

A close-up portrait of a baby with Costello syndrome. The baby has a very smooth, bald head, large blue eyes, and a slightly open mouth. The baby is wearing a colorful striped shirt and a blue patterned jacket. The background is dark and out of focus.

Vera (2)  
heeft zeldzaam  
Costello-syndroom

# ‘Zorgen voor Vera is een baan op zich’

De dag dat Vera werd geboren was voor haar ouders Niels en Leonie de Zwarte een omslagpunt: van lichte bezorgdheid over een eventueel hartprobleem, belandden zij in een medische achtbaan. Met de diagnose Costello-syndroom zal de inmiddels tweejarige Vera daar de rest van haar leven in zitten.



Op een maandagavond, toen Leonie 32 weken zwanger was van Vera, ontdekte de verloskundige een afwijkend hartritme. Drie dagen later volgde in het ziekenhuis een echo. "Het waren drie gekke en drukke dagen", herinnert Leonie zich. "Veel mensen om ons heen stelden ons gerust, vertelden dat ze zoiets tijdens de zwangerschap ook hadden meegemaakt en dat er later niks aan de hand bleek."

## Vertrouwde chaos

In het ziekenhuis vertoonde het hartritme nog steeds afwijkingen en Leonie moest daarom om de drie dagen naar het ziekenhuis voor controle. "Dat waren zeker geen ontspannen weken. En toch was het een soort vertrouwde chaos. We maakten ons wel zorgen, maar we hadden geen idee wat ons te wachten stond." Vier weken later, tijdens de liggingsecho, bleek het hartje van Vera een ritme van 200 tot 240 slagen per minuut te hebben. Niels: "Op sommige momenten liep het ritme zelfs op tot 280, dat houdt je lichaam niet lang vol. Toen dacht ik: 'Dit gaat niet goed, de baby komt vandaag'." De medisch specialisten overwogen om Vera in de buik te behandelen, maar dat bleek geen optie. Het werd een keizersnede. "Ik had nog nieuwe babykleertjes meegenomen, maar die kon ze helemaal niet aan", blikt Leonie terug. "Die dag was zo'n enorme omslag: van een beetje bezorgdheid kwamen we terecht in een medische achtbaan." Direct na de geboorte lag Vera weken op de intensive care. "Na een week hadden we haar pas voor het eerst op schoot. Daarvoor konden we haar niet optillen omdat ze aan allerlei apparaten was verbonden."

## Hartafwijking

Na de geboorte van hun dochter dachten Niels en Leonie nog steeds dat er alleen iets aan haar hart mankeerde. Maar de artsen zochten verder. Vera hield bijvoorbeeld opvallend veel vocht vast en at slecht. "Dat kwam niet heel erg bij ons binnen, we waren al druk genoeg", vertelt Leonie. "Alle aandacht ging naar wat zich allemaal op de IC afspeelde", vult Niels aan. "Dat er op een gegeven moment een geneticus langskwam, drong helemaal niet tot ons door." Leonie vervolgt: "Pas toen een verpleegkundige gericht vroeg of ons specifieke dingen aan haar uiterlijk opvielen, dachten we ineens: 'Zie jij dingen die wij niet zien?'" De alarmbellen gingen pas echt rinkelen na het telefoontje van de kinderarts, die Niels en Leonie expliciet vroeg om samen langs te komen voor de uitslag van het genetisch onderzoek. "Als je daar dan zit en de arts begint met 'ik heb geen goed nieuws', sta je helemaal op scherp", vertelt Niels. "Een genetische afwijking, zoiets past helemaal niet in je kader. Ik ken verder niemand met een genetische afwijking. Het kwam als een donderslag bij heldere hemel." De naam van het syndroom had de kinderarts toen nog niet gezegd, maar de symptomen die hij opnoemde kwamen bij Niels en Leonie stuk voor stuk keihard aan: een groei- en ontwikkelingsachterstand, een hartafwijking en een grotere kans op tumoren. Niels: "Nadat de kinderarts had verteld dat het om Costello-syndroom ging, zei hij ook dat Vera niet het syndroom is, maar gewoon Vera. Dat vond ik heel fijn, dat hij het niet alleen medisch bekeek." Wat volgde was een periode van rouw. "Dat moment is een markering in ons leven: alles is sindsdien anders", vertelt Leonie. "Je gaat na zo'n gesprek terug naar je kind en je vraagt je af wat haar nog allemaal staat te wachten", vult Niels aan. "We waren volledig uit het lood geslagen."

## Spoedopnames

De eerste anderhalf jaar lag Vera langere periodes in verschillende ziekenhuizen. "Vaak moest ze aan de beademing en daarom met spoed worden opgenomen", vertelt Niels. De laatste spoedopname is inmiddels een paar maanden geleden, maar de agenda staat desondanks nog steeds vol met geplande medische afspraken. Fysiotherapeut, logopedist, ergotherapeut, oncoloog, chirurg, oogarts, kinderarts, dermatoloog en de diëtist worden regelmatig bezocht. "Wat dat betreft is het een baan op zich om voor Vera te zorgen. Je kunt het vergelijken met vijf zoons die allemaal op andere tijdstippen moeten voetballen", lacht Leonie. Niels vervolgt: "Met mijn freelance werk als fotograaf ben ik gestopt. Bij mijn vaste werkgever ben ik vanwege de ziekenhuisbezoeken vaak afwezig en heb daarom veel uit handen laten vallen. Leonie heeft een eigen praktijk als beeldend therapeut, maar werkt inmiddels nog maar één dag per week. Het blijft zoeken naar een balans, want vaak laat je de leuke dingen als eerste vallen. Dat is een valkuil, want juist die dingen heb je nodig om op te laden. Dankzij de verpleegkundigen van KinderThuisZorg – en dit is geen promotiepraatje – kunnen we ook af en toe dingen voor onszelf doen. Vera is vanwege het syndroom erg gevoelig voor prikkels en wordt daardoor elk uur wakker, ook 's nachts. Daarom komt hier twee nachten per week een verpleegkundige, zodat we een beetje kunnen bijslapen." Leonie: "Als de verpleegkundigen overdag aanwezig zijn, is het mogelijk om één-op-één iets met onze zesjarige dochter Mieke te ondernemen. Samen naar de bibliotheek bijvoorbeeld. Je komt erachter dat juist de kleine dingen heel bijzonder zijn."

## Lachen

Een bijzonder en positief symptoom van Costello is dat de kinderen vaak een vriendelijk karakter hebben en makkelijk contact maken met andere mensen. Zo ook Vera. "Ze maakt iedereen aan het lachen", vertelt Niels. "Ik weet niet hoe ze het doet, maar het lukt haar altijd. Verder is ze aanhankelijk naar ons toe. Zeker als we in het ziekenhuis zijn en ze ziet een witte jas, dan laat ze dat duidelijk merken", vertelt Niels grinnikend. "Ook met onze oudste dochter heeft ze een leuke interactie. Sowieso is ze gek op andere kinderen. Als de achterdeur open staat en alles loopt in en uit huis, vindt ze dat fantastisch."

## Specialisten

Intussen zijn Niels en Leonie specialisten geworden in het Costello-syndroom. “We hebben via internet nauw contact met ouders over de hele wereld waarvan kinderen Costello hebben”, vertelt Niels. “Omdat het zo zeldzaam is, delen we ervaringen van anderen met onze artsen. Op die manier is met acht maanden besloten om over te stappen van een neus- naar een buiksonde. Dit is relatief vroeg, maar omdat Vera het slangetje steeds vaker uit haar neus trok en de meeste kinderen met Costello uiteindelijk toch een buiksonde nodig hebben, is deze keuze gemaakt.”

## Liefde

Soms vragen Niels en Leonie zichzelf wel eens af hoe ze het volhouden, de emotionele en medische achtbaan waarin ze zijn terechtgekomen. “We vinden zeker veel steun in ons geloof”, vertelt Leonie. “Dat is niet altijd even tastbaar, maar God is er voor ons altijd bij. Ook alle praktische hulp en steun die we van mensen om ons heen krijgen, geeft ons kracht. Daarbij zou verzet teveel energie kosten.” Niels vult aan: “Je wil gewoon leven en het liefst met Vera. Gelukkig hebben we genoeg liefde voor elkaar. Je houdt van elkaar en daar ga je voor.”

