

Verhaal van een veel te kort leventje

GETUIGENIS VAN EEN MAMA

Ella-Louise, geboren op 12 januari 2011, 16.50 uur, 3,230 kg en 50 cm.

Wat mooi begon, eindigde veel te vroeg op 22 november 2011, 15.50 uur.

Ons meisje deed het allemaal prima. Ze groeide stilletjes aan. Ze zat onder het Kind & Gezinsgemiddelde, maar ik maakte me geen zorgen. Ze kreeg borstvoeding tot de vierde maand. De groenten en het fruit daarna waren geen succes, maar we kwamen er wel, niet elk kind is een supereter. Je legt je erbij neer wanneer het niet zo van een leien dakje loopt zoals bij onze zoon. Elk kind op zijn eigen tempo, zijn eigen ritme. Sinds we begonnen met de vaste voeding, begon ze ook regelmatig wat terug te geven, zowel melk als vaste voeding. We hadden

vakantieplannen en de zesde maand kwam in zicht, dus ik wilde overschakelen van borstvoeding naar flesvoeding. Doordat Ella-Louise héél harde stoelgang had en ook niet regelmatig ging, hebben we de kinderarts geconsulteerd om te weten welk poeder we het best zouden gebruiken.

Op 23 juni kregen we poedermelk voorgesteld, Ella-Louise werd gewogen: 5,750 kg. Als de voeding niet stoelgangbevorderend was, moesten we terugkomen. Een halve week later zaten we terug bij de kinderarts. Maar we vertrokken toch met vakantie.

Het was niet de supervakantie waar we op gehoopt hadden. Ella-Louise weende dag en nacht, sliep slecht, at zo niet nog slechter. We zijn zaterdag aangekomen en de zondag daarop was ik

alleen met Ella-Louise. Ik dacht er een moeder-dochterdagje van te maken en te beginnen met een uitgebreid badje. Wat ik toen zag, doet elk moederhart stilstaan, zo mager...

Maandagmorgen heb ik de kinderarts verwittigd dat we onderweg waren en dat ik diezelfde dag nog een afspraak wilde. Om 16.55 uur reden we de parking van de kinderarts op. Na de consultatie en de nodige telefoons zijn we diezelfde avond nog naar het UZ Antwerpen gereden. De volgende dag kwam de hoofdpediater langs voor een gesprek en een eerste onderzoek. Al vrij snel is de kinderneuroloog ingeschakeld omdat men vond dat Ella-Louise geen gewone huilbaby was en omdat er nog steeds bepaalde 'babyreflexen' aanwezig waren. En dit was niet normaal voor een baby van zes en een halve maand. Ook de logopediste is langsgeweest, Ella-Louise bleek een coördinatieprobleem te hebben met slikken en zuigen.

Ella-Louise heeft die week verschillende bloedonderzoeken gehad, een EEG, een MRI-scan, een MRI, een test om de zenuwsnelheid te meten, etc.

Vrijdag kregen we van de kinderneuroloog al te horen dat er iets mis was...

Woensdag 17 augustus werd mijn echtgenoot opgebeld door de prof, met de vraag of we donderdagavond om 18 uur op consultatie konden komen. We zouden de laatste zijn van de consultatieavond. Ella-Louise moest er niet bij zijn en hij zou misschien wel een uurtje of twee tijd nodig hebben om alles uit te leggen. De gedachten die dan door je hoofd spoken... De prof heeft bijna onmiddellijk uitgelegd wat er aan de hand was en ons verteld dat Ella-Louise de ziekte van Krabbe heeft, een ernstige zeldzame stofwisselingsziekte. Zij had de vroege, infantiele vorm. Hoe wordt de ziekte behandeld? Niet... Er is geen behandeling die de ziekte kan genezen, er is enkel de mogelijkheid tot symptoombestrijding. De meeste kinderen halen de leeftijd van 2 jaar niet.

Vanaf toen was het ervoor zorgen dat de laatste maanden ook nog mooi konden zijn.

Linda

