

Hospinews Focus :

Getuigenissen van ouders

Juli-augustus 2012

Interview door: Emmanuelle Vanbesien

Uitgever: Hospichild.be / vzw cmdc-cdcs asbl

Dit betreft een artikel onder voorbehouden rechten op basis van de licentie Creative Commons Auteurschap – Geen commercieel gebruik – Geen wijziging - 2.0 België (CC BYNC-ND 2.0).

U mag:

* dit artikel kopiëren, verspreiden en openbaar maken

Onder de volgende voorwaarden :

* Auteurschap — U moet de naam van de originele auteur vermelden op de wijze aangeduid door de auteur van het werk of door de rechthebbende die u de toestemming geeft (maar niet op een wijze die suggereert dat ze u steunen of het gebruik van de creatie goedkeuren).

* Geen commercieel gebruik — U mag deze creatie niet aanwenden voor commerciële doeleinden.

* Geen wijziging — U mag deze creatie niet wijzigen, veranderen of aanpassen.

Voor aanvragen tot verspreiding die niet onder deze voorwaarden vallen moet u mailen naar evanbesien@hospichild.be

"Op dergelijke momenten kunnen enkel ouders die hetzelfde doormaken jou begrijpen en helpen." Het zijn de woorden van Giovanna Ciatto, wanneer ze vertelt over de ziekte van haar dochter Élodie, die 19 jaar geleden op 5-jarige leeftijd overleed aan de gevolgen van histiocytose. Deze zeldzame ziekte wordt gekenmerkt door het woekeren van bepaalde weefsels, meer bepaald de 'Langerhans cellen', die normaal gezien moeten helpen bij het verdedigingsmechanisme van het organisme.

De verblijven op de dienst kindergeneeskunde, de problemen die de ouders ondervinden, de momenten van opgeven, van verlies van vertrouwen, van ontredde, van pijn, maar ook van hoop en vreugde, de reizen naar Parijs (heen en terug op dezelfde dag) voor een raadpleging...

Giovanna weet waarover ze praat. De diagnose werd gesteld toen Élodie amper 5 maanden oud was. De volgende vijf jaar kende de ziekte diverse stadia, tot het meisje uiteindelijk overleed.

Het verhaal van deze moeder geeft stof tot nadenken, maar ook inspiratie voor de professionals uit de kindergeneeskunde, waar wij ook deel van uitmaken. Gelukkig zijn sommige zaken inmiddels veranderd, andere problemen zijn evenwel gebleven...

Hospinews, de nieuwsbrief van Hospichild.be, website met niet-medische informatie omtrent de hospitalisatie van kinderen

Het was geen makkelijke weg die Giovanna moest gaan, maar toch praat ze vooral over de liefde en het geluk die in de vijf jaar de overhand hadden. Terwijl ze vertelt wordt duidelijk hoe onschatbaar de aanwezigheid van andere ouders met dezelfde ervaringen op die momenten wel is. Het is een pleidooi voor geschikte en financieel voor iedereen toegankelijke ruimten om uitwisselingen te bevorderen.

Wat zijn de eerste herinneringen wanneer je terugdenkt aan die moeilijke periode in je leven?

Giovanna Ciatto: Toen het einde naderde voor Élodie was ik zwanger van mijn jongste kind. Samen met het team van Montegnée (de behandelende arts van Élodie Nadine Francotte en mijn gynaecoloog), vroegen we ons af hoe we de chemokuren van mijn dochter en mijn bevalling konden bolwerken. We besloten alles te programmeren en zo optimaal te regelen. Mijn bevalling vond dus plaats tussen twee kuren in.

Betekende de komst van de baby een bijkomende moeilijkheid?

G.C.: Het was moeilijk omdat mijn zoontje zorgen nodig had en ik zeer vermoeid was. We waren er ons toen al van bewust dat de afloop fataal zou zijn. Daarom besloten de verpleegkundigen dat ik beter naar huis kon gaan om uit te rusten. Ik woonde op 40 km van het ziekenhuis. De verpleegkundigen maakten de verplaatsing met baxters en medisch materiaal. Zij zorgden voor Élodie, speelden met haar, dienden haar geneesmiddelen toe, stopten haar in bad... En ik had wat vrije tijd om voor de baby te zorgen, of soms deed mijn moeder dat en kon ik wat rusten. Meer hulp kan een mens niet verlangen.

Wat was de relatie tussen jij met je man en het team van zorgverleners?

G.C.: We stonden heel dicht bij elkaar, bijna als een familie. We zetten het ziekenhuis regelmatig op stelten en dat is belangrijk, denk ik. De zorgteams moeten beseffen dat een kind zich ook in het ziekenhuis thuis moet voelen. Als Élodie geen zin had in het eten dat men haar in het ziekenhuis voorschotelde, dan kookten we thuis zelf iets voor haar en de oma's bakten een taart.

Gelukkig kregen we veel steun van de familie. Dat is superbelangrijk voor het kind én voor de ouders. Maar de steun van het zorgteam en de andere ouders op de dienst is nog belangrijker.

Waarom is die zoveel belangrijker?

G.C.: Voor mij gaat er niets boven, zelfs de familie niet, omdat ik het gevoel heb dat we dezelfde belangen delen. De zorgverleners willen het kind genezen. Dat is wat ook wij, de ouders op de dienst, echt wensen.

Niemand begrijpt je beter dan de professionals en de lotgenoten?

G.C.: Zo is dat. Je leeft in je eigen kleine wereld, je beleeft hetzelfde, je spreekt dezelfde taal. Het is evenwel niet makkelijk om de emoties vrij te laten. In het begin wilde het Montegnée team niet dat de ouders te vaak met elkaar praatten, omdat ze vonden dat wij het al moeilijk genoeg hadden met ons eigen kind. Maar gedeelde smart is halve smart.

Ooit zei een moeder mij dat de nieuwe vriendschappen die in het ziekenhuis ontstonden voor haar het belangrijkste waren. Wat vind jij?

G.C.: Helemaal mee eens. Wanneer de ene moeder sterk is, mag de andere even iets minder sterk zijn. Het zijn communicerende vaten. Ik kon niet geloven dat Élodie misschien zou sterven. Ze heeft het niet gemakkelijk gehad, want mama wou haar niet loslaten. Daarom bleef ze vechten tegen de ziekte, een ongelijke strijd...

Wat gebeurde er toen?

G.C.: Een moeder sprak me aan: "Zie je dan niet dat je haar tegenhoudt?" Enkel een moeder heeft het recht om zo iets te zeggen. Over iemand anders denk je al vlug: wat denken ze wel, wie zijn zij om te oordelen? Maar over een moeder in dezelfde situatie, ook al gaat het om een andere vorm van kanker, zeg je: zij lijdt net als ik, zij heeft recht van spreken. Vanaf dat moment begon ik mij voor te bereiden.

Was dat een bevrijding voor jezelf en voor je dochter?

G.C.: Dat denk ik wel. Ik zei haar dat ik besepte hoeveel ze leed en dat onze liefde sterker was dan dat. Zelfs wanneer de pijn ondraaglijk werd zou onze liefde blijven bestaan, ook al was ze er niet meer.

Hospinews, de nieuwsbrief van Hospichild.be, website met niet-medische informatie omtrent de hospitalisatie van kinderen

Het is ontzettend hard om zoiets te moeten zeggen, ik krijg nog steeds de tranen in de ogen. Maar het is tegelijk een bevrijdende gedachte voor iedereen.

Was er niemand anders om je te helpen, psychologen misschien?

G.C.: Het klikte niet met de psychologen van Montegnée. Volgens mij moet de relatie met een psycholoog goed zijn, anders kan je beter vertrouwen op de andere moeders. In mijn geval was het een moeder die mij deed inzien wat er gebeurde.

We waren met elkaar verbonden door de liefde en die band gaat nooit verloren. Elodie kon op een serene manier vertrekken omdat we alles goed hadden uitgepraat. En zelf kon ik haar op een serene manier loslaten. Ik hield haar niet langer tegen en voelde me bevrijd.

Hielp je zelf ook andere moeders?

G.C.: Jazeker. Ging het niet goed met mij, dan waren de anderen er voor mij, ging het niet goed met hen, dan stond ik voor ze klaar. Toen de teams van Montegnée de werking van de dienst opnieuw bekeken, zei ik hen hoe belangrijk dit aspect wel was.

Hoe kan men de onderlinge steun tussen ouders bevorderen?

G.C.: In Villejuif (een gespecialiseerd kankerinstituut) is er een huis waar de ouders samenleven en alles met elkaar delen. Het zou goed zijn als dat ook bij ons bestond. Verblijven in speciaal voorziene ruimten is heel nuttig, dat moet vergoed worden aan de ouders.

Maken de financiële aspecten alles nog moeilijker?

G.C.: Indien het om zware ziekten met grote financiële gevolgen gaat, moeten de witte boorden beseffen dat zoiets vaak moeilijk – of zelfs onmogelijk - te dragen is voor de ouders. Wij konden gelukkig wel de eindjes aan elkaar knopen, maar ook dat was niet altijd eenvoudig.

Een absurd voorbeeld. Soms kunnen alleen geneesmiddelen die voor een andere ziekte ontwikkeld werden soelaas brengen. Die worden dan evenwel niet terugbetaald. Op de piekmomenten liepen de kosten op tot 40 euro per dag.

Heb je nog voorstellen behalve de vergoeding van de medicatie en een huis voor ouders?

G.C.: Jazeker. In het huis voor de ouders moet er een maatschappelijk werker aanwezig zijn, vooral voor de administratieve zaken. Je bent namelijk onvoldoende op de hoogte van de bestaande hulpvoorzieningen. Ook een psychologe met ervaring in de problematiek lijkt me aanbevolen. Al werkt dat niet altijd. En de steun van familie is essentieel. Mijn echtgenoot was er bijvoorbeeld niet vaak om mij te steunen, hij moest zorgen dat er brood op de plank kwam, maar hij zag er ontzettend van af. Ik had er vrede mee toen Élodie ons verliet, maar voor hem blijft het moeilijk. Zijn parcours was verschillend. Hij kwam nooit naar het ziekenhuis en kon niet praten met zijn dochter zoals ik. Dus ook de vaders verdienen hulp en steun.

De familie verleent niet altijd de nodige steun?

G.C.: Neen, hun reacties waren niet altijd zoals we gehoopt hadden. Élodie moest radiotherapie ondergaan. Dan bracht ik mijn baby naar haar doopmeter, een vriendin. Behalve mijn man, de meter en de peter was niemand anders op de hoogte. Ik kwam terug van de radiotherapie, haalde Bernard op en ging naar huis. Ze waren niet op de hoogte omdat ze het niet begrepen. Ik weet niet goed hoe ik dit moet zeggen. Ze wisten het niet omdat ze niet in staat waren het te begrijpen. Ze kregen het woord 'kanker' gewoon niet over de lippen.

Is psychologische ondersteuning onontbeerlijk na het overlijden?

G.C.: Als de persoon in kwestie dat wenst. Na het overlijden wenkte de afgrond. Onze relatie liep op de klippen. Mijn ex-man zou nooit therapie gewild hebben.

De beste oplossing is volgens mij het opvangen van het gezin. Je moet ook oor hebben voor het lijden van de andere kinderen. Iedereen informeert naar de toestand van het zieke kind, maar hoe gaat het met de andere?

Hospinews, de nieuwsbrief van Hospichild.be, website met niet-medische informatie omtrent de hospitalisatie van kinderen

Men moet ook voldoende tijd vrijmaken voor de ouders van zieke kinderen. Als je thuis een bad neemt ben je al snel een uur kwijt, maar dat is een uur van vitaal belang! Elk ogenblik aan de zijde van je kind is van belang.

Waren er ook meer technische of logistieke bekommernissen?

G.C.: De administratie, de betaling van de facturen... ik kon het allemaal wel bolwerken. Het eerste jaar werd Élodie behandeld in een ander ziekenhuis (dat vandaag niet meer bestaat) door een andere arts. Een goede arts en vorser, maar iemand zonder hart. Ik mocht nooit bij mijn dochter blijven in de onderzoekskamer, toen hij haar insputingen gaf en zij het uitschreeuwde van de pijn. Dàt was pas moeilijk om dragen. Daarom ben ik het team van Montegnée ook zo dankbaar.

Waar mogelijk en met respect voor de hygiëne moeten de ouders hun kind zoveel mogelijk kunnen vergezellen bij onderzoeken, behandelingen, puncties... zeker als die pijnlijk zijn.

Ik leerde trouwens om zelf insputingen te geven om de verplaatsingen te beperken.

Hoe zit het met de voorzieningen op het gebied van het werk?

G.C.: Simpel: ik moest stoppen met werken. Ik beëindigde mijn contract, een andere oplossing diende zich niet aan. Tegelijk moet ik toegeven dat een goede wetgeving die voor iedereen geldt niet bestaat. Elk geval is anders. Ik weet niet wat ik had gedaan als alleenstaande. Sommige moeders op de dienst waren alleen. Die gingen werken wanneer dat mogelijk was. Wanneer hun kind te ziek werd, namen ze ziekteverlof. Ze kregen dan een attest van het ziekenfonds. Ik wil daar niets slechts over zeggen, in dergelijke situaties is werken haast ondoenbaar en niemand wil haar zieke kind alleen laten. Ik denk dat de werkgevers dat wel inzien. Maar men zou toch iets moeten voorzien, toch minstens voor één van de ouders en voor eenoudergezinnen. Bij voorkeur zonder loonverlies, want een ziek kind kost geld. Kinderen die terminaal zijn hebben hun ouders nodig, dus moet de wet ook voor die situaties iets voorzien. Een kind dat goed omringd wordt, heeft trouwens meer kans op beterschap. Globaal gezien zouden de zorgen in die moeilijke momenten maximaal moeten worden vergoed.

Wat doet zoiets met een koppel?

G.C.: Er was een gezin dat door de vader werd verlaten terwijl zijn dochter leed aan leukemie. Het meisje is overleden. Vaak zijn het de vaders die het opgeven. En anders beleeft het koppel hoe dan ook een zeer beproevende periode. Het is zwaar om dragen en men zwijgt om de ander te sparen. Mijn man weigerde de psychologische hulp, die het ziekenhuis hem aanbood.

Waren er zo nog koppels?

G.C.: Ja natuurlijk. Er wordt iets van je weggenomen. Er bestaat geen woord voor ouders die hun kind verloren. Je bent geen ouder meer, je bent niets.

Wat wil je nog meegeven aan de lezers?

G.C.: Er is licht aan het einde van de tunnel. Dat was mijn motto. Dat heb ik haar beloofd. Je moet blijven leven voor wie er nog is en voor wie er niet meer is, zonder veel omhaal. Dood en ziekte zijn geen taboes bij ons in huis. We branden geen kaarsen voor haar foto. Wij woonden dicht bij het kerkhof. Dan gingen we wandelen met de kinderen naar de 'tuin van Élodie'. Ze hebben het nooit anders geweten, mijn tweede kind was amper twee jaar toen ze overleed. De jongste heeft haar nooit gekend. Voor hem is het moeilijk, hij heeft geen gedeelde geschiedenis met Élodie zoals zijn broer. Onlangs schreef mijn zoon een gedicht met als titel Élodie, dat vernam ik op het oudercontact.

Zolang het zieke kind er nog is moet je doorgaan met het gewone dagelijkse leven, het leven van Élodie verliep net als vroeger, in de mate van het mogelijke. En ook als het kind er niet meer is ga je door met je leven, daarmee wil ik besluiten.

Heel hartelijk bedankt, Giovanna !

Interview door E. Vanbesien, coördinatrice Hospichild