

## Een puber met FA

### *Achtergrond*

*Elise is vier als ze wordt aangereden door een auto. Op de eerste hulp blijkt haar bloed niet helemaal in orde en ze wordt doorverwezen naar het AMC in Amsterdam. Na onderzoek, waaronder een DNA-test, krijgt Elise na ongeveer een jaar de diagnose FA en komt ze terecht in het WKZ te Utrecht. Ze ondergaat in januari 2005 een allogene stamceltransplantatie. Ze is dan net zeven.*

*De behandeling verloopt naar wens en Elise mag na ruim vier weken naar huis. Opvallend is wel dat ze een vervelende hoest heeft. In de week daarna wordt Elise steeds zieker en ook benauwd. Opname is weer nodig. Ze krijgt zuurstof en een sonde. Er wordt een CT-scan gemaakt van de longen.*

*Na drie weken mag Elise naar huis met sonde en zuurstof voor de nacht. Dit bouwen we na een aantal maanden af en Elise wordt langzaam wat sterker. Datzelfde jaar is er nog een keer een opname nodig in verband met het waterpokkenvirus.*

*De jaren die volgen verlopen zonder veel zorg. Elises conditie is wel matig en ze is snel vermoeid.*

*De laatste twee jaar lijkt er meer zorg. Elise heeft een verminderde longfunctie en de bloedplaatjes en witte bloedlichaampjes blijven aan de lage kant.*

*Elise zit op een school voor praktijkonderwijs en heeft een 'rugzak'. Ze gaat naar school met een elektrische fiets. Op sociaal en emotioneel gebied wordt ze extra ondersteund door een persoonsgebonden budget en gesprekken bij MEE*

*Elise is ook bekend bij maatschappelijk werk en de psycholoog van het WKZ. Ze komt vier keer per jaar bij de hematoloog/oncoloog, vier keer per jaar bij de KNO-arts, een keer per jaar bij de gynaecoloog en zo nodig bij de longarts.*

Op verzoek van onze dochter met FA zijn de namen in dit verhaal fictief.



*'de dierbare familie' door Elise en M*

### **Voorjaarsvakantie 2012**

We hebben een rustige voorjaarsvakantie achter de rug. Heerlijk! Elise verzucht: 'Jammer, hè mam, het is weer voorbij.' Ik weet het zo langzamerhand, school vermoeit. Neem alleen al de sociale contacten. En verder natuurlijk alle andere zaken die horen bij het puber zijn, waaronder iedere ochtend die kleding en make-up...

We hebben voor een week alles even losgelaten, maar nu gaat school weer starten. Ook wel leuk, toch? En wil je iets bereiken in het leven, dan hoort school daar nu eenmaal bij. Ik vertel Elise dat we de komende week weer verwacht worden in het WKZ. Geschrokken vraagt ze me: 'Bij wie?' 'Bij de hematoloog', vertel ik haar. Ze heeft er duidelijk geen zin in. Ik vraag haar wat ik kan doen om het bezoek wat makkelijker te maken. Misschien een nieuw tijdschrift voor in de auto? 'Nee', zegt ze. Ze wil graag met haar kussen en dekbed de auto in, om te slapen.

Ik begrijp dat ze zich wil verstoppen maar maak me toch een beetje zorgen. De laatste jaren dringt de ernst van haar ziekte steeds meer tot haar door. Ze gooit vaak een balletje op en dan praten we over haar angsten en zorgen. Soms overvalt haar 's avonds voor het slapengaan een onoverkomelijke angst en ligt ze stilletjes te huilen. Inslapen gaat altijd moeilijk.

Toch doet ze elke keer weer haar best om de draad op te pakken en verder te gaan. Wij doen dit met haar en dat lukt soms wel en soms niet.

Het ergste vind ik het voor haar. Hoe moeilijk moet het zijn om te durven geloven dat er voor jou ook een toekomst is? Hoe onzeker is die toekomst? Af en toe maakt me dat heel verdrietig en word ik opstandig als anderen niet zien met hoeveel zorg en angst Elise leeft. Aan de andere kant begrijp ik het ook wel. Elise is een prachtige meid met weinig uiterlijke kenmerken van Fanconi Anemie. Normale lengte en met de nodige make-up gezond ogend.

Thuis zien wij haar natuurlijk ook anders. Moe en teruggetrokken onder een dekentje op de bank.

### **Na de vakantie**

De eerste schooldag komt Elise enthousiast thuis. De mentor had eindelijk iets losgelaten over het schoolkamp. Dinsdag: telefoon van school. Elise zou zich hebben misdragen en was nogal opstandig. Toen ze thuis kwam, was ze nog steeds boos. Ze heeft het gevoel dat niemand naar haar luistert en daarom werd ze boos. Ik krijg de mentor niet telefonisch te pakken en besluit een e-mail te sturen. Ik laat hem lezen aan de vader van Elise. Hij knikt goedkeurend en steekt zijn duim op. Ik kan weer even lachen. Het voelt goed om op die knop verzenden te drukken.

Woensdag bel ik school dat Elise wat later komt, ze voelt zich niet goed en is moe. Dat gebeurt wel vaker en we hebben daar met school gelukkig goede afspraken over. Elise vindt het vreselijk om te laat te komen. Ze wil geen uitzondering zijn maar haar lichaam wil niet altijd. Ze legt zich er na wat gemopper toch bij neer. Ik help haar de elektrische fiets uit de schuur te halen en geef haar een afscheidskus. Ze komt de dag wel weer door. Later op de ochtend twittert Gene, de vader van Elise, haar: 'Gaaf het een beetje met je?' 'Gelukkig wel! Dank je pap.' Ze is om kwart voor drie uit school en verdwijnt onder een dekentje op de bank, kijkt wat naar haar favoriete serie The Hills en valt in slaap.

### **Controle**

Om acht uur stappen we met z'n vieren in de auto. Elise verdwijnt meteen onder haar dekbed. We zetten zoon Luis af bij school. Het is druk op de snelweg en ik bel de afdeling KNO dat we de afspraak van kwart voor tien niet gaan halen. Om tien uur melden we ons op de poli. Even later laat dr. S. ons binnen, vraagt hoe het gaat en doet uitgebreid onderzoek. Ze is tevreden, het ziet er goed uit. Na enig twijfelen vraag ik wat ze vindt van het plekje op Elises lip. Ze bekijkt het plekje nog eens goed, vraagt het een en ander, maakt er een notitie van en adviseert ons het met dr. B. te overleggen. Op de valreep beslist ze een foto te laten maken. We kunnen eerst bloedprikken en daarna naar de fotograaf op poli 6 voor een foto.

Elise is boos. 'Wat een onrust', zegt ze. 'Jij hebt toch ook moedervlekken?'. 'Ja, maar ik heb geen Fanconi Anemie'.

Op de hematologie moeten we wachten want dr. B loopt uit. Elise wordt steeds vermoediger en kan het bijna niet meer opbrengen. 'Ik wil weg', zegt ze. 'Dat kan niet,' zeg ik en trek haar even tegen me aan. Altijd doet die wachtkamer iets met me. Zichtbaar zieke kinderen en kinderen waar je niets aan ziet. We treffen regelmatig FA-gezinnen die we kennen van de familiedag. Een fijn gebouwde jongen zit met zijn moeder tegenover ons. Ik kan niet goed inschatten hoe oud hij is. Het doet me wat als hij hardop leest en wat opdrachtjes maakt in een Lego-doeboek. Hij is opgewekt en zijn moeder helpt hem. Ever verderop zit een meisje van een jaar of achttien. Ze draagt een pruik die haar goed staat. Ze leest in een schoolboek en ziet er ontspannen en zelfverzekerd uit. Zo anders dan Elise die als een bang vogeltje naast me zit, verscholen achter haar eigen prachtige, lange haar waar ze zo trots op is. Ik hoop dat zij ook ooit zo zelfverzekerd in de wachtkamer zal zitten.

Er klinkt harmonicamuziek. Twee CliniClowns, waaronder de ons zo bekende Stip. Stip is blij Elise te zien maar houdt afstand; ze heeft door hoe Elise zich voelt. Na een tijdje vraagt de mannelijke clown Elise mee te doen met een goocheltrucje. Ze leeft een beetje op en lacht.

Dr. B komt ons halen. Hij vraagt Elise hoe het met haar gaat. Ze haalt haar schouders even op en zegt dat het niet zo lekker gaat. Ik leg uit dat Elise deze week erg moe is. Dr. B leest de notitie van de KNO-arts. 'Je hebt een plekje boven je lip, mag ik daar even naar kijken?' Elise mompelt stilletjes 'ja'. Als dr. B adviseert om het plekje preventief te laten weghalen, zie ik Elise verstarren. Door het waterpokkenvirus dat ze na de stamceltransplantatie opliep, heeft Elise veel onderhuids littekenweefsel, vooral op de rechtergezichtshelft. In de kou, maar ook als ze emotioneel is, wordt dat zichtbaar. Iedereen vraagt haar nog steeds wat ze heeft. Nog een litteken zou dramatisch zijn.

Dr. B merkt op dat de keuze aan Elise is. 'Denk er goed over na. Je kunt dat in stappen doen. Praat bijvoorbeeld eerst met de dokter die het plekje weg kan halen. Jij beslist. Niemand kan je dwingen.'

De bloeduitslagen zijn stabiel en Elise heeft 100% donorcellen maar er worden te weinig bloedplaatjes en witte bloedlichaampjes aangemaakt. Hoe dat komt, is niet duidelijk. Elise redt het er nu nog mee, maar dr. B maakt zich zorgen voor de toekomst. Een tweede stamceltransplantatie is eigenlijk de enige oplossing maar ook moeilijk, temeer omdat niet zeker is of die het probleem van de aanmaak zal oplossen. Een klap in ons gezicht. We hebben over 3-4 maanden weer een afspraak.

In de hal barst Elise in tranen uit. 'Ik wil het allemaal niet meer', huilt ze. In de auto duikt ze weer onder haar dekbed. Even later probeer ik haar uit te leggen dat ze moet accepteren dat ze FA heeft, dan is de pijn die ze nu voelt stukken minder. Wat een onzin eigenlijk. Ik begin ook te huilen. Gene blijft zoals altijd rustig. Wat hou ik toch van die man. Hij is mijn grote steun en toeverlaat en ik weet inmiddels dat ik dat ben voor hem.

Thuis trekt Elise iets makkelijk aan en kruipt op de bank. Ze zegt dat ze dat van die bloedaanmaak niet helemaal begrijpt en ik leg het haar nog eens rustig uit. Ik benadruk dat het iets voor de toekomst is en raad haar aan haar onzekerheid aan de kant te zetten en te genieten van het leven. Nu ben je 'gezond'. Ik weet dat ze wel weer opkrabbelt maar het lijkt steeds moeilijker te gaan.

'Alles doet zeer mam.' Ik geef haar paracetamol. Ze valt in slaap voor een paar uur. 's Avonds is ze pittig en probeert met een verknipte pleister te zien hoe een litteken op haar lip eruit zou zien. Deze zware dag zit er weer op. Wat een werk.

### **Vrijdag, de laatste dag van de schoolweek**

Elise heeft geen zin om naar school te gaan. Maar, zoals ze zelf heel wijs zegt, het geeft haar afleiding en die heeft ze nodig. Ze zit op de rand van het bad haar make-up te doen en terwijl haar oudere zus en ik een beetje om haar heen hangen, zegt ze: 'Ah, misschien vergaat de wereld wel vandaag. Dat zou mooi zijn want dan gaan we in ieder geval met z'n allen.' Ik voel dat ze bezig is met verwerken.

Er is nog steeds geen antwoord op de mail die ik dinsdag naar de mentor heb gestuurd. Wel krijg ik een telefoontje van de teamleider onderbouw voor een afspraak. De mentor zal daar niet bij zijn. Ik word vreselijk boos en tegelijk verdrietig. 'Ik wil een gesprek met de mentor en de intern begeleider. Wat een miscommunicatie.' Dan doe ik iets wat niet bij me past: ik verbreek huilend de verbinding. Het is genoeg. Ik mail uiteindelijk de ambulante begeleider en vertel het 'ziekenhuisverhaal' en het 'probleem' met school.

Elise komt samen met haar vriendin uit school. Ze zijn een beetje opstandig omdat ze straf hadden. Ze kijken film en hebben het gezellig. Als ik Elise vraag of ze de mentor heeft verteld over het ziekenhuisbezoek, zegt ze gelaten dat de mentor niet echt betrokken reageerde. Zonder verder te vragen concludeerde die dat het dus allemaal wel goed was...  
Hoezo goed?