

*“De ‘normale’ momenten
met Lev, daar genieten
we extra van”*

Interview

Robin en Kelly,
ouders van Lev



“Vrolijk!”, vertellen vader Robin (35) en moeder Kelly (33) glimlachend wanneer ze Lev – hun eenjarige zoontje met CF – in één woord omschrijven. En dat zeggen ze niet alleen omdat ze de trotse ouders zijn, hun familie en vrienden vragen regelmatig of Lev eigenlijk wel kán huilen. Ondanks zijn CF, doet hij het ontzettend goed en ontwikkelt hij zich tot een blij en nieuwsgierig ventje. Hoe verdrietig de periode na de diagnose ook was, dit gezin is één en al positiviteit.

Tekst Floor de Wilde
Fotografie Stefanie Vollering

Op woensdagochtend – dertien dagen na de geboorte van Lev – werd Kelly gebeld door de huisarts. Kelly: “De uitslag van de hielprik was binnen. Ze vroeg of we om twee uur ‘s middags konden komen, ik reageerde meteen met: vertel het ons nu maar. Dat kon niet en dus zaten we tien minuten later in de auto. Ik vroeg Robin te googelen naar de hielprik. Welke ziektes komen daaruit? Een aandoening aan de nieren, schildklier, taaislijmziekte... Als het maar niet dat laatste is, zei ik nog.” Robin vervolgt: “Toen we de spreekkamer inliepen, had onze huisarts betraande ogen. Kelly zag het foldertje over taaislijmziekte liggen en barstte in tranen uit. Ik had nog geen idee. De hielprik was voor mij puur een formaliteit, geen moment had ik gedacht dat er iets uitkwam. De eerste uren na het nieuws hoopten we nog dat het een foutje was. We voelden ongelof, angst en verdriet. Waarom gebeurt ons dit?”



VAN ONRUST NAAR RUST

Na het gesprek gingen ze met z’n drieën meteen naar de opa’s en oma’s. De eerste week omringden ze zichzelf met familie en naaste vrienden, die hen heel veel steun gaven. Ook begon het contact met het CF-team in het ziekenhuis. Kelly: “De eerste uren na de diagnose was één groot tranendal. Ook Lev was die dag ontroostbaar, hij voelde onze emoties. In de middag belden we een uur met onze CF-verpleegkundige, zij beantwoordde vragen, gaf veel informatie en tegen onze verwachting in werden we gerustgesteld.” Robin vult aan: “Het eerste contact voelde voor ons als een warm bad. Het team nam de tijd, kon onzekerheid bij ons wegnemen en toonde oprechte interesse in ons en in Lev. Dat is wat je als jonge ouders op zo’n moment nodig hebt.”

In het eerste levensjaar van Lev kwamen ze regelmatig voor controle in het ziekenhuis. Al zijn waardes waren boven verwachting ontzettend goed. In februari is hij gestart met lumacaftor/ivacaftor (Orkambi) en ook hier reageert hij goed op. Robin: “Alle medische handelingen zijn voor ons nu heel normaal. We zien het niet als een belemmering en Lev trouwens ook niet: hij neemt zonder gedoe zijn medicijnen.



LUCHT VOOR LEV!

Dat de familie van Lev enorm meeleeft, blijkt uit de talloze acties waaraan ze meedoen! Zo sprongen Dennis en Reinier – twee ooms – vorige maand op de fiets tijdens Gravel4AIR om geld in te zamelen. Doneren kan nog steeds, scan de QR-code!



We hebben het geluk dat Lev nog nooit is opgenomen of erg ziek is geweest. Dit proberen we mede te voorkomen door onnodige risico’s niet op te zoeken.”

Kelly vult aan: “We hebben een radartje ontwikkelt voor risico’s. Kinderen met snottebellen of volwassenen die in hun handen hoesten, hier zijn we scherp op. Maar we zien ook dat het zijn vruchten afwerpt, omdat het zo goed gaat met Lev.” Het gezin hoeft nu nog maar eens per drie maanden naar het ziekenhuis. Dit blijft een spannend moment voor Robin en Kelly, maar het geeft ze ook zekerheid als de waardes goed zijn. Kelly: “We komen nu minder bij het CF-team, maar de betrokkenheid is zeker niet afgenomen. Als we een vraag mailen, krijgen we dezelfde dag nog antwoord. Ook vinden we veel informatie bij de NCFS. Onze moeders kennen die website inmiddels bijna uit hun hoofd haha.”

EXTRA GENIETEN

Aan de buitenkant zie je niet dat Lev ziek is. Kelly vertelt trots: “Lev is zo ondernemend en actief. Hij loopt zelfs al een aantal maanden. Het is een eigenwijs ventje en ontzettend nieuwsgierig. Gaat hier thuis een kastje open? Dan is hij er als de kippen bij om dit te onderzoeken. Hier word ik blij van, want het is meteen een goede fitnessoefening voor zijn CF.” Robin: “Zeker! Toen we net wisten van de diagnose hadden we nooit gedacht dat het dik een jaar later zo goed met hem zou gaan. Lev ontdekt nu van alles en zit geen minuut stil. Alleen wij hebben dus wel altijd die ‘radar’ aanstaan.”

Het jonge gezin woont nu acht jaar in ‘s-Gravenzande – een dorp verder dan waar ze zijn opgegroeid. Ze genieten van hun thuis en de omgeving. En Lev heeft het niet van een vreemde, ook zijn ouders zitten niet graag stil. Robin werkt vier dagen als mechanisch engineer in de agrarische sector. Kelly werkt twee dagen als recruitment marketeer bij een groot rioleringsbeheerbedrijf en runt vanuit huis haar eigen webshop. Kelly: “Gelukkig hebben we naast de extra zorg voor Lev meer dan genoeg tijd om leuke dingen met z’n tweeën te doen. Zo spreken we vaak met vrienden af en zijn we een midweek met vrienden naar Spanje geweest. Daar genieten we onwijs van, maar zeker ook van de ‘normale’ momenten met Lev. Even een paar uurtjes spelen op het strand, een kopje koffie buiten de deur: ik denk dat wij dit als kersverse ouders écht extra waarderen, omdat we weten dat een goede gezondheid niet vanzelfsprekend is. We zijn dankbaar dat het zo goed met Lev gaat en dat we dit soort dingen kunnen doen.” Robin vult aan: “We vinden niet dat we voor uitdagingen komen te staan, we lossen bepaalde dingen simpelweg op een andere manier op. De kinderopvang vinden we bijvoorbeeld een risico, daarom zijn we minder gaan werken en kunnen onze ouders gelukkig oppassen. We spreken regelmatig met vrienden met jonge kinderen af. Zodat hij alsnog met leeftijdsgenootjes kan spelen – daar geniet hij enorm van!”

LOSLATEN

Ze kijken heel positief naar de toekomst. Robin: “Ik ben zeker positief, maar ook realistisch. Ik hoop dat Lev straks alles kan blijven doen. Dat hij ‘one of the guys’ is, voetbalt, meegaat op schoolkamp en later genoeg energie heeft voor een fulltimebaan.” Kelly vult aan: “Ik roep altijd dat Lev de oudste CF’er ooit wordt! Daar heb ik alle vertrouwen in en dit zelfvertrouwen geven we hem mee. Het is al zo’n pittig ventje!” Hun tip aan jonge ouders met een kindje met CF? Kelly: “Dingen waar je invloed op hebt – zoals het verkleinen van een risico – pak dat aan. Maar laat dingen waar je geen invloed op hebt alsjeblieft los. Verwijt elkaar als partners niets en blijf onderling goed communiceren.” ●