhaal staat een foto van de ouder(s).

<https://www.nvnwinkel.nl/producten/3874/boek-'geef-mij-zo'n-kind!>: “(...) De ouders vertellen wat hen overkwam, hoe ze er mee omgaan en waar ze mee worstelen. Het geeft erkenning en herkenning, ondanks dat oorzaak en verloop van de ziekte telkens weer anders zijn. Eén van de ouders zegt het zo mooi: ‘Je kunt niet kiezen wat je overkomt, je kunt wel kiezen hoe je er mee omgaat.’ Ze getuigen allemaal van een ongelooflijke veerkracht! De wens van deze ouders is van elkaar te kunnen leren en elkaar te kunnen ondersteunen. Daarnaast zou het mooi zijn als de omgeving door het lezen van dit boek beter gaat begrijpen wat het betekent om ouder van een chronisch ziek kind te zijn.”

Vervolg op: Marja Poldermans: ‘Een nierziekte...Nou en! - Jongeren tussen 16 en 26 jaar aan het woord over het leven na de diagnose.’ Zie ook: <http://www.nvnwinkel.nl> en https://www.patientervaringsverhalen.nl/images/abook_file/20097.pdf. Op deze websites kun je respectievelijk het boek kopen en de recensie van het boek lezen.

Over de schrijver:

Marja Poldermans is geboren op 25 juni 1963 te Rotterdam. Ze heeft bedrijfsfotografie gestudeerd aan de Fotovakschool Apeldoorn en werkt momenteel als Freelancefotograaf (Marja Poldermans Fotografie). In 1984 trouwt ze met Henk Poldermans. Samen krijgen zij twee zoons (geboren in 1986 en 1987) genaamd Thomas en Felix, én één dochter (1989) genaamd Becky. Al snel blijkt dat Becky haar nieren niet goed functioneren. Marja besluit een boek te schrijven over haar ervaring als moeder van een kind met een nierziekte, waarbij ze wilt laten zien dat er een leven is na de diagnose. Hieruit volgt haar eerste boek: “Een nierziekte... nou en!”.

Tijdens de interviews en fotosessies bij een aantal jongeren, ontmoette zij ook hun ouders. Marja Poldermans vindt dat hun verhaal ook een podium verdient en daar is het idee ontstaan voor het huidige boek.

Wat viel op:

Door de verschillende verhalen te lezen wordt duidelijk wat een diversiteit er bestaat binnen de nierziekten. Zo is bijvoorbeeld te lezen hoe bij de ene persoon een bepaalde vorm van dialyse heel goed werkt, terwijl het bij een ander juist complicaties oplevert. Niet alleen uit een nierziekte zich telkens op unieke wijze, ook wordt duidelijk dat gezinnen/ouders op hele verschillende manieren om kunnen gaan met de nierziekte van een kind.

Citaten:

Blz. 15: “Toen Shanna 14 jaar was, had ze af en toe vage klachten. Ze had soms wat vocht in haar knieën, maar dat ging weer over. Op een gegeven moment had ze wat dikke ogen, misschien was haar make-up remover niet goed, dus kochten we nieuwe. Af en toe had ze hoofdpijn. Op wintersport moest ze ’s ochtends een paar keer overgeven. We dachten dat het een virus was.

Haar klachten werden gaandeweg steeds aparter. Elke keer probeerden we de klacht op te lossen, maar meer dachten we er niet van. Uiteindelijk werd in juni 2013 de hoofdpijn erger. Dan lag ze op de bank met knallende hoofdpijn en klaagde over wazig zien. We dachten dat er iets met haar bloedsuikerspiegel was. Ze was moe, misschien was het de ziekte van Pfeiffer.

Daarop zijn we een keer naar de huisarts gegaan. Die zag een gezonde meid, maar wilde toch wel bloed laten prikken om dingen uit te sluiten. De polikliniek was nog tot eind van de middag open, dus konden we meteen door. Prikken vond Shanna niks, gelukkig was ze direct aan de beurt. Bij thuiskomst heeft Gerard haar nog voor de grap naar binnen gedragen als ‘patiëntje’.

Maar ’s avonds belden ze vanuit het streekziekenhuis in Ede dat de uitslagen nogal vreemd waren en of we nog even langs konden komen. Ze vroegen ook waar Shanna was, maar die zat gewoon op de bank. Hele rare vragen stelden ze daarover. Afijn, ze wilden dubbel testen, dus we zijn vrij laconiek nog een keer in de auto gestapt.”

Blz. 52: “Annet mocht naar huis, ze was helemaal gelukkig! In eerste instantie had ze hemodialyse in het ziekenhuis. In de zomervakantie is ze overgegaan op buikvliesspoeling. We hebben boven een kamer hiervoor aangepast. Een aantal jaar heeft ze dit zo gedaan.

Annet heeft hier zelf voor gekozen omdat ze beslist geen prikken wilde. Ze sliep er prima bij.

We zijn er onlangs pas achter gekomen dat ze ’s nachts weleens water ging drinken. Dan koppelde ze zichzelf los en later sloot ze zichzelf weer aan. Daardoor ging het alarm weleens af, maar wisten wij veel dat dat daardoor kwam. Ze heeft het pas verteld toen ze getransplanteerd was. Ze sprak erover tijdens een masterclass in het Radboud UMC waar ze haar verhaal aan studenten vertelde. Ze wordt hiervoor weleens gevraagd door haar arts als er studenten uit het buitenland zijn. Tot april 2012 is dit goed gegaan, daarna is Annet getransplanteerd.”

Blz. 106: “Als iemand ziek is gaat de eerste aandacht uit naar hoe kan die persoon weer functioneren, want dan kan het gezin weer door met gezin zijn. Hoe hevig je ook wilt dat dit niet gebeurt, het gebeurt toch. Je kan je er hooguit van bewust zijn. En er aandacht voor hebben zodra daar ruimte voor is. Inmiddels zijn de oudste twee de deur uit en ook de jongste stimuleer ik om op eigen benen te gaan staan. Hij is inmiddels 20 jaar, ook voor hem wordt het tijd om onder mijn vleugels vandaan te gaan en zelf zijn leven vorm te geven.”

Recensies/Extra:

Het promotiefilmpje voor het boek is te vinden op:

<https://www.youtube.com/watch?v=cZeUZl-4vPk>

Marja Poldermans haar website is te vinden op: <http://mpfotografie.nl/>

Op facebook is Marja Poldermans ook te vinden:

<https://www.facebook.com/marja.poldermans>