

‘ALS JE KIND ZIEK IS, moet je overal voor vechten’

Sandra van de Steeg is moeder van de tienjarige Mike wanneer ze baby Xander krijgt. Vrijwel direct heeft ze het gevoel dat er iets met hem aan de hand is, al kan ze er niet precies de vinger op leggen. Uiteindelijk duurt het meer dan een decennium voordat de juiste diagnose wordt gesteld. Sandra schreef er een boek over: *Als mijn kind maar gelukkig is*.

Auteur: Carolien Noordhuizen

‘**N**a Xanders geboorte was er al vrij snel bij mij een gevoel dat er iets aan de hand moest zijn,’ begint Sandra haar verhaal. ‘Xander had een slap nekje en af en toe een uitdrukking in zijn ogen die ik niet kon thuisbrengen. Dan kreeg hij roodomrande oogjes met dikke, bijna donkergrijze wallen. Maar dat kon een uur later weer anders zijn.’ Ook blijkt Xander een ontwikkelingsachterstand te hebben: ‘Alles duurde bij hem nét iets langer. Het zitten moest je met hem oefenen bijvoorbeeld. En hij ging pas laat lopen. Praten lukte ook niet.’

BEWUSTELOOS

Op een dag vindt Sandra haar kind bewusteloos in bed. Nu gaan alle alarmbellen af. Hij komt voor onderzoek in het plaatselijke ziekenhuis terecht, waar artsen constateren dat het ‘goed mis’ is. Maar wát er mis is, dat kunnen ze niet vinden. Als Xander voor een tweede keer bewusteloos in bed ligt, worden ze verwezen naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. Daar volgen vele, vele onderzoeken. Sandra: ‘Uiteindelijk kwamen ze tot de conclusie dat het congenitale myasthenie moest zijn. Maar ik zag daar andere kinderen met dezelfde diagnose, en



‘Als ik iets wil, wacht ik
niet op een hulpverlener
maar bedenk zelf een plan.’

Sandra van de Steeg

Ouder en kind

'Xander kon weliswaar een klein stukje lopen, maar daarna was hij helemaal kapot'

die konden veel meer. Die ouders konden bijvoorbeeld gewoon op vakantie, terwijl wij nog geen dag weg konden. En Xander kon dan weliswaar een klein stukje lopen, maar daarna was hij helemaal kapot. Dan moest ik onderweg naar huis de auto stilzetten: Xander dreigde te stikken omdat hij te moe was om zijn speeksel weg te slikken. Ik wist gewoon dat er iets niet klopte. Maar ga dat maar eens zeggen tegen een arts.'

SECOND OPINION

Acht jaar na de start van de onderzoeken besluiten Sandra en haar man dat ze toch een second opinion willen. De artsen in Utrecht willen Xander echter niet verwijzen. 'Het was best een gevecht. Ze zeiden daar dat ze alle expertise in huis hadden en alles hadden geprobeerd. Maar wij wilden een frisse blik. Uiteindelijk hebben we via de huisarts een verwijzing gekregen naar Antwerpen. Daar zat een professor, dr. François Eyskens, die aangaf ons te willen helpen.' Deze professor ziet direct dat er een verkeerde diagnose is gesteld, maar ook hij weet niet wat er dan wel aan de hand is. Een langdurig onderzoekstraject volgt. Sandra krijgt voor het eerst het gevoel dat ze haar ervaringen wil opschrijven als Xander naar het bijzonder onderwijs gaat: 'Ik ontmoette daar ouders die hetzelfde meemaakten als wij. Toen voelde ik eindelijk dat ik er niet alleen voor stond. Dat gevoel wil ik andere ouders ook meegeven. En met dit boek wil ik ook tegen ouders zeggen: pak door. Ga niet zitten wachten, neem zelf initiatieven. Want je moet overall voor vechten met een ziek kind.' Zo vecht Sandra met de school die niet van protocollen af wil wijken. Ook al kan Xander het verplichte sporten en zwemmen nauwelijks aan en vinden ze hem zelfs een keer op de bodem van het zwembad. Ze vecht met hulpverleners die het goed bedoelen, maar de plank regelmatig mislaan. Ze gaat de strijd aan met artsen en instanties. 'Ik heb daar vooral van geleerd dat ik mijn gevoel moet volgen en moet doorpakken. Als ik iets wil, wacht ik niet op een hulpverlener maar bedenk zelf alvast een plan.'

MITOCHONDRIALE DEPLETIE

Na drie jaar onderzoek wordt in Antwerpen vastgesteld dat Xander een mitochondriale depletie heeft, een erfelijke aandoening van de hersenen, zenuwen, spieren en de lever. Bij Xander zijn de hersenen, zenuwen en spieren aangedaan. 'Xander is vooral heel erg moe, depletie betekent uitputting', licht Sandra toe. 'Zo'n uitputting kan ook in de organen zitten, wat veel ernstiger is. Dat is bij Xander gelukkig (nog) niet het geval.'

Er is geen behandeling voor de aandoening. De arts kan ook niet aangeven hoe het verloop van de ziekte zal zijn en Xander krijgt voedingssupplementen om zijn organen zo gezond mogelijk te houden. Desondanks zijn Sandra en haar man opgelucht dat ze, nu hun zoon 12 is, eindelijk weten wat er met hem aan de hand is.

Inmiddels is Xander 14 jaar en zit hij op het gymnasium. 'Hij blijkt heel goed te kunnen leren. Het is een vrolijke jongen, al baalt hij natuurlijk ook regelmatig van zijn spierziekte. Als ouders hebben we ons leven op veel vlakken anders moeten inrichten, maar inmiddels hebben we alles op de rit. Zo wonen we nu in een aangepast huis vlak bij school, zodat Xander niet hoeft te reizen. Ik kan alleen maar zeggen dat ons leven rijker is geworden door alle rust die we hebben moeten inbouwen. We hebben heel veel van Xander geleerd.' ■



Sandra's boek kost € 10 en is te bestellen via uitgeverij Batavia Publishers. Scan hiervoor de QR-code.

