

“Soms
denk ik
LAAT
MIJ
MAAR
ZIEK
ZIJN”



Dagmar (45) en Bjørn (49) Cramer van den Bogaart zijn ouders van Tjebbe (11), Jitske (9) en Jolle (7). Tjebbe en Jolle hebben de metabole ziekte Glut1 Deficiëntie, waardoor ze vanwege een ontwikkelingsachterstand veel begeleiding nodig hebben.

INTERVIEW MANON DE HEUS FOTOGRAFIE ESTER GEBUIS



“Als ik 's avonds naar bed ga, kijk ik altijd nog even bij de kinderen. Bij Tjeb (11) denk ik dan soms: ach jongetje, hoe zou jouw leven eruit hebben gezien als je dit niet had gehad? Dat gebeurt niet iedere dag en ook niet iedere week, maar op de achtergrond is dat gevoel wel aanwezig. Maar als het me overvalt, stop ik het ook weer weg. We maken er het beste van.”

Koortsstuijpje

“Tjebbe was ons eerste kind, dus natuurlijk vonden we alles aan hem prachtig. Toen hij net geboren was, waren Bjørn en ik er bijvoorbeeld van overtuigd dat we nog nooit zo'n mooie kleur roze hadden gezien. Tjebbe deed het de eerste maanden eigenlijk gewoon goed, maar na een tijdje viel ons op dat hij wat traag was in zijn bewegingen. We maakten daar grapjes over, want Bjørn doet dingen ook graag in zijn eigen tempo: 'Net z'n vader!' Maar toen Tjebbe een halfjaar was, kreeg hij opeens een soort toevalletje. Ik zat met hem op de bank en het was net alsof ik geen contact meer met hem kon krijgen. Hij draaide zijn oogjes weg en ik dacht: wat is dit? Het duurde maar heel even en de huisarts dacht dat het een koortsstuijpje was, dus we stonden er niet te lang bij stil. In de maanden daarop had Tjebbe vaker van dat soort toevallen. Ook zijn ontwikkeling verliep trager. Kindjes van zijn leeftijd konden eerder zitten, eerder kruipen en veel eerder lopen. We voelden dat er iets niet klopte, maar het duurde bijna drie jaar voordat we meer duidelijkheid kregen. In het Wilhelmina Kinderziekenhuis kwamen we uiteindelijk terecht bij een arts die gespecialiseerd is in metabole ziekten. We moesten allerlei vragen beantwoorden en hij liet Tjebbes hersenvocht onderzoeken, waarna hij vaststelde dat Tjebbe de metabole ziekte Glut1 Deficiëntie heeft. De transporter die glucose uit voeding naar de hersenen brengt, werkt bij Tjebbe niet goed. Zijn hersenen krijgen daardoor te weinig energie, want glucose is een van de belangrijkste bouwstoffen voor de ontwikkeling. Toen de arts de diagnose uitsprak,

was mijn eerste gedachte: oké, dit was het, mijn kind wordt geen tien. Die angst duurde een fractie van een seconde, want meteen daarna volgde het woordje 'maar': 'Maar de ziekte is controleerbaar met een heel streng dieet.' Ik ben nog nooit in mijn leven zo blij geweest met dat woordje.”

Zwaar dieet

Bjørn en ik waren in eerste instantie vooral opgelucht dat Tjebbe niet dood zou gaan. En dat we eindelijk wisten wat er met ons kind aan de hand was. We voelden heel sterk: wij krijgen de kans om tegen de ziekte te knokken, veel gezinnen krijgen die niet. Maar in de praktijk was het met name in het begin erg moeilijk. Het dieet dat Tjebbe moet

Kinderen van Tjebbes leeftijd konden alles eerder, we voelden dat er iets niet klopte

aanhouden sinds bij drie is, is hoog in vetten en laag in koolhydraten. Daardoor kan Tjebbe energie halen uit vetten, in plaats van uit glucose; zijn hersenen worden als het ware door een andere energiebron gevoed. Maar de vetemulsies die hij vijf keer per dag krijgt, liggen enorm zwaar op de maag. In het begin moest hij er bijna iedere dag van overgeven. Bjørn en ik wisten hoe belangrijk dat dieet was, want daardoor zou hij beter kunnen gaan lopen en praten. Maar voor Tjebbe – voor alle kinderen, denk ik – was het natuurlijk heel abstract. Ik weet nog dat ▶

mijn eigen moeder weleens zei: ‘Als jij vroeger ziek was, wilde ik dat het liefst van je overnemen.’ Met Tjebbe herkende ik dat opeens zo goed. Ik wilde voor hem overgeven, ik wilde die aanvallen hebben, ik wilde langzamer zijn met alles.”

Toch erfelijk

“De artsen dachten in eerste instantie dat Tjebbes ziekte was veroorzaakt door een celdelingsfout tijdens de zwangerschap, en dat hij niet erfelijk was. Jitske hadden we toen al en zij ontwikkelde zich inderdaad normaal. Toen ik zwanger werd van Jolle, maakten we ons dus geen zorgen dat hij ook ziek zou zijn. Toch hebben Bjørn en ik tijdens die zwangerschap ons bloed laten testen. Daaruit bleek dat we een vergrote kans hebben op het krijgen van kinderen met Glut1 Deficiëntie. Maar we wilden geen punctie laten uitvoeren en daarmee het risico op een miskraam vergroten. Toen Jolle werd geboren, hebben ze meteen bloed afgenomen uit zijn navelstreng. Zes weken later belde de arts. Ik stond in het washok, tussen bergen was van drie kinderen. ‘Ik kan je wel vragen of je naar het ziekenhuis wil komen’, zei de arts, ‘maar ik kan het net zo goed nu vertellen.’ Toen wist ik al hoe laat het was. Die dag hebben Bjørn en ik allebei verdoofd rondgelopen. Dat dat lieve kleine frummeltje dat ons net had getraakteerd op zijn eerste lachje de ziekte ook had, was echt een klap.”

Van het strenge dieet met veel vet moest hij elke dag overgeven

Liever op de bank

“Tjebbe en Jolle ontwikkelen zich allebei op hun eigen niveau. Ze krijgen hetzelfde dieet. Omdat ze daardoor een vergroot risico hebben op het vervroegde krijgen van botontkalking, slikken ze calciumtabletten. Twee keer per jaar moeten we naar het ziekenhuis om te kijken of hun ontwikkeling goed verloopt en of het dieet aangepast moet worden. Door zijn latere diagnose is Tjebbe meer aangedaan dan Jolle. Zijn motoriek is aangetast, waardoor zowel kleine als grote bewegingen moeilijk zijn. Hij praat bijvoorbeeld vertraagd, loopt anders en heeft moeite met schrijven. Bij spanning en inspanning krijgt hij regelmatig last van ongecontroleerde bewegingen, waardoor zijn benen, armen en handen lijken te ‘wiebelen’. Jolle praat beter dan Tjebbe. Hij loopt ook beter, rent sneller en kan beter springen. Tjebbe is graag op zichzelf. Als we met het hele gezin bij elkaar zijn, kruipt hij het liefst met een Donald Duck of zijn Nintendo op de bank. Ik probeer hem regelmatig te motiveren om andere dingetjes te doen en ook eens buiten te spelen, maar dat vindt hij lastig. We hebben daar soms strijd over en ik vind het best moeilijk om daarmee om te gaan. Ik wil dat hij zich ontwikkelt en de wereld ontdekt, maar ik begrijp ook dat hij zich veilig voelt op die bank met zijn *Donald Duck*. Zijn sociale leven is beperkt: hij heeft eigenlijk geen vriendjes. Andere kinderen ontwikkelen zich toch sneller, waardoor hij vaak niet kan meekomen. Ik denk dat dat voor hem soms best eenzaam is, maar hij laat dat niet echt blijken. Ik weet niet of dat komt door de ziekte, door zijn leeftijd of door zijn persoonlijkheid, maar hij zal niet snel zeggen: ‘Mama, daar ben ik verdrietig over.’ Ik merk het aan hem als hij na school – Tjebbes informatieverwerking is vertraagd, dus hij gaat naar het speciaal onderwijs – door de taxi wordt thuisgebracht en ziet dat er een extra jasje aan de kapstok hangt. ‘Heeft Jitske nu alwéér een vriendinnetje te spelen?’ kan hij dan verbaasd vragen. Dat is natuurlijk moeilijk om te zien. Gelukkig zie ik ook dat hij op zijn manier blij en vrolijk is. Hij en ik hebben

DOE MEE!

Speel mee met de Vrienden Loterij PrijzenMarathon en steun Metakids. Draag bij aan onderzoek en behandelingen van kinderen met een metabole ziekte. Maak bovendien kans op prijzen tot maar liefst 1 miljoen euro. De helft van de inleg van deelnemers gaat naar dit goede doel. De actie loopt t/m 31 oktober. vriendenloterij.nl/metakids

METAKIDS

Ruim 10.000 gezinnen in Nederland hebben één of meer kinderen met een metabole ziekte. Hun stofwisseling werkt niet goed en dat sloopt hun lichaam. Metabole ziekten zijn zelfs een van de grootste doodsoorzaken onder kinderen in Nederland. Metakids financiert onderzoek om metabole ziekten behandelbaar te maken. Samen met artsen en onderzoekers werken zij aan een nieuw landelijk samenwerkingsverband om metabole ziekten sneller te kunnen vinden, behandelen en zelfs genezen. metakids.nl

STYLING: MAARTJE BODT; HAAR EN MAKE-UP: TYNKE JEENINGA; MIMV; SISSY-BY.COM (PAK); SACHA.NL (ENKELLAARSJES)



bijvoorbeeld eenzelfde gevoel voor humor. Als ik hem ’s ochtends naar school breng, liggen we regelmatig in een deuk met z’n tweetjes. Dat zijn momenten waar ik van geniet.”

Tijd voor elkaar

Bjørn en ik zijn door alles wat er de afgelopen tien, elf jaar gebeurd is, steeds sterker geworden. Ik bedoel niet dat wij altijd ijzersterk door het leven gaan samen, want dat is niet zo. Het is meer dat we elkaar aanvullen. Als de één een periode heeft waarin je alleen maar denkt: zak erin, ik heb hier geen zin meer in, dan staat de ander op en roept: ‘Nee, kom op, we doen dit samen.’ Op die manier versterken we elkaar. Ieder gezin met jonge kinderen is druk. Ik denk dat je altijd moet zorgen dat je elkaar blijft zien en vinden. Bjørn en ik gaan eens in de zoveel tijd super-de-luxe uit eten met z’n tweeën, en over een paar weken gaan we een week samen op vakantie. Wat ook helpt, is dat we allebei zelfstandige zijn. We kunnen ons werk daardoor iets flexibeler om het gezin heen plannen. Ik ben bijvoorbeeld in de zomervakantie vrij geweest om bij de kinderen te zijn en ik ga pas als ze weer opgestart zijn op school op zoek naar een nieuw project.

“DE ZIEKTE BLEEK TOCH ERFELIJK, Jolle heeft dezelfde aandoening”

Trots gevoel

Soms kijk ik naar Tjebbe en denk: kun jij je later wel redden in de maatschappij, en hoe gaat dat dan? Ik kan daar angstig en verdrietig om zijn. We weten niet hoe de jongens zich verder ontwikkelen en wat ons nog te wachten staat. Maar bij dat gevoel probeer ik nooit te lang stil te staan. Tjebbe en Jolle ontwikkelen zich, ze hebben kwaliteit van leven. Als ik naar Tjebbe kijk, denk ik nog steeds: wat ben je toch een knapperd. Zeker als we net terug zijn van vakantie, met zijn haar weer helemaal blond en dat lekkere bruine koppie. Dat trotse gevoel kan me nog steeds overvallen, net als toen hij net geboren was. En dat heb ik bij Jitske en Jolle natuurlijk ook. Bjørn en ik hebben vanaf het begin tegen elkaar gezegd: ‘Zonder tegenbericht worden de jongens gewoon honderd.’ Daar gaan we voor.” □