

LINA'S ZOON HEEFT EEN ERNSTIGE HUIDZIEKTE

“Zijn huid is zo kwetsbaar als de vleugels van een vlinder”

De jongste zoon van Lina Ras (41) heeft een zeldzame huidziekte waardoor hij continu wonden en blaren heeft, vooral op zijn benen en handen. “Het liefst zou ik hem in bubbeltjesplastic wikkelen.”

Interview JOAN MAKENBACH Fotografie KARLIEN VAN DER GEEST

“Toeval bestaat niet, daar ben ik van overtuigd. Ver voor de geboorte van Lennard zagen mijn man Martijn en ik een documentaire op tv, *The boy whose skin fell off*, over een jongen wiens huid loslaat door de huidziekte epidermolysis bullosa (EB). Heel aangrijpend. ‘Je zal maar een kind hebben die dit heeft’, zeiden we tegen elkaar. Niet wetende dat een paar jaar later bij onze jongste zoon precies dezelfde zeer zeldzame en erfelijke huidaandoening zou worden geconstateerd. Pas nadat Lennard de diagnose EB kreeg, ontdekten we via Google dat we daar dus eerder deze heftige documentaire over hadden gezien.”

Vlinderziekte

“Drie jaar na de geboorte van onze zoon Jarno was ik tot onze grote blijdschap weer in verwachting van een jongetje. Mijn zwangerschap verliep volgens het boekje en de thuisbevalling ging voorspoedig. Alleen zag Martijn iets raars aan Lennards voetje: zijn grote teen stond haaks op zijn voet. Als een duim. Ook ontdekten we een stuk ontvelde huid bij zijn enkel. De verloskundige maakte zich geen zorgen, waarschijnlijk had de navelstreng vastgekleefd gezeten aan zijn enkel. Het zou vanzelf goed komen. Maar dat kwam het niet. De dagen erna bleef het een vreemde plek die niet dicht wilde gaan en maar bleef bloeden. De huisarts schreef zalf en gaasjes voor, maar ook dat deed niks. Het gaasje plakte aan zijn huid en leek er meer vel af te halen. Dit klopte niet. Toen verkleurden zijn nageltjes lichtblauw. Weer werden we gerustgesteld, dit keer door de kraamverzorgster. Niks verontrustends, dit kwam vaker voor. Lennard was tien dagen oud toen er blaasjes op zijn vingers verschenen. Nu vertrouwde de huisarts het niet meer, dit wees volgens hem op een blaarziekte. Opnieuw toeval: in Nederland

leven zevenhonderd mensen met deze zeldzame huidziekte en Lennard was al de tweede patiënt in zijn praktijk. We werden direct doorgestuurd naar het LUMC. Daar werd Lennard tien dagen opgenomen en hoorden we de diagnose: epidermolysis bullosa. Bij deze huidaandoening ontstaan spontaan of door wrijving blaren. De huid van een EB-patiënt is zo kwetsbaar als de vleugels van een vlinder. Daarom wordt dit ook wel ‘vlinderziekte’ genoemd. Veel patiënten overlijden al in de eerste paar levensmaanden, maar Lennard heeft een niet-levensbedreigende vorm. EB is erfelijk, Martijn en ik bleken drager van een foutief gen. Pure pech. De kans op het winnen van een miljoen in de loterij is groter dan dat je allebei drager bent.”

Knuffelverbod

“Onze wereld stortte in. Niet alleen door de wetenschap dat je een ziek kind hebt, maar ook omdat het protocol hoe we hem moesten behandelen zo tegennatuurlijk was. We mochten onze baby niet knuffelen, want hoe liefdevol ook, aanrakingen konden weer blaren teweegbrengen. We moesten hem dragen op een kussentje en zijn rompers binnenstebuiten aantrekken – zelfs de naden konden blaren veroorzaken. Maar het ergste: zodra we een blaar zagen, waar dan ook, moesten we die met een naald doorprikken om verspreiding te voorkomen. Ondoenbaar en onmenselijk. Bij Lennard zaten ze vooral in zijn mondje. Huilend heb ik mijn kind geprikt. Geroepen, gegild dat het oneerlijk was en niet te doen: zo’n baby’tje pijn doen. Sowieso liep ik die eerste weken verdoofd rond. Van de specialist in Groningen moest ik Lennard in een chloorbadje doen. Met hem in de Maxi-Cosi ging ik nietsvermoedend naar de drogist om speciaal chloor voor babybadjes te kopen. De man ▷

“Ik wil hem niet als een teer kind opvoeden”

“Ik kan intens verdrietig zijn dat *mijn kind dagelijks lijdt*, maar hij heeft het geaccepteerd”

achter de toonbank keek alsof ik niet lekker was. Dat bestond niet. Maar hij was ook in shock: ‘Mevrouw, dat is niet de bedoeling bij een babyhuid!’ Volledig van de kaart kwam ik thuis en belde het ziekenhuis. Daar kalmeerden ze me. Een klein scheutje normaal bleekmiddel was voldoende. Het zou niet bijten, het had hetzelfde effect als zwembadwater, maar het zou Lennards wonden schoonhouden. Uiteindelijk heb ik dat gedaan, maar ook dat ging zó tegen mijn gevoel in.”

Kind van glas

“Gelukkig vonden Martijn en ik steun bij elkaar. We zijn al 28 jaar samen en nog steeds gek op elkaar. In het ziekenhuis werden we gewaarschuwd dat veel huwelijken klappen als een kind zo ziek is. De sleutel is veel praten, en we vullen elkaar aan. Ik ben emotioneel, Martijn is praktischer. Als ik erdoorheen zat, nam hij automatisch alles over. Als hij het moeilijk had, ving ik hem op. Wat ook hielp, was dat Lennard een zoete blije baby was die amper huilde. Het leek wel alsof Lennard extra vrolijk was om zijn ouders erdoorheen te helpen. Dat is hij nu, dertien jaar later, nog steeds. Hij heeft een hoge pijngrens. Ik word naar van zijn wonden en kan intens verdrietig zijn dat mijn kind dagelijks lijdt, maar hij heeft het geaccepteerd. Hij weet niet wat het is om pijnvrij te leven. Ik zou Lennard het liefst in bubbeltjesplastic wikkelen en veilig naast me op de bank zetten. Maar daarmee maak ik hem diep ongelukkig. Hij is een stoere puber die ook zo behandeld wil worden. Tot overmaat van ramp heeft hij ADHD. Een actief kind met een gevoelige huid is een waardeloze combinatie. Daarbij kiest hij ook gewaagde sporten, zoals skaten en stuntsteppen, en maakt hij graag wheelies op zijn mountainbike. Vanuit het UMCG kregen we meteen het advies om Lennard weerbaar en zelfstandig te maken. Hoe verleidelijk ook, we mochten hem niet als een teer kind van glas opvoeden. Lennard heeft EB, hij is het niet. Niet mee kunnen doen, is voor hem erger dan de pijn van een open knie. Dus laat ik hem gaan, met zijn helm op en dan al steppend van de half-pipe, en ben stiekem ongelofelijk trots op hem.”

Ongediplomeerd wondspecialist

“Twee keer per dag check ik zijn lijf op wonden en blaren. Vorig jaar zomer was een drama. Met warm, broeierig weer hechten zijn huidlagen niet goed aan elkaar en ontstaan er sneller blaren. Elke ochtend verbind ik zijn wonden en prik zijn blaren; ik noem mezelf een ongediplomeerd wondspecialist. Inmiddels kan Lennard zelf kleine blaren doorprikken, maar voor grote exemplaren kom ik naar school. Dat moet meteen, anders groeien ze door. Op de basisschool werd ik soms drie keer per dag gebeld. In die tijd werkte ik in de ge-

handicaptenzorg, na schooltijd van vijf tot acht. Mijn man zorgde dan voor de kinderen. Dat heb ik zeven jaar volgehouden, toen was ik op. Vooral omdat onze oudste zoon toen extra zorg nodig had qua onderwijs en instanties.

Lennard heeft een zogeheten ‘milde’ variant van EB. De blaren zitten van zijn knieën tot zijn voeten en op zijn handen. Hij heeft geen nagels, die zijn er door alle grote blaren afgevallen. Op school staat een soort EHBO-kit voor hem met naalden, een schaar, zijn pleisters en alcohol. Als hij gaat sporten, zorg ik dat hij een tasje bij zich heeft met eigen pleisters, plus mijn telefoonnummer. Die SOS-briefjes liggen ook in mijn auto. Stel dat we een ongeluk krijgen en ik ben buiten westen, plak dan geen pleisters op mijn kind! Datzelfde zeg ik als hij een kinderpartijtje heeft of afspreekt. Ondanks de voorzorgsmaatregelen gaat het weleens mis. Zo heeft de moeder van een vriendje toch eens een pleister geplakt. Lennard moest vervolgens in bad de pleister los laten weken – hopende dat er niet te veel huid mee zou komen.”

“Sommige mensen denken echt dat ik Lennard mishandel”

Starende mensen

“EB is ongeneeslijk. Er wordt veel onderzoek naar gedaan, maar er is nog weinig aan te doen. De behandeling richt zich op het voorkomen van blaren, het verzorgen van wonden en pijnbestrijding. We hopen vanuit de stichting Vlinderkind dat er meer geld vrijkomt voor onderzoek, maar we willen ook meer bekendheid. Onbekend maakt immers onbeminde. Er zijn mensen die hun kind bij hem weghouden uit angst dat het besmettelijk is, of die denken dat ik hem mishandel. Lennard vindt het vervelend als mensen naar hem staren of lelijke opmerkingen maken. Natuurlijk snappen we dat mensen schrikken als hij met zijn kapotte benen op het strand loopt, maar je hebt kijken en kijken. Speciaal voor hem kocht ik daarom een T-shirt met daarop de tekst: *Keep staring, I might do a trick*. Dat draagt hij met trots.

Voor zijn toekomst ben ik soms bevreesd. Ik hoop dat hij gelukkig wordt, een leuke partner krijgt en een baan vindt. Op dit moment belemmert ADHD hem meer dan zijn huidziekte, hij is zo snel afgeleid dat hij met moeite tot leren komt. Hij zit op een praktijkopleiding, maar dat is best een uitdaging voor zijn handen en huid. Toch komt hij er wel. Hij is sociaal en heeft een sterke persoonlijkheid. Laatst ontdekte ik de betekenis van de naam Lennard. Weer een bewijs dat toeval niet bestaat: het staat voor zo dapper als een leeuw. We hadden geen betere naam kunnen kiezen.” □