

# ALS HET JE KIND OVERKOMT...

VERHAAL VAN OUDERS  
VAN WIE HET KIND  
EEN CHRONISCHE  
PANCREATITIS HEEFT  
ONTWIKKELD.

*Het was op een sinterklaasavond. De manden met cadeautjes stonden klaar. Onze vier kinderen konden hun ogen er amper vanaf houden. "Hoe laat gaan we beginnen, mam?", vroegen ze voortdurend. Nadat we gegeten hadden was het zover en de oogjes van onze kinderen glunderden. Wat zouden ze krijgen van Sinterklaas?*

Plotsklaps werd de avond wreed verstoord, en kwam ons jongste zoontje Kees van vier, zijn beide handjes stevig tegen zijn buikje gedrukt, hevig huilend en schokkend de kamer ingehend. Op slag was de vreugde verdwenen. We belden onze huisarts die hem onmiddellijk wilde zien. We renden met Kees onder de arm hals over kop de auto in op weg naar de arts. Bezorgd als hij was onderzocht hij het ventje, maar kon in eerste instantie niets vinden. Gelukkig leek de pijn wat te verminderen en suggereerde de arts dat het mogelijk darmkrampjes konden zijn. Hij schreef wat medicijnen voor waarop wij naar de apotheker gingen. Thuis gekomen legden we Kees op de bank, waarop hij als door een wonder onmiddellijk in slaap viel.

Twee uren daarna werd hij wakker en vroeg: "Is Sinterklaas al geweest?" We hadden alsnog een gezellige tijd met elkaar en de problemen leken voorbij te zijn. De jaren verstreken en het ging goed met Kees die inmiddels dertien jaar oud was geworden. Tot op een dag, we zullen het nooit meer vergeten, Kees van school thuiskwam met hevige buikpijn. Via de huisarts doorverwezen naar een academisch ziekenhuis, waar al snel via een bloedonderzoek duidelijk werd dat zijn amylase torenhoog was. Kees had een chronische pancreatitis ontwikkeld, was de boodschap.

Toen begon de 'ellende' pas goed. Kees moest opgenomen worden. Hij kreeg, om suikers en zouten toe te dienen, een infuus in zijn arm, een slang in zijn maag om alle sappen af te zuigen en strenge bedrust voorgeschreven. Ondertussen hield Kees verschrikkelijke pijnen die constant onderdrukt dienden te worden met morfinaten, in zijn geval pethidine. Er werd zuurstof toegediend om het Kees wat gemakkelijker te maken. We waren met zijn allen behoorlijk onder de indruk, en de lol was er goed af!

Gelukkig mochten we bij Kees op de kamer blijven slapen en mijn echtgenote en ik wisselden elkaar om de paar nachten af. Na enige weken was er nog geen enkele verbetering in zijn situatie. De arts besloot daarop Kees te gaan voeden middels een sonde (slangetje) die via zijn neus diep de dunne darm in gebracht moest worden om zo te voorkomen dat de pancreas geprikkeld werd.

Deze ingreep diende aan de hand van röntgenbeelden verricht te worden om zodoende goed te kunnen zien waarlangs het slangetje geleid werd en om het op de juiste plaats te brengen. Een en ander geschiedde in een weekend, waardoor er weinig en mogelijk minder bekwame artsen voor dit soort ingrepen aanwezig waren???

In ieder geval had Kees goed pech! Na een klein uurtje van porren en rommelen was het deze arts (nog) niet gelukt om de slang op zijn plaats te krijgen. Inmiddels liep het bloed Kees uit de neus. Hij was wanhopig en wij niet minder. De arts liep het zweet over zijn voorhoofd, terwijl onze zakdoeken inmiddels met hetzelfde vocht verzadigd waren. Op een gegeven moment kon ik het niet meer aanzien, en stelde voor om te stoppen. Daar was de arts het niet mee eens en stelde op zijn beurt voor, dat ik de behandelkamer zou verlaten. Dat was zijn en mijn 'geluk' want ik was het moment genaderd om hem middels een vuistslag knock-out te slaan. Mijn echtgenote die dit aanzag komen, duwde mij zachtjes doch met enige druk de kamer uit. Goddank, ik was eruit! Op de gang heb ik toen 'zwaar moeten vechten' om niet alsnog de behandelkamer binnen te stormen en mijn gedachte uit te voeren.

Gelukkig kwam na enige minuten mijn vrouw naar buiten en zei: "Het is voor elkaar, de sonde zit op zijn plaats". Als ouders ben je blij dat je kind nu behoorlijk gevoed gaat worden, maar in de tijd die verstreek bleef er qua lichaamsgewicht niet veel meer van Kees over en woog hij slechts 29 kilo. Als mijn vrouw hem in bad stopte, durfde ze hem amper aan te raken, bang dat ze hem pijn deed. Overigens vond Kees in bad gaan meestal een weldadig gebeuren. De behaaglijke warmte had invloed op zijn zenuwbanen, wat enige verlichting bracht. Kees ging dus veel in bad!

Na van alles en nog wat (dan was de sonde weer verstopt, de pijnstilling werd (soms) uitgesteld of zomaar verminderd, zijn maagslang zoog te hard waardoor er bloed naar boven

kwam en er een beschadiging in zijn maag optrad, de zuurstoftoevoer stond te laag of te hoog) ontstonden er bij tijd en wijle kleine relletjes tussen de verpleging en pa. De arts was dan volgens de verpleging net niet aanwezig of onbereikbaar. Ja, dan

**"KEES WOOG OP EEN  
GEGEVEN MOMENT NOG  
MAAR 29 KILO. ALS  
MIJN VROUW HEM IN  
BAD DEED DURFDE ZE  
HEM NAUWELIJKS AAN  
TE RAKEN; BANG HEM  
PIJN TE DOEN..."**

moest je net bij mij zijn. In de kortst mogelijke keren had ik (vraag niet hoe) ergens een arts weggeplukt. Soms, want wat kan een ouder in nood kien zijn, kwam ik achter het privé-telefoonnummer van een van de behandelende artsen van Kees en kreeg hem zover om te komen. Daar hadden sommige verpleegsters goed de pest

over in. Niet dat ik daar niet enig begrip voor had, maar verder liet het mij (sorry hoor) koud. Als Kees maar geholpen werd, toch!?

Een van Kees zijn behandelende artsen bleek een professor te zijn. Het was een man van goud. Hij nam alle tijd en verzekerde ons dat de pijn absoluut weer op zou houden. Dat gaf de burger moed! En inderdaad, na ruim vier maanden van diep verdriet, pijn, teleurstellingen, radeloosheid en noem het allemaal maar op, verdween Kees zijn pijn plotsklaps zoals het ook begonnen was.

Thuis hing de vlag uit, dat kunt u begrijpen! Feest, want Kees kwam weer thuis. We genoten ervan, en waren ondanks de (kleine) moeiten in het ziekenhuis geweldig dankbaar dat we in Nederland woonden met zijn fantastische gezondheidszorg. Stel je maar eens voor dat Kees dit was overkomen in (en nu noem ik maar een willekeurig land) Roemenië. Daar moet je toch niet aan denken!

Helaas was Kees zijn thuis-zijn maar van korte duur. Na enkele weken ging het weer mis. Terug naar het ziekenhuis en op herhaling.

Uiteindelijk wilden ze Kees opereren maar dat zag ik (met mijn inmiddels opgedane kennis) op de manier waarop men het daar voorstelde om te doen niet zitten. Dus de rem erop. Gevolg, een aantal artsen en chirurgen in de boom. Wat kunnen sommigen van die lui goed boom klimmen zeg!

Tussendoor kwam Kees af en toe thuis. We spotten hem dan zelf dag en nacht met morfinaten in, waardoor ik regelmatig slaapdrongen op mijn werk verscheen. In goed overleg werd Kees in twee andere academische ziekenhuizen behandeld, omdat men daar meer kennis van zaken had waar het specifieke behandelingen betrof zoals daar zijn: via een ERCP (slang door de keel naar de pancreas) om steentjes/gruis te verwijderen.

Geen succes! Niervergruizing om verkalkingen/steentjes in de pancreas te vergruizen. Ontzettend veel pijn, doch geen succes! Het doorklieven van de zenuwbanen in de rug met als gevolg een klaplong, vreselijke pijn, maar geen succes!

U moet goed begrijpen dat wij als ouders, ondanks de falende behandelingen, absoluut geen enkele rancuneuze gevoelens koesteren naar genoemde academische ziekenhuizen. Ze deden hun best en wat op dat moment noodzakelijk leek.

Nogmaals, en bij herhaling, is een zeer grote pluim voor de gezondheidszorg betreffende deze academische ziekenhuizen op zijn plaats! Met zijn allen hebben we warme gevoelens overgehouden aan artsen, verpleegkundigen en anderen. Fantastisch!

Inmiddels zijn we, zo u hebt kunnen lezen met vallen en opstaan, ruim vier jaar verder. Ik kom bij 'toeval' (bestaat niet) via via in contact met een zeer bekwaam pancreaschirurg. Mijn vermoeden bleek juist te zijn.

Deze chirurg had een geheel ander idee om Kees te opereren dan men in de beginfase elders had voorgesteld. Hij opereerde Kees en na veertien dagen was hij weer thuis. Het ging jarenlang erg goed met hem, geen pijn, en hij groeide tegen de klippen op. We waren de koning te rijk, dat zult u begrijpen. Tot het moment dat hij het huis uitging, weg onder moeders paraplu. Kees nam zijn intrek elders vanwege werk en studie.

En ja, je bent jong en je wilt wat. Geen pijn meer, dus...wie doet je wat. Af en toe geen rust, een beetje teveel vet en kruiden etc. in het eten, roken en een onregelmatig eet- en werkpatroon, een heel klein biertje dan maar, Kees? Doe toch niet zo flauw joh, slappeling. Ja, en u raad het al, BINGO: een pancreatitis was het gevolg. De pijn hield weer geruime tijd aan en in het academisch ziekenhuis waar Kees verpleegd werd wist men het ook niet meer. Een auto-transplantatie (het verplaatsen van de eigen pancreas) lag in het verschiet. Dit is een zeer risicovolle operatie, niet zozeer vanwege de grote operatie zelf; die is technisch door een bekwaam chirurg goed te doen. Maar het gevaar van een dergelijke operatie zit hem in het (door) verbinden van de 'nieuwe' bloedbaan op de pancreas. Het gevolg heeft de chirurg dan niet meer in de hand. Wanneer de doorbloeding niet goed gaat functioneren, sterft de pancreas af en is het einde verhaal waar het de pancreas betreft. De spijsvertering is waarschijnlijk dan nog wel redelijk te regelen, maar Kees zou dan ook ernstig diabetespatiënt zijn. Immers, de pancreas werkt dan niet meer en de hormonen insuline en glucagon dienen, om de bloedsuikers op peil te houden, ingespoten te worden. Dat kan een zeer moeilijk te behandelen probleem zijn met alle gevolgen van dien.

Wij besloten met z'n allen geen gebruik van deze optie te maken, en Kees werd vanwege zijn voortdurende pancreatitis naar een Belgisch ziekenhuis overgeplaatst. Het lag in de verwachting dat men daar vanwege (meer) deskundigheid weer met een niervergruizer verkalkingen zou verwijderen. Zover kwam het echter niet. Bij nader onderzoek bleek dat er een voedingslangetje lekte en tegen de pancreas aandrukte waardoor de pancreas geïrriteerd werd en de pijn aanbleef. Men maakte dit in orde en Kees werd overgeplaatst naar een ander academisch ziekenhuis in Nederland. We werden daar weer fantastisch opgevangen, vierden er oud en nieuw, en na twee dagen was de pijn geheel verdwenen.

#### KEES IS KLACHTENVRIJ

Tot op heden, gedurende drie jaren is Kees nog steeds klachtenvrij! Hij blijft CP-patiënt, dat staat vast. We hopen dat hij zich overeenkomstig zijn CP-probleem in de toekomst aan wat regeltjes zal blijven houden. CP-patiënten en hun naasten hebben levenslang, maar dankzij de vele bekwame artsen en ander medisch personeel in Nederland mogen we verwachtingsvol zijn en blijven. Daar is Kees en zijn wij met hem getuige van.

#### NOOT VAN DE REDACTIE

*Bewust heeft de schrijver van dit artikel een gefingeerde naam gebruikt en geen andere namen genoemd. Deze zijn bij de redactie bekend.*

*Wanneer u op dit verhaal wilt reageren, kunt u dit doen via de Alvleeskliervereniging.*