

De dochter van Margreet heeft aHus

‘We leven in het nu’

Margreet de Vries (41) weet meteen dat er iets mis is als Rosa (nu 3) wakker wordt met dikke oogleden en een opgezwollen gezicht. “Beetje bij beetje dringt het tot ons door dat ze door het oog van de naald is gekropen.”

“We zijn met vakantie als Rosa, dan anderhalf jaar oud, ziek wordt. Een luchtweginfectie, denken we. Ze is koortsig en benauwd. Een huisarts daar vertrouwt het niet en stuurt ons door naar het plaatselijke ziekenhuis. Er blijkt iets mis te zijn met haar bloedwaarden. De arts schrijft Prednison voor. Wat een heftig middel, denk ik nog. Maar achteraf is het goed geweest. Ze knapt er behoorlijk van op. Twee dagen na thuiskomst is Rosa toch weer ziek. Mijn man haalt haar ’s morgen uit bed en schrikt. Hij maakt mij wakker. ‘Rosa is helemaal opgezwollen’, zegt hij ‘ze is helemaal van de wereld’. We haasten ons naar het ziekenhuis. Eenmaal daar blijkt Rosa ernstige bloedarmoede te hebben en eiwit in haar urine. Hoe dat komt, is nog niet duidelijk. Haar toestand verslechtert met de minuut. Ze ligt alleen maar bij ons, volledig uitgeput.”

Intensive care

“Uw dochter is heel erg ziek’, zegt de arts na een tijdje. Zij vertelt dat iets in haar lichaam haar rode bloedcellen kapotmaakt. Haar bloedwaarden zijn slecht, haar urine ziet er niet goed uit en de hoeveelheid kalium in haar bloed is veel te hoog. Ze moet zo snel mogelijk een bloedtransfusie ondergaan. Leukemie, schiet er door me heen. Op dat moment lijk ik ‘uit te tunen’. Alsof daar een ander gezin in die familiekamer zit, niet wij. Aan de andere kant ben ik gefocust. Wat moet er gebeuren, wat kan ik doen? Niet veel meer dan Rosa vasthouden, er voor haar zijn. En dat doe ik met heel mijn moederhart...”

’s Avonds wordt Rosa met spoed per ambulance naar het Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam gebracht. Het kaliumgehalte in haar bloed is zo gestegen dat het risico op een hartaanval groot is. Daar, op de intensive care, dringt de ernst van de situatie pas echt tot ons door. Rosa wordt geprikt, ze krijgt verschillende infusen, ligt aan de hartbewaking. Ze heeft een megahoge bloeddruk. Al dat gedoe aan haar lijf breekt ons hart. Het is altijd zo’n vrolijk meisje. Nu ligt ze daar met al die slangetjes, slap, apathisch, doodziek. Naast haar bed zittend, kan ik het kaliumgehalte en haar

‘Naar een zwembad gaan we niet graag’

bloeddruk wel omlaag kijken. In paniek zijn we niet. Rosa wordt zó goed in de gaten gehouden. Ik ben daar niet bang om haar te verliezen. Het zijn een soort engelen, daar op de intensive care. Verpleegkundigen die hun eigen kinderen niet naar bed kunnen brengen omdat ze voor jouw kind zorgen. Wat een toewijding!”

Het medicijn slaat aan

“De eerste arts die wij spreken in Rotterdam laat de grond onder ons verder wegzakken. Ze vermoedden dat het aHus is. Een zeer zeldzame, ernstige ziekte die ervoor zorgt dat een deel van je immuunsysteem op hol slaat, waardoor rode bloedlichaampjes versneld worden afgebroken. Er ontstaat een tekort en de kans op acuut nierfalen neemt toe. aHus wordt veroorzaakt door een gendefect. Nog geen tien kinderen in Nederland hebben het. De arts legt ons uit dat er een toekomst van regelmatige behandelingen in het ziekenhuis voor ons ligt. Die zijn nodig om haar nieren goed te houden. We horen het gelaten aan. Gelukkig daalt het kaliumgehalte in Rosa’s bloed langzaam naar acceptabele waarden. Haar bloeddruk blijft alleen te hoog en ze houdt nog veel vocht vast. Ze mag daardoor niks eten en alleen een heel klein beetje drinken. We koesteren het flesjesmoment en drukken de verpleegkundigen op het hart dat we dat echt zelf willen doen. Eindelijk kunnen we iets doen. Een paar dagen later krijgt ze haar eerste nierdialyse. De dag erna krijgt ze voor het eerst een relatief nieuw medicijn: *Eculizumab*. Rosa’s ziekte, aHus, zorgt ervoor dat een deel van haar immuunsysteem op hol slaat. *Eculizumab* legt dat deel van haar immuunsysteem juist weer plat. Na het eerste infuus heeft ze een moeilijke dag. Ze reageert nergens op en slaapt, slaapt, slaapt. Haar gezicht staat bol van het vocht, haar ogen gaan bijna niet open en haar handjes, voetjes en beentjes zijn gezwollen. De artsen besluiten nog een dialyse te doen en na een →

paar dagen krijgt Rosa een tweede infuus met *Eculizumab*. Eindelijk begint het beter met haar te gaan. Langzaam krijgen we onze dochter weer terug. Na twee weken mag Rosa weer mee naar huis. Ze krijgt weer wat energie, brabbelt, kruipt... Beetje bij beetje dringt het tot ons door dat ze door het oog van de naald gekropen is. We lezen op internet dat 50% van de patiënten sterft in deze eerste, actieve fase van aHus.”

Kwetsbaar

“Inmiddels zijn we jaar verder. Rosa ontwikkelt zich als de meeste andere kinderen, maar ze lijkt net iets meer levenslust en positivisme te hebben dan anderen. Elke dag zegt ze wel een keer: ‘Mam, wat een leuke dag.’ Ze kan zo genieten van dingen, zingt de hele dag. Ik weet niet of het komt doordat ze dit heeft meegemaakt, maar het valt wel op. Het helpt haar misschien wel om te gaan met wat ze heeft en gaat haar straks ook vast helpen met alles wat er nog komt. Haar ziekte is nu, met de *Eculizumab*, goed onder controle. Ze kan ongeveer alles wat andere kinderen kunnen, ze moet alleen veel drinken om haar nieren goed te houden en zo min mogelijk zout eten, want ze heeft nog steeds een hoge bloeddruk. Naar de kinderopvang gaat Rosa niet meer. Ze ging op een gegeven moment weer drie dagen per week en was dan om de week ziek. Haar weerstand was door de ziekteperiode zwak, en iedere week ziek zijn helpt je er ook niet bovenop. Rosa is nooit meer ‘zomaar’ ziek. Het medicijn dat ze krijgt legt, zoals gezegd, een deel van haar immuunsysteem plat. Daardoor heeft ze een minder goed werkende, eigen bescherming tegen bacteriën. Daarom moeten wij iedere keer dat ze meer dan 38,5 graden koorts heeft, in het ziekenhuis laten testen of het een bacteriële infectie is. Is dat het geval, dan krijgt ze extra antibiotica. Ook checken ze of de aHus nog

**‘Elke dag zegt
ze wel een keer:
‘Mam, wat een
leuke dag’**



Prinses Laurentien:

“Margreet was van 2005 tot 2011 directeur van Stichting Lezen & Schrijven die ik heb opgericht. Ik bewonder Margreet om haar originele denken, daadkracht en positieve blik. De manier waarop Arjan en zij omgaan met de situatie van Rosa tekent haar kracht.”

‘rustig’ is. We gaan ook niet graag met haar naar het zwembad of de ballenbak. Te veel kans op een infectie. De opvang hebben we inmiddels anders geregeld, met een au pair in huis.”

Naar school

“Over hoe dat moet als ze straks naar school gaat, daar denk ik nog niet al te veel over na. We leven zo veel mogelijk in het nu. Natuurlijk zal ze af en toe een verjaardagspartijtje moeten overslaan of een middag niet naar school kunnen, maar het heeft geen zin om daar op vooruit te lopen. Op het moment gaat het goed. Ze heeft minder vaak koorts, toch zitten we, zeker in de wintermaanden, gemiddeld eens per maand in het ziekenhuis voor zo’n test. Dit is bovenop het vijfwekelijks infuus met *Eculizumab*. Daar blijf ik moeite mee hebben. Elke keer zie ik er weer tegenop. Als het tegenzit prikken ze soms wel vijf keer mis. Van tevoren zegt ze steeds vaker dat ze niet wil. Ik wil haar beschermen, maar moet haar dit aan laten doen. En toch, we kunnen er ook wel weer goed mee omgaan. Als je een tijdje in kinderziekenhuizen hebt rondgelopen, weet je dat dat heel anders kan zijn. Het kan allemaal veel erger. Wij hebben perspectief. Er is een goed medicijn waardoor Rosa vrij normaal kan leven. Het is ons gelukt om te kijken naar wat we wel hebben. Een gelukkig en vrolijk kind én inmiddels is ons gezin ook nog eens verrijkt met een tweede dochter; Sophie, zij heeft geen aHus.” ♦

MEER INFORMATIE OVER DE ZIEKTE AHUS VIND JE OP AHUS.NL EN NVN.NL (VAN DE NIERPATIËNTENVERENIGING)