

SASKIA HEEFT TWEE ERNSTIG ZIEKE KINDEREN



“Het went nooit om je eigen kind zo vaak ziek te zien”



Beide kinderen van Saskia Buys (37) werden geboren met een ernstige stofwisselingsziekte. Ondanks hun aandoening doet Saskia er alles aan om Max (10) en Jip (6) zo veel mogelijk kind te laten zijn. “Tegen deze ziekte valt niet te vechten, maar ik vecht wel voor de kwaliteit van hun leven.”

*Interview: Laura van der Meer
Fotografie: Bernice van Wissen*

"Max was twee jaar oud toen ik in de gaten kreeg dat er iets niet in orde was. Motorisch ontwikkelde hij zich ontzettend traag. Daarnaast had hij vaak om onverklaarbare redenen koorts en als hij even door de kamer rende, moest hij soms zo maar overgeven. De kinderneuroloog kon geen afwijking vinden. Een kennis wees me op de mogelijkheid van een mitochondriale stofwisselingsziekte. Zelf ben ik arts en ik had nooit van deze aandoening gehoord. Cru gezegd zijn er weinig volwassen patiënten die dit hebben, want kinderen met deze aandoening worden meestal niet oud. Ik ben me erin gaan verdiepen en Max had alle symptomen. Desondanks bleef ik mijn kop in het zand steken, tot het moment waarop de officiële diagnose viel. Ik wilde de gedachte simpelweg niet toelaten. Hij heeft dit gewoon niet, zei ik tegen mezelf. Toen dat wel zo bleek, was dat een klap in mijn gezicht. Voor een ouder is dit het meest dramatische vooruitzicht dat er is. Er is geen behandeling tegen. Je wordt letterlijk met lege handen naar huis gestuurd in de wetenschap dat je kind ernstig ziek is en dat daar niks aan is te doen. Daar kwam bij dat ik op het moment van de uitslag 35 weken zwanger was. Tussen neus en lippen door werd me verteld dat de ziekte die Max heeft erfelijk kon zijn. De laatste weken van mijn zwangerschap waren een ramp. Continu was ik bezig met het kindje in mijn buik. Toch had ik er wel een positief gevoel over. Tot het moment waarop Jip in mijn armen werd gelegd. Ik keek hem in zijn ogen en gevoelsmatig wist ik: dit is niet goed."

Ik wil ze gelukkig zien

"Na acht maanden bleek Jip dezelfde stofwisselingsziekte te hebben. Meteen drong tot me door dat mijn man en ik nu twee ernstig zieke kinderen hebben. 'Laten we van nu af aan alleen nog maar heel lief tegen elkaar doen, want straks blijven we met ons tweeën over', zei ik tegen hem. De wens voor meer kinderen heb ik op moeten geven, de kans dat ik deze ziekte doorgeef aan mijn kinderen is honderd procent. Had ik dat van tevoren geweten, dan was ik er nooit aan begonnen. Nu Max en Jip er zijn, wil ik ze absoluut niet meer missen. Het is moeilijk om ze, naast alle ellende, zo veel mogelijk kind te laten zijn.

Als we voor de zoveelste keer in het ziekenhuis zijn, bedenk ik gekke verhaaltjes en probeer ik er een grappig spelletje van te maken. Omdat mijn kinderen zo veel willen, maar zo weinig kunnen, moet ik ze continu afremmen. Max wilde graag een keer carnaval vieren. Ik legde hem uit dat hij als gevolg daarvan waarschijnlijk heel ziek zou worden. Dat kon hem niet schelen, antwoordde hij. Omdat hij zo vastberaden was, stemde ik toe. De dag erna ging het inderdaad niet goed. Max was volledig uitgeput en hij bleef overgeven. Razendsnel zijn we naar het ziekenhuis gegaan, waar hij ruim twee weken is gebleven. 'Ik had het ervoor over', was zijn reactie. Als moeder wil ik maar één ding, en dat is dat mijn kinderen gelukkig zijn. Verwen ik ze te veel? Dat is dan jammer. Er staan zo veel vervelende dingen tegenover. Tegen hun ziekte valt niet te vechten, maar ik vecht wel voor de kwaliteit van hun leven."

"Voor een ouder is dit het meest dramatische vooruitzicht dat er is"

Het mooie van kinderen

"Van alle kinderen met een progressieve energiestofwisselingsziekte overlijdt zeventig procent voor het achttiende jaar. Dat er een grote kans is dat Max en Jip niet heel oud worden, betekent niet dat ons gezin in het teken staat van een naderend einde. Niets is zo erg als je kind te moeten missen, daarom geniet ik ervan dat ze er nog zijn. Het went niet om je eigen kind zo vaak ziek te zien en achteruit te zien gaan. Ik vond het moeilijk toen Max een voedingssonde in zijn buik kreeg. Ik wilde eigenlijk niet dat zijn lijf werd verminkt, terwijl hij er juist zo veel energie van kreeg. Ook moest ik even slikken toen mijn jongste voor het eerst in een elektrische rolstoel zat. Maar het snoetje van Jip straalde, zo blij was hij er zelf mee. Dat is het mooie van kinderen. Op de mytylschool waar ze naartoe gaan, zitten zo veel kinderen met de meest dramatische ziektes. Toch lachen ze allemaal."

Een oneerlijke strijd

"Door de ziekte van onze kinderen hebben mijn man en ik te maken met een enorm

verdriet. We respecteren van elkaar dat we daar op onze eigen manier mee omgaan. Ik heb mijn baan opgegeven, omdat ik alleen maar met Max en Jip bezig wilde zijn. Voor hem is zijn werk juist een welkome afleiding. Je leert in deze omstandigheden vanzelf af om naar de toekomst te kijken. Over een uur kan alles anders zijn. *Life is what happens to you while you're busy making other plans.* Toen ik voor het eerst sinds jaren een weekend wegging met mijn man waren we drie uur later weer terug en zaten we met de oudste in het ziekenhuis. Dat weekend weg komt nog wel een keer, denk ik dan. Het enige wat telt, is de gezondheid van de kinderen. Ik geef ze mee dat hun lijf niet goed werkt, maar dat er met hun geest niks mis is. We zijn blij met wat er is, in plaats van te streven naar dingen die niet haalbaar zijn. Dat veel kinderen uiteindelijk aan deze ziekte overlijden, is keihard. Ik ben er heilig van overtuigd dat

er een medicijn te vinden is, alleen zullen onze zonen daar misschien niks meer aan hebben. Het is vooral zo frustrerend om als moeder aan de zijlijn te moeten staan toekijken. Het benauwt me als ik aan de toekomst denk. Het gevecht dat mijn kinderen moeten voeren, is een oneerlijke strijd. En toch, ondanks alles heb ik heel veel mooie dingen geleerd en heb ik momenten meegemaakt die ik niet had willen missen. Met ons vieren genieten we samen van het leven." □



Energiestofwisselingsziekten zijn zeldzaam, en dat is de reden dat er weinig onderzoek naar wordt verricht. Toch worden er per week een à twee kinderen geboren met deze ziekte. Een geneesmiddel is er nog altijd niet. Saskia Buys schreef het boek *Laat mij maar dromen*, over het leven met twee ernstig zieke kinderen. De opbrengst van het boek gaat naar de stichting Energy4all.