

Altijd ‘aan’ staan: als je kind het syndroom van Dravet heeft

Het syndroom van Dravet is een zeldzame aandoening waarbij kinderen vanaf jonge leeftijd heftige en moeilijke behandelbare epilepsie krijgen. Wat doet dat met je als ouder? Pim Smits vertelt.

GESCHREVEN DOOR: LISETTE JONGERIUS

“Aanvankelijk leek onze dochter een gezond kind. Maar toen Karmijn zes maanden was, kreeg ze een heftige aanval. Het leek alsof ze doodging, dat was heel beangstigend. Met spoed moesten we naar het ziekenhuis. Karmijn herstelde, maar steeds vaker kreeg ze weer een aanval. In eerste instantie dachten artsen aan koortsstuipen, later werd epilepsie vermoed. Maar welke variant en hoe dat kwam? Dat was onduidelijk. Twee jaar lang zaten we niet alleen in onzekerheid, maar in een overlevingsstand. Telkens weer had Karmijn spoedopnames in het ziekenhuis, soms zelfs wekelijks. Een ontzettend zware periode.”

SOCIAAL ISOLEMENT

“Uiteindelijk liet genetisch onderzoek zien dat Karmijn het syndroom van Dravet heeft. Dit is een zeldzame en progressieve neurologische aandoening – en voor ons een mokerslag. Maar dankzij de diagnose konden we wél de

juiste hulp inschakelen. Iets wat hard nodig was, mijn partner en ik waren óp. En niet alleen omdat de fysieke zorg zo intens was. Met Dravet kom je al snel in een isolement terecht. Er is een constante – en reële – angst voor een aanval, wat maakt dat je steeds minder de deur uit durft. En omdat onder andere opwinding een aanval kan uitlokken, vermeden we feestjes en andere sociale situaties. Bovendien snapt je omgeving vaak niet waarom je niet meer naar verjaardagen of kerstvieringen komt. Dat maakte het extra zwaar.”

“Bij het Dravetsyndroom raak je als gezin al snel in een isolement”

DE KRACHT VAN (H)ERKENNING

“Wat ons zowel emotioneel als praktisch heeft geholpen, is Stichting Dravetsyndroom. Zo werden we onder andere geholpen met het aanvragen van verpleegkundige zorg.



Daardoor ging onze dagelijkse stress omlaag en kon ik weer gaan werken – daarmee was ik gestopt vanwege de zware zorg voor Karmijn. Inmiddels ben ik zelf ook actief binnen de stichting. Ik weet immers als geen ander hoe belangrijk steun en er- en herkenning is, zeker door en voor mensen die in dezelfde situatie zitten. Dravet is een zware ziekte. Ik geef lotgenoten graag mee dat ze er niet alleen voor staan en dat er hulp voor handen is.”

POSITIEF NAAR DE TOEKOMST

“Inmiddels is Karmijn tien jaar en is ze een vrolijk, gelukkig kind. Ze ontwikkelt zich redelijk, ondanks haar geestelijke beperkingen en ontwikkelingsachterstand. En heeft het naar haar zin op het speciaal onderwijs. Verder zijn we bezig met een zorginstelling voor later, als Karmijn volwassen is. Sinds haar geboorte zijn mijn vrouw en ik nog nooit een nachtje samen weg geweest. Wij hopen erg dat dit in de toekomst weer zal kunnen.” ■