

Niet in een glazen kastje

Stan (3) heeft mucoviscidose.

‘Sinds de diagnose is ons leven sterk veranderd. Maar we steken hem niet in een glazen kastje’, zegt mama Vicky.

Geen snoepjes willen delen? Dan geen snoepjes, beslist Vicky kordaat. Zij en papa Erwin behandelen Stan niet anders dan grote broer Cas. ‘Alleen als hij op de zetel springt, mag dat. Want hij moet veel bewegen’, lacht Vicky. Het jongetje was vijf maanden toen de artsen bij hem mucoviscidose vaststelden: een ongeneeslijke ziekte die onder meer met longproblemen gepaard gaat. ‘Hij had toen dagenlang overgegeven, het gevolg van ernstige constipatie. We belandden via de spoed in het UZA. Daar viel de diagnose mucoviscidose. Vandaar ook de opstopping: mucopatiëntjes verteren hun eten slecht. Op korte tijd kwam zowat het hele mucoteam bij ons langs: kinderarts prof. dr. Verhulst – voor ons dr. Stijn –, de mucoverpleegkundige, de diëtiste, de kinesitherapeut, de sociaal werkster,

de maag-darmspecialist ...

Ons leven veranderde drastisch. Ik stopte met werken omdat mijn job als verzorgster van zieke kinderen te veel risico’s inhield voor Stan. En zijn verzorging – twee keer per dag aerosollen, neusje spoelen, materiaal steriliseren ... – neemt veel tijd in beslag. Daarnaast gaat hij minstens drie keer per week naar de kinesitherapeut, onder meer om de slijmen in zijn longen los te maken. We moeten ook erg uitkijken voor infecties: vooral in stilstaand water kunnen voor hem gevaarlijke kiemen zitten. Gelukkig is hij nog maar een paar keer echt ziek geweest.

Kleuterschool

Het mucoteam kent ons intussen heel goed. Een superteam! We gaan om de paar maanden

op controle, maar bij problemen mogen we altijd contact opnemen, ook in het weekend. We krijgen dan altijd snel reactie. En bij de jaarlijkse controle plant de verpleegkundige alle afspraken op één dag.

Intussen heb ik een andere job en gaat Stan naar de kleuterschool. Mucoverpleegkundige Hilde is tijdens een infoavond voor leerkrachten uitleg komen geven over zijn ziekte. De school is erg begripvol. Zo besloot de juf meteen het aquarium voor een jaartje te bannen. We volgen Stans therapie heel strikt op – in drie jaar tijd hebben we welgeteld twee keer een aerosolbeurt overgeslagen –, maar we steken hem niet in een glazen kastje. Toen hij onlangs naar een verjaardagsfeestje mocht, was ik heel blij. Want we willen vooral dat Stan een normale, gelukkige jeugd heeft.’ ☺