

# Ingezonden brief van een verdrietige moeder

## DE ACHTERBAN

In het ziekenhuis draait alles om de patiëntjes, maar hoe gaat het met de mensen om hen heen? Wat zijn de ervaringen van ouders, broers, zussen, grootouders, vriendinnen of vrienden?

Beste kinderartsen van Nederland,

De zomervakantie ligt alweer ver achter jullie, u kijkt daar waarschijnlijk met veel plezier op terug. Voor ons was dit een zomervakantie van wachten, wachten, wachten en nog eens wachten en dat met een chronisch ziek kindje van twee jaar oud. Ik kan u vertellen, dat is verre van een prettige beleving.

Ons zoontje is prematuur geboren, heeft een VP-drain, een auto-immuunziekte en een eet- en slaapprobleem. Wij lopen sinds hij geboren is ziekenhuis in en uit en hebben een arsenaal aan artsen voorbij zien komen. Ons hele leven staat in het teken van ziek zijn. Elke dag gaan we de strijd aan met het niet willen eten en drinken, elke dag zijn wij bezig met de zoektocht naar wat ons zoontje allemaal heeft en waar hij moet zijn voor de beste zorg en elke dag zijn we bezig met de zoektocht naar hulp voor ons als gezin.

Sinds begin dit voorjaar kreeg ons zoontje last van aanvallen. Deze aanvallen had hij al eerder laten zien toen zijn drain kapot was. Voor ons een piekmoment in stress, het kon toch niet zo zijn dat zijn drain alweer kapot was? Dit was immers al de vierde drain. Dan krijg je te horen wat de angst is van elke ouder: we weten niet precies wat er aan de hand is. We werden voor een keuze gesteld: of u kunt hem direct laten opereren maar dan weten we niet welke drain erin gezet dient te worden of er dient een 24-uursdrukmeting plaats te gaan vinden, maar dan komt u wel op een wachtlijst. Een immens moeilijke beslissing, gezien het feit dat ons zoontje het tijdens een aanval uitschreeuwt van de pijn. Uiteindelijk hebben we gekozen voor de drukmeting.

De dame van de planning belde ons om aan te geven dat we op de wachtlijst stonden. Er was ons verteld dat we zeker van één à twee weken moesten uitgaan. En toen zei de dame iets waar mijn mond van open viel: "De zomertijd is nu ingegaan, hierdoor zijn er minder OK's beschikbaar, minder bedden en is er nog maar één chirurg werkzaam."



Hoorde ik dat nu goed? Hoe is dat mogelijk? Een kind kan toch niet bepalen wanneer hij ziek wordt? In het 'normale' bedrijfsleven gaat toch ook niet iedereen tegelijk op vakantie? We hebben het hier wel over chronisch zieke kinderen die je totaal niet kunt uitleggen dat ze 'even' moeten wachten omdat het zomertijd is.

Helaas heb ik vernomen dat dit bij veel ziekenhuizen het geval is, dus er zat niks anders op dan wachten, wachten en nog eens wachten. Na zes weken wachten kreeg ons zoontje weer meerdere aanvallen en zag iedereen in dat er echt niet langer gewacht kon worden. Erg verdrietig dat een jong kind eerst zieker moet worden.

Ik vind dit een zorgelijke situatie en hoop dan ook echt uit de grond van mijn hart dat de 'zomertijd' verleden tijd wordt.

Eva Schmidt - Cnossen