



JAA!

Syndromen

Raoul Hennekam:

‘Je moet oog hebben voor opvallendheden’

Carolien de Vries:

‘Kinderen op mytylschool vinden herkenning bij elkaar’

Els Jonker:

‘Brussen worden makkelijk over het hoofd gezien’

Blog biedt steun aan andere ouders

Vera Tomassen (38), alias Mantelmama, is de trotse moeder van twee dochters. Haar jongste dochter Bommel (6) is gehandicapt, maar heeft geen diagnose. Vera is tekstschrijver en spreker. Ze baant zich een weg door het oerwoud van de medische wereld en schrijft blogs en columns over haar avonturen. Ook spreekt ze over haar persoonlijke ervaringen om bij te dragen aan het verbeteren van de kindzorg. Op 22 maart is ze de eerste spreker op de AJN-dag.

Interview: Lilly Kivit

Beeld: Karl Fredrickson

“Ik had niet een voorbedacht plan, ik ben het gewoon gaan doen,” zegt Vera over de start van haar blog Mantelmama. Schrijven was voor haar de manier om te verwerken wat haar met de geboorte van haar dochter overkomen is. “Bommel was negen maanden oud en zeven maanden uit het ziekenhuis. We hadden in het ziekenhuis zoveel informatie gekregen, zoveel tips. Ik zocht een plek waar ik er iets mee kon. Voor mezelf, maar ook voor anderen. Ik dacht: dit is ons overkomen, dan zullen er vast ook andere ouders zijn die dit overkomt. Die tips wilde ik met hen delen.”

Kennis delen

Mantelmama heeft Vera meer gebracht dan ze ooit had durven dromen. “Ik ontvang regelmatig mailtjes van andere ouders met een zorgintensief kind, dat is heel bijzonder. Via de social media-kanalen van Mantelmama delen we onze kennis en ervaringen met elkaar en is er steun en begrip. Zeer recent nog ontving ik een mailtje van een moeder van een kind met sondevoeding. Zij maakt zich zorgen dat haar kind levenslang aan de sondevoeding zal zitten. Het lezen van mijn blogs over onze ervaringen hiermee maakte dat ze weer kon relativeren. Het gaf haar steun en hoop

omdat ze las dat het niet levenslang hoeft te zijn.”

Vera vertelt dat ook zorgverleners Mantelmama weten te vinden: “Laatst kreeg ik een bericht van een zorgprofessional die mijn blogs en activiteiten deelt met haar collega’s omdat ze er veel van leren en de informatie zo waardevol vinden. Fantastisch vind ik dat. Ik heb nooit bedacht dat ik nog eens zou gaan spreken op congressen en symposia en daar ons persoonlijke verhaal en mijn kennis zou mogen delen. Allemaal cadeautjes die dankzij Mantelmama op mijn pad komen.” Vera is erg blij dat haar manier van verwoorden anderen zo aanspreekt. Ze benadrukt dat het Bommel is die dit haar heeft gebracht: “Door Bommel ben ik gaan schrijven.”

Passie

Vera ervaart het onderhouden van Mantelmama als iets positiefs. “Het kost me voor mijn gevoel niet bijzonder veel tijd. Een hobby kan ik het niet noemen, het is een passie. Mantelmama is verweven in mijn leven. Het is voor mij iets enorm waardevols geworden dat ik koester. Ik lees alle berichten die ik krijg en ik beantwoord alles, daarbij moet ik wel mijn grenzen bewaken, ik ben immers

geen arts. Maar het minste wat ik kan bieden is steun. Dat zou ik zelf ook graag willen als ik contact zoek met iemand.”
Ondertussen gaat haar zorgintensieve leven ook door. “Er komen nog steeds dingen op mijn pad die ik moet verwerken. Inmiddels weet ik hoe het is om een gehandicapte dochter te hebben van 6 jaar, maar hoe zal het zijn als Bommel 16 jaar is? Ik weet het niet.”



Het meisje op de foto is niet Bommel uit het artikel

AJN-dag

Op vrijdag 22 maart vindt de AJN-dag in Utrecht plaats. Het thema is Syndromen. Voor aanmelden en meer info: www.ajnjeugdartsen.nl of Mijn AJN.

Serius nemen

Haar boodschap voor de JGZ en eigenlijk voor alle zorgverleners is: 'Neem ouders serieus'. Uit eigen ervaring weet ze: "Een onderbuikgevoel is er vaak niet voor niks. Kijk samen met ouders wat er nodig is voor kind en gezin, lever maatwerk waarbij de wensen van ouders en kind leidend zijn. En weet wanneer je een gezin moet loslaten en door moet verwijzen naar specialisten.

Meer informatie

Naast haar persoonlijke ervaringen op Mantelmama.nl deelt Vera alles wat met kindzorg te maken heeft, zoals actualiteiten en nieuws uit de gezondheidszorg, onder andere via Facebook en LinkedIn. www.mantelmama.nl