

interview

Erna Kievit

*“Ik hoef
niet meer
voor Glenn
thuis te
blijven”*

Omdat haar zoon Glenn (26) lange tijd niet stabiel was, stond Erna Kievit (57) altijd klaar om te helpen. Ze reed af en aan met hem naar het ziekenhuis, Glenn onderging meerdere operaties. Nu het beter met hem gaat, kan Erna rustig een weekje op pad gaan met de caravan. Wat ze door de jaren heen meemaakte en ervaarde als thuisblijfmoeder, lees je op de volgende twee pagina's.

De slechte gezondheid van haar zoon Glenn maakte het voor Erna Kievit vroeger bijna onmogelijk om er even tussenuit te gaan. Als moeder voelde ze zich er niet prettig bij om niet in de buurt van haar zoon te zijn, ze moest altijd direct in actie kunnen komen. Nu Glenn de CF-zorg meer in eigen hand heeft en zijn lichaam zonder problemen een verkoudheid kan verwerken, is Erna er rustiger onder. “Als ik wegga denk ik niet meer ‘als dat maar goed gaat’.”

Tekst Alex Devilee

Fotografie Roeland Hoefsloot

OVERBEZORGDE MOEDER

Met een gerust hart zit Erna op een camping in Limburg, waar ze samen met haar man geniet van een welverdiende vakantie. Het is ver weg van haar woonplaats Zwolle, waar ze naartoe verhuist als ze volwassen is en later een dochter en twee jongens (tweeling) krijgt. Glenn is de enige die geboren wordt met taaislijmziekte, al komt dat pas na veertien maanden aan het licht. “Vlak na de geboorte dacht ik al dat er iets aan de hand was”, weet Erna nog. “Omdat er astma in de familie zit, dachten ze daar aan. Maar dat was het niet, en ondanks zijn dubbele longontsteking, klaplong en andere klachten werd ik weggezet als overbezorgde moeder. Tot een zweettest CF aantoonde.”

“Eerst zakte ik alle verdiepingen naar beneden”, vervolgt Erna. “Maar het was ook een opluchting, want Glenn kreeg uiteindelijk de juiste medicatie en die sloeg aan. Hij kreeg energie en werd vrolijk. Hetzelfde gold voor ons. Het scheelde dat er ook geen horrorverhalen te vinden waren die je nu met even zoeken zo te pakken hebt. Je had alleen het blaadje van de NCFS en de contactouders in de regio.” Daarop werd Erna door het ziekenhuis geattendeerd. “Drie maanden na de diagnose zijn we al naar een bijeenkomst van die ouders gegaan. We kregen



hoop van de verhalen die we hoorden, we hebben er heel veel aan gehad. Uiteindelijk ben ik zelf contactouder geworden. Ik heb dat twaalf jaar gedaan, tot ik nieuwe ouders niet meer op hun gemak kon stellen met mijn eigen verhalen. Het zou te heftig worden.”

LONGOPERATIES

De eerste vijf jaar van zijn leven is Glenn redelijk stabiel. Af en toe heeft hij een kuurtje nodig, maar daar blijft het bij. Echt heftig wordt het als hij de vijf passeert en de problemen in zijn longen beginnen. “Na die relatief rustige jaren moest Glenn elke maand aan het infuus”, vertelt Erna. “Daar begon het mee. En toen hij net zes was, hebben ze een stuk van zijn linker long weggehaald. Dat gaf te veel complicaties, waardoor hij continu longontstekingen had.” Bij die operatie gaat het echt mis voor Glenn. “Ze sneden per ongeluk zijn luchtpijp door.”

Daar houdt het niet op; bij een operatie voor herstelwerkzaamheden gaat de luchtpijp nog een keer kapot. Ook wordt er nog littekenweefsel weggehaald bij Glenn, waardoor het aantal operaties toeneemt. Erna: “Drie weken heeft Glenn in het ziekenhuis gelegen. Hij lag te vechten voor zijn leven en ondertussen zag ik hem steeds verder achteruit gaan. Ik was er continu bij, maar wilde er ook voor mijn andere kinderen zijn.

laatste moment niet doorgaan. ‘Thuisblijfmoeder zijn was daarom het beste. Ook voor Glenn, die het vanwege zijn instabiliteit heel fijn vond als ik dichtbij was en direct kon handelen.’”

Als alle onheil een beetje voorbij is, gaat het gezin op vakantie naar Oostenrijk. Daar blijkt gelukkig dat Glenn inderdaad aan de beterende hand is. “Aan het begin moesten we Glenn de bergen opduwen”, licht Erna toe. “Zelf kon hij het nog niet belopen. Maar aan het eind van de vakantie liep hij ons voorbij. Dat was een groot cadeau na alles wat hij mee had gemaakt.”

SPELCOMPUTERS

Het leven van Glenn verloopt ook in de jaren daarna niet zonder hobbels, getuige een levertransplantatie. Maar al voordat die ingreep plaatsvindt, gaat Glenn stage lopen bij het Bonami spelcomputermuseum in Zwolle. Dat blijkt een schot in de roos. “Hij vond het zo leuk dat hij er nu al negen jaar werkt”, zegt Erna erover. “Hij helpt bijvoorbeeld met spulletjes in elkaar zetten die

ze in het winkeltje verkopen. Hij is er echt in zijn element, ook omdat er steeds meer mensen met een aandoening bij kwamen. De zorg werd uitgebreid en die groei heeft hij helemaal meegemaakt.”

Dat Glenn een paar uur per week kan helpen in het museum, hangt samen met dat hij tegenwoordig minder last heeft van zijn ziekte dan vroeger. “Afgelopen november startte hij met de nieuwe medicatie en sindsdien heeft hij geen longbloedingen meer gehad. Een jaar geleden was dat wel anders”, verzekert Erna. “En vorige maand was hij verkouden en herstelde hij uit zichzelf. Dat hebben we nog nooit meegemaakt.”

“Zulke dingen maken me rustiger”, gaat Erna verder. “Vroeger dacht ik bij een verkoudheid altijd ‘als dat maar goed gaat’. Nu niet meer.” De stabilere gezondheid en het zelfstandige leven van Glenn zorgen naast rust ook voor meer ruimte bij Erna. Ze gaat alleen nog mee naar controles in het ziekenhuis zodat Glenn zeker weet dat hij alles heeft gevraagd. De zorg doet hij grotendeels zelf. Dus zegt Erna: “Vroeger moest ik echt zorgen dat er iemand in de buurt was als ik weg wilde, maar nu hoef ik niet voor hem thuis te blijven. Als ik nu weg wil, dan ga ik weg. Dat vindt Glenn niet erg.” En zo zit Erna zonder zorgen op de camping. De ‘thuisblijfmoeder’-rol is verleden tijd. ●