

Interview

Hans en Ineke Magdelijns

Toen Hans en Ineke Magdelijns (69 en 66) in 1986 een tweeling kregen, kwam de diagnose CF als een schok. Dat Judith en Tamara ooit volwassen zouden worden, was onwaarschijnlijk, zo stelden de dokters destijds. Inmiddels is de tweeling tegen alle verwachtingen in ruim de dertig gepasseerd. Ineke: “Als je me dit dertig jaar geleden had verteld, had ik je niet geloofd.”

“Het mooiste vond ik toen Judith tegen mij zei: ‘Mama, misschien word ik nu wel ouder dan jij.’”

Vijftig procent kans op volwassenwording. Dat is wat Hans en Ineke te horen kregen toen zij in oktober 1986 een tweeling op de wereld zetten. De kleine Judith en Tamara waren veel te vroeg geboren en hadden allebei last van hun darmpjes. Toen de tweeling acht dagen oud was, werd de oorzaak vastgesteld. Judith en Tamara hadden CF en in die tijd betekende dat een gemiddelde levensverwachting van zo’n twintig jaar.

Tekst Merav Pront
Fotografie LLD-fotografie

“Schrik en ongeloof”, omschrijft Hans zijn eerste reactie op die diagnose. “Ik had het er moeilijk mee. Tegelijkertijd waren het gewoon twee hele lieve kinderen en hoorden ze erbij. Je probeert er zo goed mogelijk mee om te gaan. Maar we waren er dag en nacht mee bezig.”

Toen Judith en Tamara geboren werden, hadden Hans en Ineke al een peuter van ruim twee, vertellen ze. Hans werkte vier dagen, Ineke twee. Tel daar regelmatige ziekenhuisbezoeken, thuisbehandelingen en fysiotherapie bij op, en je hebt als gezin een flink bedrijf te runnen. “We kwamen er al heel snel achter dat we het echt als team moesten doen”, zegt Ineke. “Je moet de dingen samen oppakken, maar elkaar ook de ruimte geven. Elkaar zien staan en er begrip voor hebben dat je sommige dingen misschien anders verwerkt. Het was ontzettend waardevol om te ontdekken dat we het samen konden.”

Zo ongeveer rond de pubertijd gaat de gezondheid van beide meiden achteruit. En hoewel ze allebei steeds meer longontstekingen krijgen, hebben die bij Tamara ernstiger gevolgen. “Al vanaf de geboorte heeft Tamara altijd een wat mindere conditie gehad”, vertelt Ineke. “We zeggen altijd dat dit komt omdat Judith bovenop haar heeft gezeten in de buik,” grapt ze. “Na het behalen van hun vwo-diploma ging het vooral met Tamara steeds slechter. Ze kon het studeren niet meer opbrengen. Op haar 23ste heeft ze een longtransplantatie gekregen.”

“Ze heeft zeven maanden lang op ‘hoog urgent’ gelegen en kreeg in die tijd drie keer een oproep”, vertelt Hans. “Twee keer werden we, evenals haar partner Rick, met spoed naar het ziekenhuis geroepen, om vervolgens te horen dat het toch niet doorging. Erg zwaar was dat.” “Maar nu gaat het goed met Tamara”, zegt Ineke. “We zeggen weleens dat haar transplantatie twee mensen het leven heeft gered: Tamara zelf, en het zoontje dat ze vijfeneenhalf jaar geleden heeft gekregen.”

Bij Judith ging het later pas slechter; zo tegen haar dertigste levensjaar lag ze een stuk of zeven keer per jaar in het ziekenhuis, vertelt Ineke. “Op een gegeven moment werken



de antibiotica dan niet meer. In 2020 mocht ze Kaftrio (lelexacaftor/tezacaftor/ivacaftor; via het ‘compassionate use programma’, red.) gaan gebruiken. Dat was zó ontzettend fijn. Als ze dat niet had gehad, weet ik niet wat er gebeurd was.”

Vijftig procent kans op volwassenwording. En dan, tegen alle verwachtingen in, heb je als bezorgde ouders van een tweeling met CF plotseling tóch twee volwassen kinderen, die hun levensverwachting met ruim vijftien jaar hebben overschreden. “Wat ik frappant vind, is dat ik niet eens meer weet wat voor medicijnen ze slikken”, zegt Hans lachend. “Ik had het daar laatst nog met Tamara over. Vroeger wist ik dat precies – ging ik iets voor ze halen als het op was –, maar dat heb ik helemaal niet meer. Dat hele stuk zorg, dat heb ik los kunnen laten.”

“Het mooiste vond ik toen Judith op een gegeven moment tegen mij zei: ‘Mama, misschien word ik nu wel ouder dan jij.’” Ineke is even stil en glimlacht. Hans, naast haar, knikt instemmend. “Ik vond dat zo veelzeggend”, vervolgt ze. “Haar hele wereldbeeld is veranderd, en het onze ook. Ook wij hebben plots een toekomst. Een toekomst met kinderen en zelfs met kleinkinderen.” Want ook Judith werd zo’n twee maanden geleden moeder van haar eerste kindje.

Hans en Ineke ogen altijd opgewekt. Hun hoofden steevast opgeheven, hun blik vastberaden op de toekomst. Zo is het van het begin af aan geweest, vertellen ze. Ook toen die toekomst nog ongewis was.

Ineke: “Al in de eerste week nadat we de diagnose kregen, heb ik gezegd: ik wil mijn leven niet alleen door CF laten bepalen.” Lachend: “Ik kreeg er een beetje een pitbull-houding van. Natuurlijk wist ik dat ik op een groot deel geen invloed zou hebben. Maar waar ik wél invloed op had, is dat ik het maximale eruit zou halen. Tegen jonge ouders van kinderen met CF zou ik willen zeggen: probeer die oerkracht in jezelf te vinden. Haal het uit je sociale omgeving, uit het mooie weer, uit je tenen desnoods. Praat erover en zet door. Je hebt simpelweg geen andere mogelijkheid.”

“En vergeet ook je eigen leven niet”, vult Hans aan. “Wij zijn altijd ons eigen ding blijven doen: we doen allebei behoorlijk wat vrijwilligerswerk en ik zing in een koor. Dat kost tijd, maar néém die tijd ook. Het is ontzettend belangrijk om naast al die sores ook plezier te blijven maken.”

“Laat CF niet allesoverheersend zijn”, besluit Ineke. “Door met beide benen op de grond te blijven staan, normale dingen te blijven doen en je vooral niet te laten kisten. Ja, er is een kans dat het slecht gaat, maar er is ook een kans dat het beter gaat dan je nu verwacht. Gun jezelf de moed om daaraan vast te houden.” ●

