

‘Er is iets  
met ons kind,  
maar wat?’

Vera Tomassen (33) is moeder van de kerngezonde Fiene (4) en dolblij met de komst van een tweede. Haar vreugde eindigt abrupt als blijkt dat er van alles met Bommel (nu 1) aan de hand is. De artsen staan voor een raadsel.

‘Wat onze dochter Bommel precies mankeert, weten we nog steeds niet. We staan net weer aan het begin van een nieuw onderzoekstraject, maar de artsen zeggen eerlijk dat ze misschien niets zullen vinden. En dat we ons dan moeten neerleggen bij het niet-weten. Die onzekerheid vind ik op dit moment het zwaarst. Ik heb geen idee welke kant het op gaat. Zal ze later mee kunnen komen in de maatschappij? Daarmee bedoel ik de simpele dingen: kan ze zitten, lopen, staan, praten en eten? Op welk niveau dat is, kan me echt niet schelen. Als ze het maar kan. Het enige wat we nu kunnen doen, is enorm veel geduld hebben. Heel moeilijk voor een controlofreak als ik. Bommel gaat vooruit, maar wel met muizenstapjes. Soms voel ik me heel erg gevangen in de situatie en zou ik haar wel groter willen kijken. Dan kijk ik naar haar en denk ik: konden we de klok maar een jaar vooruitzetten, want dan kun je misschien al zitten. Ik gun haar dat zo. Op zich gaat het heel goed met Bommel. Ik heb lang gehad dat ik ineens in huilen kon uitbarsten en dan aan mijn man vroeg of het ooit goed zou komen. Het vertrouwen was even weg. Die momenten komen nu veel minder voor. Het abnormale wordt normaal. We blijven goede hoop houden, want Bommel is zo'n vrolijk kind met een enorme wijskracht. Jij gaat ons nog versted doen staan, denk ik vaak. Thuis kunnen we lekker cocconen en hebben we onze draai wel gevonden. Maar wanneer we een tijd veel in het

ziekenhuis zijn, raak ik uit balans. De gesprekken met de artsen brengen ons terug in de realiteit: er is iets met Bommel, maar we weten niet wat. Hetzelfde gebeurt als ik kinderen zie die net zo oud zijn als zij, maar al stukken verder in hun ontwikkeling. Een vriendin van mij is drie dagen eerder bevallen. Haar kind kan wat kinderen van één jaar kunnen: staan, kruipen en zitten. Dat is confronterend. Bommel is fysiek nog een baby, we moeten haar bij alles helpen. Ook drinkt ze te weinig uit de fles. Na een minuut of twintig kan ze haar aandacht er niet langer bij houden, maar dan heeft ze nog maar twintig of dertig cc gedronken. Om toch genoeg voeding binnen te krijgen, heeft ze een sonde.

### Strijdlust

Dat er iets niet in orde was, werd pas een paar dagen na haar geboorte duidelijk. Ik was Bommel constant aan het voeden, maar ze kwam niet aan. In plaats daarvan bleef ze maar afvallen. Op een gegeven moment zag ze helemaal grauw toen ik haar de fles gaf. De huisarts liet haar opnemen in het ziekenhuis en al vrij snel stond er toen een heel medisch team om ons heen. ‘Houdt u maar rekening met het ergste. We vermoeden dat uw dochter een syndroom heeft,’ kregen we te horen. Daarvoor zijn we hier niet, dacht ik alleen maar. Bommels drinkgedrag was ongewoon en ze had >

spruw. Dat er meer aan de hand zou kunnen zijn, kwam niet in ons op. Onze wereld verging, maar tegelijk kwam er ook een enorme strijd lust boven drijven. Diezelfde middag zei ik tegen de kinderarts dat onze enige nachtmerrie was dat onze dochter ongeneeslijk ziek zou zijn. Voor de rest: kom maar door. We zouden ons dan goed inlezen en mocht ze het downsyndroom hebben, dan zouden we goeroes worden op dat gebied. Zolang we ons kind maar niet zouden verliezen. Het ging wel om onze Bommel. En wat voor etiket bij haar hoorde, interesseerde ons niet.

### Veel tranen

Omdat Bommel een sonde had en aan de monitor moest liggen, leek het ons in eerste instantie beter dat ze in het ziekenhuis bleef. Maar na een paar maanden dachten we daar heel anders over. "Leer ons maar hoe het werkt, dan nemen we haar mee naar huis," zeiden we tegen de verpleging. Zo gingen we zelf voor haar zorgen. De monitor houdt Bommels hart en zuurstofgehalte in de gaten. Daarvoor heeft

---

'Het doet pijn als ik zie wat andere kinderen allemaal wél kunnen'

ze standaard een kabeltje om haar voet. Als ze gaat slapen, sluiten we haar aan op de kleine monitor die op haar kamertje staat. Zo kunnen we in één oogopslag zien of alles in orde is, we hoeven niet eens over haar bedje heen te hangen.

We waren zo opgelucht toen we eenmaal met haar naar huis mochten. We wisten nog niet dat er een zware periode aan zou breken, met veel tranen. Als ik een blokje om ging om even bij te komen, ging ik met lood in mijn schoenen terug naar huis. Daar begon het zorgen weer. Het heeft even geduurd voordat we te horen kregen dat we recht hadden op zorg aan huis. Via Stichting KinderThuisZorg krijgen

we nu twintig uur per week hulp. Daarmee viel er echt iets van me af, we hoefden het niet langer alleen te doen. Vier lieve, ervaren en betrokken kinderverpleegkundigen maakten het mogelijk dat ik mijn werk als secretaresse weer kon oppakken. Het is fijn om de intensieve zorg te kunnen delen. Door alles wat we meemaken met Bommel, hebben onze vriendschappen zich verdiept. We voeren heel mooie gesprekken en hebben veel oprecht betrokken mensen om ons heen: de huisarts, de verloskundige die ons is blijven bezoeken, de kinderartsen. Door de hele situatie ben ik opener geworden. Voorheen gedroeg ik me zoals ik dacht dat anderen dat van mij verwachtten. Wanneer iemand me 's avonds belde terwijl ik moe was en naar bed wilde, voerde ik toch dat gesprek. Nu vraag ik of ze de volgende dag nog eens willen bellen. Ik wring me minder in bochten om een ander tevreden te stellen. Daar heb ik geen tijd, maar ook geen puf meer voor.

Er zijn wel momenten geweest waarop Bommel had kunnen denken: dit leven lijkt me zo lastig, laat het maar lekker aan mij voorbijgaan. Maar ze heeft gevochten voor wat ze waard is en dat doet ze nog steeds. Ik ben zo trots op haar. Als je net een baby hebt gekregen, wil je die aan de hele wereld laten zien. Wij konden dat niet met Bommel, omdat ze in het ziekenhuis lag en het zo nu en dan de vraag was of ze het überhaupt zou halen. Nu ben ik op het punt dat ik haar aan de hele wereld wil laten zien: dit is mijn kind. Alle kinderen zijn kanjers, maar dit is écht een bikkelaar. Heel erg vrolijk, heel tevreden. Als zij de moed niet laat zakken, wie zijn wij dan om dat wel te doen? Dus gaan we ervoor en genieten we zo veel we kunnen. Bijvoorbeeld in het weekend, als we lekker lang in onze pyjama aan de ontbijttafel zitten. Als Fiene lekker aan het spelen is en Bommel ligt gezellig in haar box te kletsen, ben ik intens gelukkig. Juist omdat ik beseft dat het niet vanzelfsprekend is om die momenten te hebben.' •

### Vera volgen?

Lees op Vera's blog [mantelmama.nl](http://mantelmama.nl) alles over haar leven met Bommel en Fiene