

Jente & Yade

twee prachtige vlinderkinderen

Eens in de twintig dagen wordt er in Nederland een kindje geboren met de ernstige huidaandoening epidermolysis bullosa, kortweg EB genoemd. Deze kinderen worden ook wel vlinderkinderen genoemd vanwege hun uiterst tere huid. Meer dan de helft van deze patiëntjes overlijdt op jonge leeftijd. Hier vertellen twee moeders het aangrijpende verhaal van hun dochters, die allebei werden geboren met deze vreselijke aandoening. 'EB is een ziekte waarbij je als ouders je kind pijn moet doen en dat is afschuwelijk.'

Femke (36), moeder van Jente

‘Pas na haar overlijden kon ik Jente écht vasthouden’

Op 15 december 2014 zag Jente het levenslicht. Negen dagen later kregen haar ouders het vernietigende bericht dat hun kleine meisje een dodelijke vorm van de aandoening epidermolysis bullosa had. Drie maanden later moesten ze al afscheid nemen van hun dochtertje.

Om Jente geen pijn te doen raakten we haar altijd zo min mogelijk aan. Meestal lag ze op een kussen dat we aan elkaar doorgaven of ik pakte haar op aan de punten van de omslagdoek waarin ze lag. Haar okseltjes waren al snel kapot, evenals haar ruggetje en buikje. Sinds 2014 is kerstavond voor ons een beladen dag, toen hoorden we dat Jente een dodelijke vorm van EB had. Dat kwam keihard aan. Negen dagen ervoor was ik na een voorspoedige zwangerschap bevallen. Jente leek net als haar grote zus Mirthe gezond, wel viel op dat ze extreem lange nagels had en heel rode en dikke vingerkootjes. Ook zat er een wondje op haar elleboog en in haar nek. Dat laatste kwam door de schaar dacht de verloskundige, zij had de navelstreng die om de nek zat, doorgeknipt. Maar twee dagen later trok ik aan de bel, omdat Jente ook een blaas op de billen kreeg. In het Wilhelmina Kinderziekenhuis viel de term EB, maar aangezien Jente niet de karakteristieke kenmerken had, betwijfelden ze dat. Toch stuurden ze ons door naar Groningen. Op dat moment begon bij ons de angst toe te slaan. We wisten niks van EB. Na wat googelen dachten we zelf aan een lichte variant, er was immers nauwelijks wat te zien. Maar we bleken beiden drager te zijn van een dodelijke vorm, Jente had een levensverwachting van hooguit anderhalf jaar. Na die verpletterende bood-

schap waren we volledig in shock. We wilden zo snel mogelijk naar huis en verzekerden Groningen dat we de wondverzorging zelf aankonden. Familie haalde ons op, we konden in die toestand zelf niet rijden. Eerste Kerstdag wisselden we voor het eerst verbanden. Dat was echt afschuwelijk. EB is een ziekte waarbij je als ouders je kind pijn moet doen. Ik deed samen met mijn moeder de verzorging van Jente. Zij stond bij het hoofdje en zong anderhalf uur lang, terwijl Jente gilte van de pijn. Als het me te veel werd, ging ik bij haar hoofdje staan, even knuffelen, dan kon ik weer verder. Meisje toch, dacht ik dan. Erger dan dit kan het niet. Maar het werd nóg erger, de wonden herstelden niet. Er ontstonden steeds nieuwe blaren, die prikte ik door om nieuwe wonden te voorkomen. Ik wilde de zorg zelf doen, alleen het allerbeste was goed genoeg. Groningen steunde ons fantastisch. Een dermatoloog liep een dag met ons mee, we mochten altijd bellen en ik stuurde om de dag foto's van de nieuwe wonden. Jentes levensverwachting werd naar beneden bijgesteld, uiteindelijk overleed ze na drie maanden. Die dag gleed ze in het badje opeens weg, vanwege een hartstilstand bleek achteraf, toch kwam ze weer bij. Tijdens de wondverzorging gleed ze opnieuw weg. Mijn moeder vreesde het ergste. Beneden maakte ze nog wat foto's van ons, want: ‘Misschien zijn het wel de laatste.’ ▶



Jente keek ons altijd heel doordringend aan, maar nu waren haar oogjes leeg. Op dat moment was ze eigenlijk al weg. Door de vele wonden was ze zover uitgedroogd, dat ze haar oogjes niet meer kon sluiten. Vanwege de verslechterde situatie hadden we de laatste week nacht-zorg, de nachtzuster constateerde dat het niet goed ging. We zijn met onze ouders opgebleven in de veronderstelling dat ze snel zou overlijden, maar 's nachts was ze er nog. We gingen allemaal nog wat slapen, Jente lag tussen ons in. De volgende morgen kwamen onze ouders weer terug. Jente lag op mijn borst en om tien voor twaalf is ze weggeleden, het was net een trein die zachtjes tot stilstand kwam. Opeens was het stil. Ik heb nog een hele tijd met haar op de bank gezeten, van de begrafenisondernemer wist dat ik er geen haast was. Eindelijk kon ik Jente knuffelen en strak tegen me aanhouden zonder haar pijn te doen. Daarna hebben we nogmaals het 'ritueel' van de verbandwissel gedaan en haar aangekleed. Zo namen we er emotioneel afscheid van. Hoe moeilijk ik het ook vond, ik zag dat het goed was. Jente was eindelijk van haar pijn verlost."

ALLERLAATSTE KUS

"Mirthe was een dagje weg met vrienden, thuisgekomen had ik geen idee hoe ik haar over Jente moest vertellen. Tot ze op een gegeven moment naar haar vroeg. 'Jente ligt hier in de box, ze is overleden.' Mirthe keek en zei: 'Mag ik haar een kus geven?' en speelde daarna gewoon verder. De begrafenisondernemer had ons een waardevol advies gegeven door bij alles wat Mirthe zou vragen, te denken: 'Waarom niet?' Dus mocht ze met Jente op de foto, droeg ze vol trots een kaars de kerk binnen en hielp ze haar papa en oom met zand op het grafje scheppen. Ons hart brak, al helemaal toen ze bij het graf boven op het kistje ging zitten en nog een afscheidskusje gaf. 'Ik heb Jente de allerlaatste kus gegeven,' zei ze later. Het was voor haar heel belangrijk dat ze dat nog voor haar zusje kon doen. Mirthe was vier, toen Jente geboren werd. We deden de verbandwissel onder schooltijd, toch maakte ze die soms mee, we hielden haar er niet van weg. Gelukkig zag ze haar zusje en niet de wonden. Toch heeft het impact op haar gehad. Als er een baby geboren werd, vroeg ze of die ook dood zou gaan. Wanneer spelende kinderen bij ons huilden, werd ze boos op mij, ze dacht dat ik ze pijn had gedaan. Dat was haar beeld, Jente hilde immers ook altijd? Bij elk aspect van de verzorging deed ik haar inderdaad pijn, al pakte ik haar alleen maar op om een luier te verschonen. Dat Mirthe huilen koppelde aan pijn doen, was erg moeilijk voor ons allebei.

We ontvingen al die tijd ontzettend veel steun van familie, vrienden, school en de kerk. Via een nieuwsbrief hielden we iedereen op de hoogte. We hoefden geen

avond zelf te koken en Mirthe werd uit school gehaald. Ook onze werkgevers gaven ons de ruimte om bij Jente te zijn en om naderhand te rouwen. Na drie maanden in de overleefstand had ik tijd nodig om mezelf weer terug te vinden, ik vond het lang lastig om onder de mensen te komen. Ik was bang dat zij me zagen als 'Femke die dat kind verloren heeft.'

IN VERWACHTING

"Na Jente hadden we nog steeds een grote kinderwens. Maar we kenden ook de risico's. Een volgend kindje had 25 procent kans op EB, dat zou dezelfde dodelijke variant zijn die Jente had gehad. Dat maakte het extra moeilijk voor ons. In januari 2017 bleek ik zwanger te zijn. Het was een wens die in vervulling ging, tegelijkertijd sloeg de angst me wel om het hart. Het was zo verschrikkelijk spannend. Wat als...? Pas met twaalf weken zwangerschap was het mogelijk een vlokentest te laten doen, het enige wat we konden doen was afwachten. We hielden aanvankelijk de zwangerschap geheim, we wilden geen inmenging van anderen die ons zouden vertellen wat we moesten doen. Op de dag van de vlokentest lichtte ik toch mijn ouders in, de spanning werd ons te groot. Het was fijn dat we steun kregen tijdens de wachtweken erna. Op de sterfdag van Jente kregen we het verlossende telefoontje dat de baby geen EB had. Zo kreeg die zwarte datum voor ons alsnog een gouden randje. Toch bleef ik de hele zwangerschap bezorgd. Stel je voor dat ze het niet goed hebben gezien. Maar ons zoontje Jens werd gezond geboren, hij geldt voor iedereen als een wonderkindje. Ik was onwijs gelukkig en genoot volop van Jens' babytijd, zelfs van luiers verschonen. Deze keer hoefde ik niet eerst morfine te geven tegen de pijn en ik kon hem onbepert knuffelen. Toch bleef het heel confronterend. De eerste keer dat hij luieruitslag had, kwamen de beelden van Jente weer boven. Bij elke mijlpaal is het weer even slikken dat Jente er niet bij is. Wij hadden veel vragen. Nooit: 'Waarom wij?' Maar wel: 'Waarom moest het zo heftig? Had God dit niet kunnen voorkomen?' Hoe moeilijk en zwaar het ook was, toch hadden we Jente niet willen missen. Mensen geven aan dat ze geraakt zijn door de manier waarop we met haar omgingen, maar wij zorgden gewoon voor haar, net als elke ouder zou doen. Jente bracht ons zoveel speciaals, ze leerde ons levenslessen die ons mooiere mensen maakten. We waarderen kleine dingen en gezondheid veel meer, het is niet vanzelfsprekend dat alles goed gaat. We staan positief in het leven en proberen anderen zoveel mogelijk te helpen. Ook zetten we ons in om EB bekender te maken, dat blijft onderdeel van ons leven. Ik mis Jente verschrikkelijk en wil haar dolgraag terug, maar ik weet dat ze het nu beter heeft." ▶

Wendy (34) moeder van Yade (2)

'Yade is vrolijk en dapper. Haar lach houdt ons op de been'

Peuter Yade heeft EB, maar gelukkig wel met een normale levensverwachting. Ze heeft vooral last aan haar armen, benen, ellebogen en in haar keel. De dagelijkse en pijnlijke verbandwissel die ze moet ondergaan, kan wel twee tot drie uur in beslag nemen.

"Na Yades geboorte was ik twintig seconden compleet gelukkig, ik was moeder van twee dochters, geweldig. Tot ik Yades rechteronderbeen zag, dat lag helemaal open, het was één grote wond. Yade had ook blaren op haar handjes en krijsde van de pijn. Ik was in shock en vreselijk bang. Door alle spanning liet mijn placenta niet los, dus gingen we halsoverkop richting het ziekenhuis. Yade werd in de couveuse gelegd, helemaal niet goed voor haar bleek achteraf. Na overplaatsing naar een academisch ziekenhuis werd Yade dan ook onmiddellijk uit de couveuse gehaald. Ze vertelden ons daar ook dat ze EB vermoedden. Na wat googelen stortte onze wereld in. Het was een vreselijke situatie. Mijn ene kind, ver weg op de kinderafdeling liggend op een kussentje, kon ik niet troosten of knuffelen, omdat ik bang was haar pijn te doen. En mijn andere kind, Luna, was bij mijn ouders, terwijl ze logeren zo moeilijk vond. Het was alsof er een steen op mijn maag lag, ik heb me nog nooit zo verscheurd gevoeld. Bovendien durfde ik me nauwelijks aan Yade te hechten, misschien moest ik wel snel afscheid nemen. De volgende stap was het EB-centrum in Groningen, daar zijn we tien dagen met zijn drieën gebleven. Onze hele wereld stond op zijn kop, het was erg spannend. Pas na drie dagen hoorden we dat ze inderdaad EB had, gelukkig wel met een normale levensverwachting. Mijn vriend en ik bleken allebei drager van recessieve dystrofische EB, Yade had 25 procent kans het te krijgen. We grappen weleens dat we de genetische loterij hebben ge-

wonnen, de kans de postcodeloterij te winnen, is groter. Luna heb ik heel lang met veel plezier gevoed, bij Yade lukte borstvoeding niet, omdat ik vanwege de spanning niet at. Als Yade zou overlijden, had ik mijn energie voor andere dingen nodig, spookte het door mijn hoofd. Met pijn in mijn hart stopte ik, al bleek flesvoeding ook een hele onderneming. We hielden haar niet vast en zaten stokstijf stil om zo min mogelijk wrijving in de mond te veroorzaken. In het EB-centrum in Groningen leerden we hoe we Yade moesten verzorgen. Gaandeweg ontdekten we wat ze aankon. Als Yade op mijn borst lag, knuffelde ik haar heel voorzichtig om vervolgens te kijken of het schadelijk was. Onder de oksels oppakken lukte niet, dan lag ze meteen open. Een Gronings teamlid kwam ons thuis bij de eerste verbandwissel assisteren en instrueerde ook de kinderthuiszorg. Na een half jaar annuleerden we de kinderthuiszorg vanwege te veel personeelwisselingen, bovendien wisten we inmiddels zelf het beste hoe het moest. Nu bepalen we zelf het tijdstip van de verbandwissel en bij acute situaties, zoals een valpartij, hoeven we niet op hulp te wachten. Afhankelijk van de wonden neemt het dagelijkse verbinden van haar handen en benen twee tot drie uur in beslag. Soms is het heel pijnlijk, dan trek ik de hele trukendoos open; een fles geven, een filmpje kijken of Yade zelf een pop laten verbinden. Inmiddels is de verbandwissel me zo eigen, ik ken elke millimeter van haar huid. Haar benen zijn zwak, net als haar handjes, keel en elleboogjes, ook heeft ze altijd jeuk van oude ▶



wonden. Voor haar is het normaal, ze praat goed voor haar leeftijd en zegt zelf: 'Mama, even een verbandje doen.' Of ze vraagt of ik blaren in haar mond door wil prikken. Bizar toch als je erover nadenkt? Als de druk eraf is, kan ze weer eten. We geven altijd zachte voeding vanwege de blaarvorming achter in de keel en op de slokdarm. Als ze spuugt, komt er bloed en braaksel uit. Vroeger was ik bang voor wonden en blaren, nu draai ik mijn hand er niet meer voor om. Als ouder verleg je steeds je grenzen. Soms klop ik haar op de rug omdat het jeukt, maar dan kunnen er wonden ontstaan. Een lastig dilemma, want we willen littekenweefsel voorkomen. Ondanks de pijn en jeuk slaapt ze wel altijd goed."

KWETSBAAR

"Ik ben gelukkig met onze twee dochters, ons gezin voelt zo compleet. Een volgend kindje zou ik dit niet aan willen doen, ook al kan ik Yade voor geen goud

'Soms klop ik haar op de rug omdat het zo jeukt, maar dan kunnen er weer wonden ontstaan'

missen. Gelukkig hebben we nooit het gevoel gehad dat het voor haar niet leefbaar is. Integendeel, ze is altijd heel vrolijk en ook erg dapper en stoer. Bij haar valt EB niet zo op omdat ze de meeste wonden kan bedekken, dat is prettig. Je ontmoet gewoon een leuk meisje, tot je haar handjes ziet. Mensen vermoeden meestal brandwonden of psoriasis. Yades kledingkeuze is beperkt, kleding moet ruim zitten en zacht zijn, anders trek ik zo een oortje of haar neusje kapot. Meestal draagt ze daarom een legging of joggingbroek. We proberen haar een zo normaal mogelijke jeugd te geven, zij het met de nodige aanpassingen. Zo mag Luna haar kleine zusje toch zachtjes knuffelen en een flesje geven. Ze weet precies hoe ze met haar om moet gaan. Als Yade aan haar haren trekt of haar slaat, doet ze niks terug. Luna weet dat Yade anders blaren of wonden krijgt. Ze hebben een ongelooflijk sterke band. Hoe voorzichtig we ook zijn, soms gaat het toch fout. Zo stond ik eens per ongeluk met een voet op Yades handje, meteen het hele vel eraf, ik voelde me zo verschrikkelijk schuldig.

Al vanaf de babytijd gaat Yade samen met een persoonlijk begeleider naar het kinderdagverblijf. Zij houdt haar scherp in de gaten en kan ook haar handjes verbinden. Het gaat goed, ik vind het heel waardevol dat zij meedraait in de gewone maatschappij. Ook al is EB iedere dag aanwezig, we gaan overal heen met Yade, ook naar de speeltuin. Het verschil is dat ik scherp op let en haar andere speelmannieren aanbied. Die continue alertheid duurt de hele dag. Daarom is het zo heerlijk dat ik als leraar voor de klas kan staan, op mijn werk ben ik er even helemaal uit.

Ondanks alle problemen heeft Yade ons veel geleerd. Haar intense verzorging zien we als een uitdaging die ons veel liefde brengt. Ik besloot: als ik dit toch moet dragen, dan doe ik dat met alle liefde die ik in me heb. Er zijn veel mensen om me heen die me op de been houden, dat is zo mooi. Ze geven mentale en praktische steun, ze koken en poetsen. Als ik vriendinnen uitnodig, komen ze allemaal. Ze helpen mee het verband te knippen en daarna trekken we samen gezellig een fles wijn open. Dankzij een oppas gaan mijn vriend en ik regelmatig weg. We kunnen Groningen ook dag en nacht bellen en we ondervinden veel steun van andere ouders van kinderen met EB, zij snappen precies waar wij het over hebben. We zijn als ouders kwetsbaar, maar ook strijdbaar. We zetten ons in voor Stichting Vlinderkind om zo het benodigde geld voor wetenschappelijk onderzoek te krijgen. Dat medicijn voor EB móet gewoon snel komen.

De band met mijn vriend is nu veel sterker. Als je dit samen overleeft, kun je alles aan. Na een naar moment pakken we elkaar stevig vast, dat helpt altijd. Bij EB gaat de situatie op en neer. Het kan een poos heel goed gaan, maar als er iets gebeurt, is het meteen heel erg mis. Zo is Yade onlangs gevallen, dan ligt alles weer open. We proberen zo positief mogelijk te zijn. Gelukkig is Yade sociaal en heel open. Ze groet iedereen en wil altijd meespelen. Ze zit op peuterdans en geniet van het leven. Haar lach houdt ons op de been. Onlangs vroeg Luna ons bij het zien van een vallende ster wat onze wens was. Natuurlijk dat Yade geen wonden meer heeft en uit het verband kan. 'Dan is dat ook mijn wens.' Het was zo'n intens moment van verbondenheid dat ik tranen in mijn ogen kreeg." ■

Stichting Vlinderkind

Stichting Vlinderkind zet zich in voor een draagbaar leven voor (jonge) mensen met Epidermolysis Bullosa. Een erfelijke, ernstige en voornamelijk ongeneeslijke huidaandoening. Omdat de huid gemakkelijk loslaat, ontstaan er blaren en andere beschadigingen op de huid en de slijmvliezen. Met als gevolg ondraaglijke pijn en jeuk. Dat kan al gebeuren door bijvoorbeeld douchen, kauwen, knuffelen of het dragen van kleding en schoenen. Vlinderkind werft o.m. fondsen voor onderzoek en geeft bekendheid aan EB. Meer info vind je op www.vlinderkind.nl