

## 2

### Persoonlijk dagboek

Mijn partner Roy en ik hebben drie zonen, Jop, Max, Tijs. Van alle drie heb ik in de eerste twee levensjaren een dagboek bijgehouden. Het verhaal dat ik vertel, heeft als basis, het persoonlijke dagboek van onze jongste zoon Tijs. Het dagboek beschrijft de periode van geboorte 19 september 2006 – tot nu (juni 2018).

De eerste 4 levensjaren zijn in een notendop samengevat. Het verhaal dat ik hier beschrijf start pas echt in 2010, als Tijs bijna 4 jaar oud is.

#### September 2006

Je bent geboren op 19 september 2006, Prinsjesdag. We staan, als trotse ouders, naast je wiegje. We kijken je aan, zeggen niets, denken hetzelfde. Als ouders zegt ons buikgevoel dat onze derde zoon anders oogt dan de andere twee zonen. Anders in welke zin kunnen we niet duiden, een flitsgevoel dat vrijwel meteen weer weg is. Als de uitslag van de hielprik goed is laten we dit gevoel los: “dan zullen wij het wel mis hebben.”

#### September 2008

Als je 2 jaar (2008) bent wordt op het consultatiebureau geconstateerd dat je ver achter loopt in je ontwikkeling. Oorzaak is dan niet bekend en geadviseerd wordt om een onderzoekstraject in te gaan op de revalidatieafdeling van het ziekenhuis in Venlo om een concrete diagnose vast te stellen. Het gevoel dat wij hadden op jouw geboortedag wordt bevestigd. Toch maken wij ons geen zorgen en zijn er eigenlijk van overtuigd dat het wel mee valt. We ervaren je als een hele rustige jongen die overal zijn tijd voor neemt.

#### September 2010

Het is september 2010, je bent nog net geen 4 jaar oud. We zijn inmiddels 2 jaar in beeld bij de revalidatieafdeling in Venlo. Er klopt iets niet aan je ontwikkeling. Niemand weet er de vinger op te leggen.

Het begint onbezorgd, we hebben een heerlijke vakantie gehad met ons vijven, in de Molenhof in Twente. Het heeft die vakantie veel geregend maar de pret is er niet minder om. Je speelt heerlijk met duplo en auto's aan de tafel in de voortent. We zwemmen iedere dag in het overdekte zwembad waar zelfs het dak vanaf kan. Dit vinden jullie alle drie super. Na de vakantie durf je zelfs van de grote glijbaan, samen met pappa, Jop en Max.

Na de vakantie begint weer alles in het gewone ritme. Zoals ook de start bij de revalidatieafdeling. Nogmaals 4 maanden observatie om je wekelijks intensief te observeren en te behandelen zodat jij je beter gaat ontwikkelen. 2 jaar word je al geobserveerd om een oorzaak te vinden voor je late ontwikkeling. De fijne motoriek is geen probleem maar de grove motoriek laat helaas nog erg te wensen over. Zo kun je niet springen, niet rennen, wel snel lopen, niet traplopen zoals het moet. Maar je bent een doorzetter en doet het op jouw eigen manier. De revalidatiearts denkt aan een Cerebrale Parese (CP). Zuurstoftekort in de hersenen, mogelijk tijdens de geboorte of door de apneus die je in het verleden hebt gehad. Het zou betekenen dat er uitval is van een of meerdere neuronen waardoor de prikkelge-

leiding naar o.a. je beenfunctie niet goed verloopt.

Met een MRI is dit heel lastig aan te tonen. Daarom is goede observatie van je bewegingsmotoriek noodzakelijk. In december wil de revalidatiearts in Venlo kijken of verder medisch onderzoek noodzakelijk is of dat CP als diagnose wordt vastgesteld. Ondertussen doen we veel moeite om je op de kleuterschool te kunnen plaatsen, 19 september word je 4 jaar. De peuterspeelzaal vindt je nog niet schoolrijp genoeg omdat je achter loopt in je ontwikkeling. Wij denken dat je toe bent aan de kleuter- school, dat het nodig is om je meer te prikkelen tot activiteit en dat het dan wel goed zal komen. De vele therapieën en onderzoeken, die allemaal rondom school gepland moeten worden, kosten veel tijd en energie. Toch willen ook wij graag weten waar deze achterstand in ontwikkeling vandaan komt. Dat maakt dat we instemmen met het voortzetten van de onderzoeken en therapieën tot december.

*“Waar het leven zijn kleur verliest heb je iemand nodig die je erop wijst dat je zelf een nieuwe kleur kunt maken.”*

#### Zondag 12 september

We kijken naar het SBS 6 journaal. Er is een documentaire over de spierziekte Duchenne. Een vader en moeder vertellen dat ze 2 jaar geleden ook naar het SBS 6 journaal hebben gekeken en dat ze er toen achter kwamen wat er met hun zoon aan de hand was. Deze zoon zien we lopen, spelen. We kijken naar hem en horen wat zijn ouders vertellen. We zitten als vastgeklonken aan de bank en weten het bijna zeker. Alle puzzelstukjes vallen in elkaar. De jongen heeft precies dezelfde klachten en ontwikkeling als jij.

Koortsachtig Googelen: “symptomen Duchenne.” Het resultaat verschijnt en alle symptomen kunnen we plaatsen: laat lopen, dikke kuiten, veelvuldig verslikken (we hebben je al vele malen moeten redden als je dreigt te stikken in een stuk brood, frikandel, fruit etc.). We zijn er stuk van, sturen diezelfde avond nog een mail naar de revalidatiearts (hoofd van het multidisciplinair team) met het verzoek op korte termijn Duchenne vast te stellen of uit te sluiten. Maandag 13 september 2010 om 14.45 uur nemen we bloed af en om 17.30 uur zien we je uitslag thuis op de computer. Als opleidingsfunctionaris in hetzelfde ziekenhuis waar de onderzoeken plaatsvinden, maak ik voor het eerst gebruik van de optie om (als oud verpleegkundige) in jouw dossier te kijken. Je hebt een CK- waarde (deze waarde vertelt iets over de creatinine kinase activiteit in het bloed) van hoger dan 13.000 (normaalwaarde <200). Bij een dergelijk verhoogde CK-activiteit in het bloed wordt gedacht aan een neuromusculaire aandoening. Voor ons is het op dat moment duidelijk: er is iets goed mis met je spieren.

De volgende ochtend hebben we een telefonische afspraak met de revalidatiearts. Dinsdagochtend 14 september 2010 vertelt de revalidatiearts ons dat het helemaal niet goed is en dat we ons op het ergste moeten voorbereiden. Op de vraag of hij dit had verwacht, antwoordt hij: “Nee, hier heb ik geen moment aan gedacht.” Hij vindt het heel erg voor ons en wenst ons veel sterkte. 's Middags om 12.00 uur volgt een gesprek met de kinderarts, hij regelt een afspraak in het Radboud ziekenhuis te Nijmegen. Onze wereld stort in.

We zitten samen in de auto en schijnbaar uit het niets vraagt Tijs: “Mamma, ga ik eerder dood dan jij? Omdat ik de ziekte van Duchenne heb?”

De moeilijkste vraag in mijn leven.

Een vraag waar ik mij al zo vaak op heb voorbereid maar waar ik tot dat moment niet het juiste antwoord voor heb gevonden. Een vraag die mij vangt in angst.

Als ik stil blijf zegt hij, “ik wil dat je eerlijk bent, zeg het nou maar gewoon”.

“We weten allemaal niet wanneer we dood gaan Tijs en ja, voor jongens met Duchenne staat vast dat de levensduur korter is dan voor jongens zonder Duchenne”.

We blijven de laatste kilometer samen stil in de auto.