

Het verhaal van Dave, door zijn moeder verteld.

Dave leed aan de ziekte Blackfan diamond anemie.

Dave had (bijna) zijn hele leven om de 3 weken een bloedtransfusie nodig gehad. Toen hij 1 jaar oud was moesten we ook gaan beginnen met het ontijzeren (wat weer een gevolg is van alle bloedtransfusies) dat moest toen nog per infuus (Desferal).

Tenslotte moest hij 3 keer in de week aan de Desferal, het infuus liep dan heel de nacht.

We kwamen in die tijd alleen op zondag niet in het Z-H (ziekenhuis).3 keer in de week bleek nog niet genoeg om zijn ferritine omlaag te krijgen. Toen ben ik zelf gaan leren de medicijnen klaar te maken om hem aan te prikken via een port-a-cat. Dit moest 5 avonden/nachten per week.

Dave heeft ook 2x een prednison stoot (heel veel prednison in een keer per infuus), tijdens een opname in het ziekenhuis gehad. Aansluitend werd er een onderhoudsdosis prednison voorgeschreven. Dankzij deze kuur en de onderhoudsdosis hoefde hij geen bloedtransfusie meer na de een tijdje was de Desferal ook niet meer nodig.

Helaas was Dave nogal laks/ vergeetachtig en hij vergat regelmatig zijn prednison waardoor de prednisonstoot die hij gehad had zijn kracht verloor en weer aan de bloedtransfusies moest met als gevolg, weer ontijzeren.

Dave mocht gelukkig van de Desferal overstappen op pillen. Hij ging op 21 jarige leeftijd op zichzelf ging wonen en toe ging het langzaam mis.

Ik zag Dave niet zo vaak maar zo gaan die gingen. Als hij langs kwam zag hij er steeds slechter uit, mager, donkere kringen rond zijn ogen moe enz. Ik wist dat hij zich zorgen maakte maar hij was geen prater dus hij vertelde mij helaas niet waar hij allemaal mee zat. Op een keer zag ik oranje vlekken achter in zijn nek en ik waarschuwde hem nog maar eens flink dat hij zijn medicijnen in moest nemen (om te ontijzeren) want die vlekken was ijzer wat al door zijn huid naar buiten kwam.

Een tijd later kreeg ik een telefoontje van hem dat hij in het ziekenhuis lag en of ik wilde komen want er was iets met zijn hart. Daar kreeg ik van een arts te horen dat Dave zijn organen vol ijzer zaten en dat zijn hart nog maar heel zacht klopte. Dave wist het zelf toen nog niet.

Hij zei, toen ik aan zijn bed zat en moest huilen “ach mam, hier kom ik ook wel weer bovenop net zoals alle andere keren”. Ik heb toen Dave moeten vertellen dat hij het deze keer niet ging redden.

Hij heeft nog 10 dagen geleefd waarin we wel fijn (wat je fijn kan noemen) afscheid van elkaar hebben kunnen nemen. Allemaal omdat hij zijn medicijnen te vaak vergat..... anders was hij er nu nog gewoon geweest.

Mijn boodschap is: vergeet nooit hoe belangrijk medicijnen zijn, het kan zomaar verkeerd aflopen als je ze niet op tijd inneemt. Ik wil niet zeuren of zagen maar wel waarschuwen hoe belangrijk het is. Ik ben er mijn lieve zoon door verloren.