

Op een mooie donderdagmiddag ben ik aan het wandelen met mijn cliënt Myrthe en mijn hond Boyke. Myrthe is gek op honden en ze ziet net zo'n hondje als Boyke. Wij blijven samen naar het hondje kijken en Boyke heeft ook interesse in een speelkameraadje.

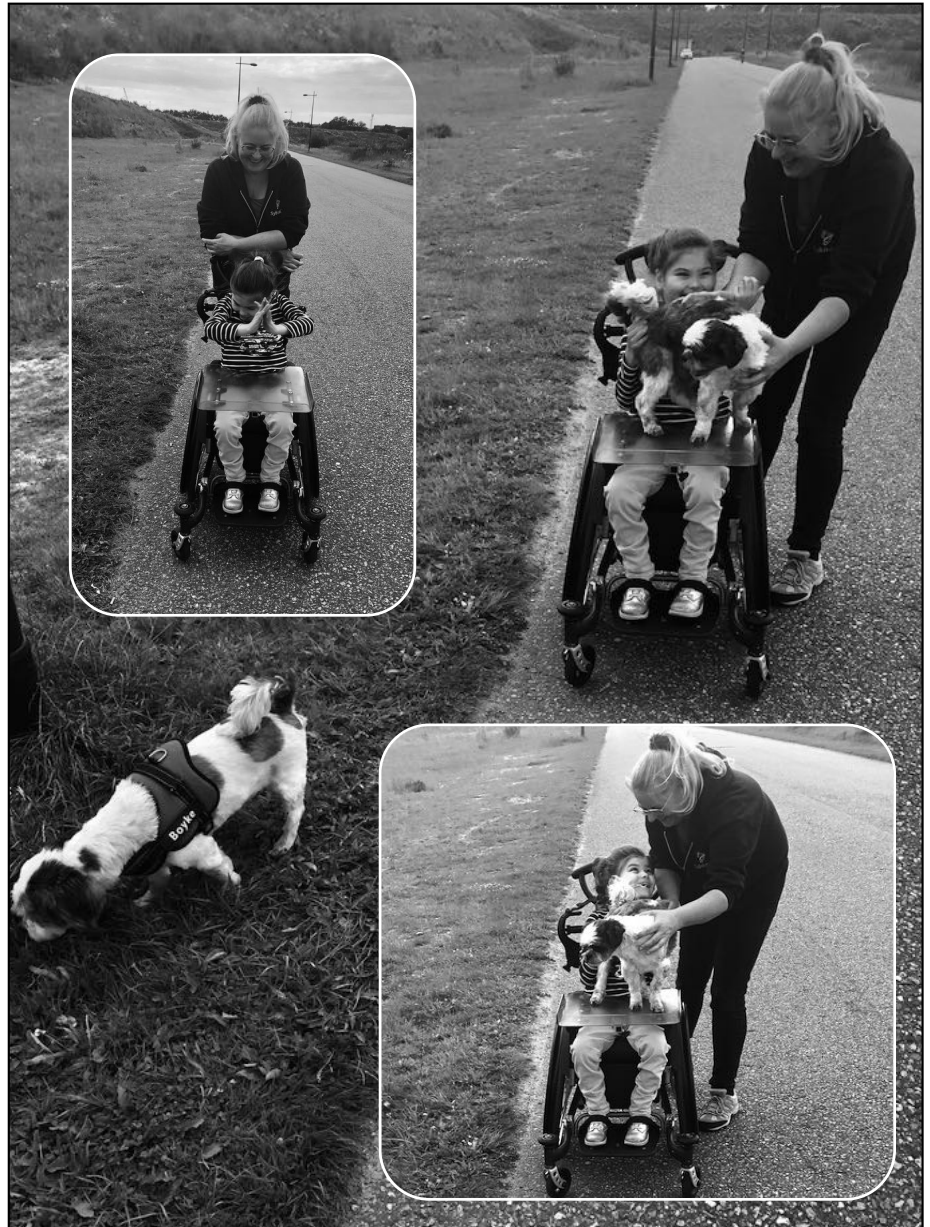
Het hondje komt dichterbij en gaat met Boyke spelen. Daar geniet Myrthe heel erg van. Later komt zijn baasje er aan. Dat is Alwies. Gompie is zijn hondje. Gompie mag bij Myrthe op de rolstoel en Myrthe en Gompie genieten hier beiden duidelijk van. Ik raak met Alwies aan de praat over Myrthe en mijn werk. Hij vraagt mij of ik mijn verhaal in de HIK wil zetten. In overleg met de ouders van Myrthe, hierbij mijn verhaal.

Mijn naam is Sylvia Post, ZZP verpleegkundige en ik werk onder de naam Sylvia-Care. Ik woon sinds 2003 in Hooglanderveen. In 2004 kreeg ik borstkanker en een jaar later heb ik een reis naar Lourdes gemaakt, gekregen van het dorp. Dat heeft ook in de HIK gestaan.

Ik weet uit ervaring dat kanker meer kapot maakt dan je lief is. Mijn ziekteperiode was zwaar en ik voelde er niets voor om terug te keren in de commerciële wereld, waarin ik werkte. Ik wilde met mensen werken. Daarom werd ik vrijwilliger in het hospice in Nijkerk.

Dat gaf mij zoveel voldoening dat ik in 2010 begon met de opleiding Verzorgende IG. Ik werkte intussen in een verpleeghuis in Amersfoort. Al snel ontdekte ik hoe de zorg in verpleeghuizen is geregeld en hoe schrikbarend weinig zorg, liefde en aandacht er aan de mensen kan worden gegeven. Dit wilde ik als verzorgende anders doen.

Daarom ben ik in 2011 mijn eigen onderneming gestart. De eerste jaren heb ik mijn werkzaamheden in loondienst en als ZZP'er gecombineerd, maar na het afronden van mijn opleiding in 2013 ben ik volledig zelfstandige geworden.



In 2017 heb ik mijn Verpleegkunde opleiding behaald (en het kindzorg certificaat), waardoor ik ook verpleegkundige handelingen mag uitvoeren.

Als ZZP'er kan ik de cliënt meer tijd en aandacht geven. Net dat beetje extra verzorging, of gewoon een half uurtje tijd voor een kopje koffie, kan een groot verschil maken.

Met mijn verzorgende kwaliteiten, liefde voor het werken met mensen en het vermogen een vertrouwensband met iemand op te bouwen, hoop ik mijn cliënten te kunnen geven wat ze nodig hebben. Naast Myrthe heb ik nog andere cliënten met verschillende ziektebeelden.

ik doe wijkverpleging, kindzorg en hospicezorg. De afwisseling van deze verschillende zorgen maakt de zorg voor mij uitdagend en flexibel. Het is belangrijk om van elke minuut van de dag te genieten. Voordat je het weet, kan het leven er opeens anders uitzien. Mensen met een beperking laten genieten van alles wat ze nog kunnen. Het leven positief bekijken. Genieten van de kleinste dingen. Zoals een hondje dat je zo maar onverwacht tegen komt. Zoals bij Myrthe op de mooie donderdagmiddag gebeurde.

Myrthe is een van mijn cliënten. Ze is de oudste dochter van Wybo Jan en Marit uit Hooglanderveen. Ze heeft nog twee jongere zusjes.

Myrthe verzorg ik al vanaf 2017. Ze komt bij mij thuis en wij gaan dan wandelen, liedjes zingen of spelen. Communicatie gaat met gebarentaal en gezichtsuitdrukkingen. Bij haar thuis doe ik de verzorging: in bad, naar bed brengen, medicatie geven, haar sondevoeding in de gaten houden.

Myrthe geniet van de kleinste dingen, als je ons tegen komt in het dorp, dan zwaait ze naar iedereen die langsloopt. Ze vindt het geweldig als er wordt terug gezwaaid. Dan krijgt ze een big smile op haar gezicht. Ze is altijd vrolijk, maar heeft ook een eigen willetje... Ze kan goed aan geven wat ze wel of niet wil. Het is een plezier voor om Myrthe te mogen verzorgen! Zij was in 2018 één van de gezichten van de stichting Metakids en van de Vriendenloterij. Zij stond met haar verhaal op de website van beide organisaties en ook in een speciale editie van Vrouw in de Telegraaf.

Meer informatie over mij is te vinden op www.sylviacare.nl

Het verhaal van Myrthe Uit de Vrouw 2018

Marit Kuyper (42) en Wybo Jan Haan (42) zijn de ouders van Myrthe (7), Philine (4) en Nore (3). Zij wonen sinds 2008 in de nieuwbouw in ons dorp. Philine en Nore gaan hier ook naar school. Myrthe heeft de metabole ziekte die wordt aangeduid met CDG-1a. De ziekte wordt ook wel stof-

wisselingsziekte genoemd. Bij Myrthe werd deze ziekte ontdekt toen ze drie maanden oud was. Haar moeder Marit vertelt.

"Zeven jaar geleden werd onze oudste dochter Myrthe geboren. We wisten niet beter of ze was volkomen gezond. Toch groeide ze niet goed en ze had last van reflux. Maar ach, dat hadden wel meer baby's.

We maakten ons geen grote zorgen. Toen Myrthe drie maanden oud was, werden we doorgestuurd naar een kinderarts, omdat ze naast haar groeiproblemen ook kampte met een hart-ruisje. De kinderarts liet Myrthe ter observatie opnemen."

Doodziek van een simpel virusje

"Ik weet nog goed dat de kinderarts een paar dagen erna naar ons toe kwam om de uitslag van alle tests te vertellen. De woorden van de arts vergeet ik mijn leven niet meer: 'Uw dochter heeft de metabole ziekte CDG-1a en is ernstig ziek.'

Hij voorspelde dat ze zwaar gehandicapt zou zijn en niet oud zou worden. We

mochten blij zijn als ze haar eerste levensjaar zou overleven. De boodschap was zo hard, we waren compleet in shock. Myrthe kwam onder controle bij een metabole arts en een cardioloog en ze onderging therapieën. Haar tweede levensjaar heeft ze bijna geheel doorgebracht in het ziekenhuis. Myrthe kreeg in dat jaar ook een vernauwing in haar slokdarm, die nog steeds elk half jaar onder narcose wordt opgerekt. Ook krijgt ze zeven keer per dag medicatie en 24 uur per dag



Marit, Myrthe en Wybo.

sondevoeding. Myrthe kan van een simpel virusje doodziek worden. Dat betekent dat we altijd alert zijn. Als er iemand grieperig is op een verjaardag, gaan we meteen weer naar huis."

"Omdat we graag meer kinderen wilden, hebben we meteen laten uitzoeken in hoeverre we drager zijn van het foutieve gen. Wybo en ik zijn drager van hetzelfde foutieve gen. De kans was één op vier dat een volgend kind dezelfde metabole ziekte zou hebben. Met behulp van de artsen konden we dat vroeg laten nakijken. Gelukkig zijn onze dochters Philine en Nore gezond geboren. Daar zijn we ontzettend dankbaar voor."

"Myrthe is een vrolijk, wilskrachtig meisje, maar kan niet praten, zelfstandig staan, zitten en eten. Artsen kunnen weinig zeggen over Myrthe's toekomst. Er is zoveel onwetendheid over metabole ziekten, omdat er zoveel verschillende soorten en typen zijn. Er zijn voor haar variant ook geen medicijnen.

We hopen dat er door middel van de Vriendenloterij Prijzen Marathon voor Metakids geld vrij komt voor onderzoek, zodat artsen voor steeds meer metabole ziekten een behandelmethode vinden. Voor Myrthe komt dat te laat, maar het zou mooi zijn als andere kinderen en ouders deze lijdensweg wordt bespaard."

