

# Een huid van rijstpapier

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Leontien Willemse/Oscar

**Wat doe je als je pasgeboren baby een ernstige en levensbedreigende aandoening heeft? Dit overkwam Leontien Willemse (44) en haar gezin. Ze hield een dagboek bij, in eerste instantie voor haar kinderen, en werkte dat later uit tot een boek over al die zorgvolle jaren. Een vraaggesprek met haar én met haar zoon Yves, inmiddels 11 jaar oud, en groot Star Wars-kenner.**

Yves werd geboren met SCID ('severe combined immune deficiency'). Dit is een ernstige afweerstoornis, veroorzaakt door een fout in het erfelijk materiaal (de genen). Hierbij kunnen lymfocyten (witte bloedcellen) zich niet goed ontwikkelen en ze kunnen het lichaam dus niet goed beschermen tegen infecties. Bij SCID is het risico op infectie zo groot dat, zonder behandeling, kinderen vaak in het eerste levensjaar overlijden. Yves onderging op de leeftijd van drie maanden een beenmergtransplantatie waarvoor zijn oudere broer Raf beenmergdonor was. Het ziekteverloop na de beenmergtransplantatie was uiterst gecompliceerd, inclusief enorme huidproblemen. Yves kreeg een afstotingsreactie en van de immuunonderdrukkende medicatie raakte hij verlamd. Hij werd chronisch ziek en uiteindelijk motorisch beperkt en slechtziend. Nadat hij ernstig hartfalen kreeg, werd de immuunonderdrukkende medicatie definitief gestaakt.

## Dagstructuur

*Een buitenstaander kan moeilijk invoelen wat voor achtbaan jullie hebben doorlopen. Hoe ben je überhaupt overeind gebleven?* "De onvoorwaardelijke liefde voor Yves, zijn positieve karakter en sterke overlevingsdrang vergemakkelijkten het hele proces. Daarnaast de hulp van mijn moeder en schoonmoeder (zij is verpleegkundige) in het bijzonder. Zij bracht weleens weekenden met Yves in het ziekenhuis door, in de

tijden dat Yves in quarantaine lag. Ook probeer je als ouder een dagstructuur aan te brengen: 's ochtends in het park wandelen voordat Yves wakker werd, 's middags een dutje als ik 'nachtdienst' had gehad. Echter, het belangrijkste was dat ik mij enkel richtte op Yves en niet op andere zaken. Je moet je voorstellen dat Yves dag en nacht pijn had vanwege zijn huid (afschilferingen/wondjes) en infecties (overgeven/diarree) die levensgevaarlijk voor hem waren omdat hij geen afweer had."

*Wat is de invloed van een ernstig ziek gezinlid op een gezin?*

"Praktisch gezien leef je van elkaar gescheiden. Ik was voornamelijk in het ziekenhuis, terwijl mijn man Oscar zijn werk en de zorg voor Raf deed, samen met mijn schoonouders en mijn moeder. Emotioneel gezien 'overleef' elk gezinlid op zijn manier. Je hebt weinig energie, terwijl je elkaar ook wilt steunen én sparen door niet alles met elkaar te delen."

*Wat zijn de belangrijkste emoties die je hebt doorstaan?*

"Voor alles dankbaarheid en blijheid dat zulk een bijzonder kind als Yves op ons levenspad is gekomen en dat hij het overleefd heeft. Natuurlijk was er ook de angst om je kind te verliezen toen Yves verlamd raakte. En niet te vergeten, verdriet. Ik heb vaak gedacht: 'Kon ik de pijn van mijn kind maar overnemen.' Daarnaast was er regelmatig boosheid en frustratie over de gang van zaken in het ziekenhuis op bepaalde momenten. Dat men onze mening als ouders afwimpelde, toen Yves te vroeg ontslagen werd na de beenmergtransplantatie. Ik heb geleerd om op te komen voor mijn kind en niet mijn gevoel te negeren."

*Wat is de kleur van wanhoop?*

"Voor mij is dat duidelijk wit. Ik vergeet nooit meer de reactie van een verpleegster toen zij zag dat Yves witte ontlasting had: 'Dit heb ik nog nooit gezien', zei ze rustig. Yves was als peuter bang voor personen in witte kleding, in de supermarkt of bij ons thuis klampte hij zich aan me vast als mensen in het wit waren gekleed."

1

Afb. 1 Yves, 7 weken oud.



Afb. 2 Yves, anno 2016, 11 jaar.

2



## Duofiets

*Een ernstig ziek kind doet, denk ik, alle andere dingen relativeren. Dat zal één van de lessen zijn geweest. Wat heb je nog meer ervaren als levenslessen uit Yves' geschiedenis?*

“Wij als gezin koesterden al de eenvoudige dingen in het leven, nu doen we dat nog meer. Na de verlamming raakte Yves motorisch beperkt, en zodoende hebben we geleerd om in mogelijkheden te denken in plaats van beperkingen. Tegenwoordig zijn er zoveel hulpmiddelen (duofiets, driewielers). Niets is onmogelijk... Deze zomer heeft Yves zijn challenge gehaald om 50 km heen en de dag erna 50 km terug te fietsen op een elektrische duofiets.”

*Je hebt inmiddels tientallen, zo niet honderdtallen zorgverleners ontmoet. Wat maakt het verschil tussen een goede dokter en een slechte dokter?*

“Wat ik erg belangrijk vind, is dat artsen ouders serieus nemen als zij zich zorgen maken om de gezondheid van hun kind. In het verlengde hiervan vind ik het belangrijk dat ouders niet gerustgesteld mogen worden als de artsen zich zorgen maken om je kind. Onzekerheid over het ziekteverloop geeft op een bepaalde manier ook zekerheid, het vertrouwen in de deskundigheid van de arts en dat je op één lijn met de arts communiceert.”

*Ben je na al die jaren anders gaan denken over artsen?*

“Ja dat wel, ik merk dat artsen steeds meer in overleg met ouders een beleid bepalen. Wat ik wel mis in de reguliere gezondheidszorg, is dat men weinig tot geen informatie biedt over het voorkomen of genezen van kwalen zonder dat daarbij medicatie te pas komt. In Yves' geval denk ik aan het adviseren van andere crèmes dan hormoonzalf, zoals Flaminal Hydro, dat een geweldige uitwerking heeft op zijn onrustige huid/wondjes, of Calendula, waarmee ik 2 keer per dag zijn handen en voeten insmeer tegen kloofjes.”

*Als moeder ben je medeverantwoordelijk voor het opgroeien van je kind. Dat betekent ook dat wanneer er iets misgaat, ongetwijfeld gevoelens van schuld opkomen. Bijvoorbeeld de nooit te beantwoorden vraag of het met Yves beter zou zijn gegaan als je die ciclosporine eerder had laten stopzetten...*

“Dat klopt. Ik berust erin dat de arts juist heeft gehandeld omdat Yves' ziektebeeld complex was, en inderdaad achteraf weet je pas wat het beste zou zijn geweest. Na Yves' verlamming door de ciclosporinevergiftiging kreeg Yves een ander soort immunosuppressivum. Toen Yves van een ernstig hartfalen door het parvovirus niet herstelde, gaf dat voor mij wel de doorslag om op een gegeven moment de medicatie te weigeren. Nadat met de medicatie gestopt werd, herstelde Yves langzaam aan van het ernstig hartfalen, maar zijn huidproblemen bleven.”

*Hoe gaat het nu met Yves? En met zijn huid?*

“Het gaat goed, hij is een energieke, sociale, warme en vrolijke jongen met een onvergetelijke schaterlach. Hij is ad rem en luistert elke ochtend (meestal vanaf 5 uur) in bed naar de radio.

Het beste kan je een beeld van hem krijgen door je Yoda voor de geest te halen. Zowel wat uiterlijk als wat karakter betreft zien wij een duidelijke gelijkenis met dit *Star Wars*-personage. Yves heeft alle 7 delen van *Star Wars* minstens 5 keer gezien en zijn favoriete delen nog vaker. Yves heeft geen haren en een huid met littekens en rode plekken. Hij kan niet transpireren en raakt snel oververhit bij warm weer. Hij loopt met een looprek of krukken en laat je met

zijn uitspraken stilstaan bij wat echt belangrijk is in het leven. Zijn favoriete *Star Wars*-oneliners zijn: ‘May the force be with you’ en ‘Do or do not, there's no try.’”

## Vervellen

Dan wordt het hoog tijd de camera te richten op de echte hoofdpersoon van dit verhaal: Yves.

*Wat zijn jouw vroegste herinneringen aan je aandoening en/of je huid?*

“Ik kan me nog vaag herinneren dat ik ziek was en dat mijn huid vervelde, met de polsen pakte ik dan de beker met drinken vast want mijn handpalmen deden zo'n pijn. Mijn moeder knipte de grote, harde plakaten huid er dan af.”

*Hoe heb jij de afgelopen jaren beleefd?*

“Leuk, ik geniet van het leven. Ik heb allerlei trucjes geleerd bij de judo: hoe ik mezelf kan opduwen en stukjes kan lopen. Ik hou van de zon en vind het fijn dat we de laatste paar jaar op vakantie gaan naar de Canarische eilanden.”

*Hoe is het nu met jouw huid?*

“Ik heb nog kloofjes op vooral mijn handen. Mijn gezicht ziet er rood uit en soms voelen mijn benen ruw aan.”

*Heb je wel/geen hekel gekregen aan ziekenhuizen?*

“Ligt eraan waarvoor ik naar het ziekenhuis moet. Ik ben nog steeds bang voor het bloedprikken: vooral het bandje dat zo strak wordt aangetrokken, vind ik vervelend. Als de arts *Star Wars* kent, vind ik het minder erg om naar het ziekenhuis te gaan.”

*Wat doe je graag in je vrije tijd? Heb je veel vrienden?*

Ik doe graag judo en hou van buiten spelen, gamen, radio luisteren en ga naar Jong Nederland. Op school heb ik veel vriendjes. Bij mij in de buurt wonen twee vriendjes met wie ik regelmatig afspreek.

*Wat is jouw moeder voor mens?*

“Een goed en lief mens, maar soms vervelend.”

*Heb je enig idee wat je in de toekomst wilt gaan doen?*

“Ik wil graag radio-dj worden bij 3FM.”

Moeder Leontien rondt het verhaal af: “Zo zwaar als Yves' voorgeschiedenis is, zo flexibel en opgewekt is zijn karakter. Als baby liet hij artsen versteld staan van zijn ziekteverloop, nu laat hij anderen versteld staan van zijn wijsheid en uitspraken. Hij geeft zoveel energie en liefde aan anderen, al vanaf zijn jonge jaren. Een groot geschenk in een kwetsbare verpakking.” **H**

③



**Afb. 3** Het boek

*'Een huid van rijstpapier'*

kost € 19,95 en is te koop via:

[leontien.willemsse@outlook.com](mailto:leontien.willemsse@outlook.com)

of via uitgeverij Elikser

([www.elikser.nl](http://www.elikser.nl)).