

Stefanie schrijft een boek

Als je kind ziek is en niet kan genezen

TEKST Frederika Hostens /// FOTO Lieven Bulckens

Een venijnig, lelijk en mysterieus beest. Zo noemt Stefanie De Jonghe de ziekte die op 17 augustus 2012 het leven van haar dochter Lenie en hun gezin binnenstoot. Het beest heeft een naam: epilepsie. Tientallen behandelingen kreeg Lenie intussen, maar het beest laat zich niet temmen. “Je kan je niet voorstellen hoe moeilijk het is om uit te leggen dat je kind, dat er vrij goed uitziet, eigenlijk zwaar ziek is en nooit meer zal genezen.”

Aan onze voeten ligt geen lelijk beest, wel een bloedmooie husky met een blik die vermoedelijk zelfs een metersdikke muur van ijs kan doen smelten. Lassie is haar naam. “Drie jaar geleden haalden we haar in een asiel”, vertelt Stefanie De Jonghe. “Als jonge hond heeft ze veel meegemaakt. Daardoor reageert ze soms heel angstig. Voor Lenie (12), haar broer Ward (8), mijn man Freek en mezelf is Lassie een trouwe en lieve huisgenoot.”

Maar we zijn hier niet om over honden te praten, wel over die andere huisgenoot. Ook hij is trouw. Te trouw. Hij weigert halsstarrig de plek die hij vijf jaar geleden ongevraagd heeft ingenomen weer te verlaten. Of hij lief is? Wreed is ongetwijfeld een beter woord. “Er gaat geen dag, geen uur voorbij zonder dat ik aan epilepsie denk”, zegt Stefanie stil. “Is Lenie op school en rinkelt de telefoon? Is ze bij haar grootouders en krijg ik een sms? Schiet ik ’s nachts wakker door een geluid in haar kamer? Telkens is epilepsie het eerste waaraan ik denk. Elke dag, elk uur is er wel iets dat me herinnert aan haar ziekte.”



© Lieven Bulckens

Stefanie De Jonghe en haar twaalfjarige dochter Lenie.

FIRES

Lenie heeft FIRES, wat is dat precies?

Stefanie De Jonghe: “FIRES is het febriële infectiege-relateerd epilepsiesyndroom. ‘Febriël’ geeft aan dat

Lenie eerst hevige koorts heeft gehad en ‘infectiege-relateerd’ dat die koorts waarschijnlijk veroorzaakt werd door een infectie. Het is een zeldzame aandoening: de ziekte treft in Europa naar schatting 1 op de 100 000 kinderen.

Lenies eerste epilepsieaanval dateert van 17 augustus 2012. Ze was toen zes jaar. Midden in de nacht werden mijn man en ik gewekt door een vreemd geluid, alsof iemand aan het stikken was. Lenie lag bewusteloos in bed, verkrampd, af en toe schokte ze. Ze werd tot tweemaal toe gereanimeerd en had 3,5 uur non-stop epileptische aanvallen. Het is een mirakel dat haar lichaampje het heeft volgehouden. Na die eerste langdurige aanval werd Lenie nauwelijks twee dagen rust gegund. Daarna kreeg ze de ene aanval na de andere. Het was het begin van een uitputtende zoektocht. Wat had Lenie precies? Waarom reageerde ze niet op de anti-epileptica (medicijnen om epileptische aanvallen onder controle te krijgen, red.) die ze kreeg toegediend? De artsen tastten in het duister, het leven van ons gezin stond op zijn kop.”

“Ik vind het niet fair dat niemand Lenie kan genezen.”

Hoelang heeft het geduurd voor de diagnose FIRES viel?

“Tot maart 2014, meer dan anderhalf jaar dus. De artsen probeerden verschillende behandelingen uit om de veronderstelde oorzaak van haar epilepsie aan te pakken, maar geen enkele sloeg aan. De medicijnen die ze nu nog neemt, zijn louter bedoeld om de aanvallen proberen te onderdrukken en dat doen ze voorlopig ook. Maar er blijven aanvallen komen en de neveneffecten van de anti-epileptica zijn soms echt hels.”

Welke neveneffecten wegen het zwaarst?

“Lenie is enorm vermoeid. Ze heeft ’s nachts meer uren slaap nodig dan haar leeftijdsgenoten en slaapt ook tweemaal overdag. Emotionele labiliteit en een verminderde eetlust zijn twee andere neveneffecten. De medicijnen tasten ook haar cognitief vermogen aan. Doordat ze de hersenen als het

Epilepsie

Vijf procent van de mensen krijgt ooit in zijn leven één keer een epileptische aanval. Men spreekt van de ziekte ‘epilepsie’ na minstens twee onuitgelokte epileptische aanvallen. Ze zijn het gevolg van een abnormaal elektrisch verschijnsel in de hersenen.

Wereldwijd treft epilepsie 1 op de 150 personen. Dit betekent dat er in België 73 000 mensen epilepsie hebben, van wie er 29 000 jonger zijn dan zestien jaar. Zeven op de tien epilepsiepatiënten worden met medicatie volledig aanvalsvrij. Drie op de tien epilepsiepatiënten blijven ondanks medicatie aanvallen krijgen. Deze vorm van epilepsie wordt medicatieresistente epilepsie genoemd.

ware lamleggen, bemoeilijken ze het redeneren en abstract denken. ‘Zou Lenie niet beter af zijn zonder die medicijnen?’, vragen we ons soms af. Maar de medicatie stopzetten is geen optie want dan zal ze opnieuw meer en heviger aanvallen krijgen. Aanvallen die op zich ook haar emotionele stabiliteit en cognitief vermogen aantasten.”

De Standaard maakte enkele maanden geleden een filmpje over jullie gezin. Het kreeg als titel ‘Lenie: leven met een groot vraagteken’. Is het vraagteken nog altijd even groot?

“Elke dag begint sowieso met een resem vragen. Zal Lenie vandaag een aanval krijgen? Hoeveel zullen het er zijn? Hoelang zullen ze duren? Hoe zwaar zullen ze zijn? Hoe zal ze zich vandaag voelen? Oververmoeid? Verdrietig? Emotioneel? Dat weten Freek en ik niet als we aan de dag beginnen. En dat weet Lenie zelf ook niet. Daarbovenop komen nog vele andere vragen. Hebben we het epilepsiemonster voldoende onder controle? Zal het vandaag of morgen niet plots in één keer gigantisch bergaf gaan? Zal ze blijven achteruitgaan en aanvallen blijven krijgen? Freek en ik stellen ons ook veel vragen over haar toekomst. Een leven met epilepsieaanvallen betekent een leven met continue begeleiding, een leven met veel fysiek lijden en een leven met bijzonder veel beperkingen: niet met de auto kunnen rijden, niet alleen gaan zwemmen, wellicht niet kunnen werken, geen kinderen kunnen krijgen ...”

Rouwproces

Naast de onzekerheid is er ook de angst. Hoe groot is die?

“Groot, heel groot. Bij elke hevige aanval gaat mijn hart nog altijd enorm te keer. Je weet nooit of de

aanval zal stoppen. Elke aanval kan de laatste zijn. Dat is de harde realiteit.”

Op je blog en in je boek heb je het over een levend rouwproces, wat bedoel je daarmee?

“We hebben Lenies epilepsie en de gevolgen ervan leren integreren in ons gezinsleven. Toch zit er een portie tristesse in mij die nooit meer weggaat. Ik vind het niet fair dat een kind moet lijden. Geef het beest aan mij, maar niet aan een kind. Ik vind het ook niet fair dat niemand haar kan genezen. Dat Lenie zo moet lijden en dat daar geen oplossing voor bestaat, maakt me heel verdrietig. Het verdriet zit voor een stuk ook in het feit dat we moeten blijven herhalen hoe moeilijk Lenie het heeft. Elke keer opnieuw lijkt het alsof sommige mensen vergeten zijn wat ze op mijn blog of in mijn boek gelezen hebben. ‘Ze ziet er toch goed uit’, zeggen ze dan. Ja, ze ziet er soms goed uit maar een uur later kan ze een zware aanval krijgen. Veel mensen kunnen er ook moeilijk mee om dat iets blijft duren. ‘Je moet zo negatief niet zijn’, reageren ze als ik probeer uit te leggen dat Lenie niet te genezen is en ook nooit zal genezen. Als alle dokters zeggen

dat ze geen behandeling hebben en dat Lenie voor altijd ziek is, zijn we dan negatief? Help ons dat toch gewoon te aanvaarden!”

De voorbije maanden was er in de media geregeld aandacht voor epilepsie. Is het taboe rond de ziekte doorbroken?

“Ik zie hoopgevende dingen gebeuren. Bij de publicatie van mijn boek in september 2017 zoomden meerdere media op het thema in. Begin december maakte acteur Jens Dendoncker bekend dat hij ambassadeur is geworden van de Epilepsie Liga. Ook dat nieuws werd opgepikt, o.a. door Van Gils & Gasten op Eén. Dus ja, er is maatschappelijk meer aandacht voor het thema, maar dat wil niet zeggen dat er automatisch ook meer begrip is. De meeste mensen kunnen zich heel moeilijk inbeelden wat epilepsie doet met een epilepsiepatiënt en zijn of haar gezin.”

Heeft dat meegespeeld toen je besliste om samen met andere ouders van een kind met medicatieresistente epilepsie een nieuwe vzw op te richten?

“Zeker. We willen dat de wereld zich bewust is van wat het betekent om epilepsie te hebben,

dat het meer is dan een woord of een pil. We willen ouders van een kind met epilepsie ook de kans geven om met elkaar ervaringen uit te wisselen. We worstelen allen met veel vragen rond het emotionele en praktische. Ik ben ervan overtuigd dat lotgenotencontact ons kan helpen om de zorg voor ons kind te blijven dragen en om beter voor ons kind en voor onszelf te zorgen.” ●●

Uitgeverij Manteau geeft drie exemplaren weg van ‘Zie ik je terug?’.

Wil je kans maken op een gratis boek? Stuur dan een kaartje naar Samana Magazine, PB 40, 1030 Brussel of een e-mail naar magazine@samana.be voor 31 maart 2018.

Win dit boek!

*Zie ik je terug?
Uitgeverij Manteau, 2017
184 blz. – 19,99 euro*



Begeleiding en lotgenotencontact

Op zoek naar begeleiding of contact met lotgenoten? Zoek professionele hulp of lotgenoten via www.epilepsieliga.be > contact of bel 09 332 57 95 (hoofdzetel Epilepsie Liga).

Ouders van een kind met medicatieresistente epilepsie kunnen terecht bij het Steunpunt Kinderepilepsie: www.kinderepilepsie.be. Is de website nog niet online als je dit artikel leest? Stuur dan een mail naar info@kinderepilepsie.be of bel 0485 54 39 15.

Stefanie De Jonghe blogt op lenielief.wordpress.com. Het filmpje van De Standaard vind je op www.standaarduitgeverij.be > zoek op 'lenie epilepsie'.