

Ik ben de moeder van Bram. Bram is ruim 11 jaar en doet sinds juni 2011 mee aan het onderzoek. Er is mij gevraagd om iets te vertellen over wat het betekent het voor een gezin om mee te doen aan dit onderzoek. Praktisch en emotioneel heeft een behoorlijke impact op ons gezin gehad, maar dat hebben we absoluut niet als negatief ervaren.

In het begin overheerst blijdschap en hoop! We waren natuurlijk heel blij omdat Bram de kans kreeg om mee te doen, niet iedereen heeft die kans! Ik schreef in mijn weblog:

“Woensdag 6 juni was het zover! Bram is begonnen met de deelname aan het wetenschappelijk onderzoek DMD114044. Bram is een van de 5 jongens die in het LUMC meedoet en een van de 180 jongens die wereldwijd aan dit onderzoek meedoen. Ongeveer een jaar lang krijgt Bram wekelijks een medicijn ingespoten via de buikwand dat de afbraak van zijn spieren kan stoppen. Een uniek moment. Dit is toch waar we al een tijd op hopen. Het zou toch te mooi zijn om waar te zijn...”

Praktisch gezien was het voornamelijk een enorme tijdsinvestering. Van Eindhoven naar Leiden is toch wel een behoorlijke afstand en de eerste maanden moesten we die wekelijks afleggen. De tijd die we in het ziekenhuis doorbrachten was heel verschillend. Gemiddeld stonden we na 1 a 2 uur weer buiten maar er waren ook dagen dat we er om 8 uur 's morgens moesten zijn en om een uur of 4 weer naar buiten kwamen. Na 3 maanden kon Bram 1x in de 14 dagen thuis geprikt worden en dat scheelde heel veel. Verder moesten we onze vakantie natuurlijk aanpassen aan de ziekenhuisbezoeken, dus onze jaarlijkse Spanjetrip moesten we helaas 1x overslaan en hadden we uiteindelijk een hele leuke zomervakantie in Nederland.

Wij moesten wennen aan de protocollen. Leken als wij zijn, waren we verbaasd dat we niet met ouders van kinderen die ook meededen met het onderzoek mochten praten over hoe het met ze ging, geen resultaten vergelijken dus. Bij de fysio en looptesten werden we vriendelijk verzocht even ergens anders naar toe te gaan want dat zou van invloed kunnen zijn op de resultaten van de testen. We hebben ook nooit uitslagen van testen gehoord. Naarmate we langer meededen snaptten we steeds meer hoe ongelooflijk ingewikkeld het ook is om zo'n onderzoek objectief en dubbel blind uit te voeren. Waar wij onszelf op betrapten, is dat we het eerste halfjaar enorm gefocust waren of we ook maar enigszins verandering bespeurden bij Bram. Had hij het medicijn of het placebo? Die vraag spookte constant door ons hoofd. Met argusogen bekeken we hoe en hoeveel hij liep en wat hij wel of niet kon. We wilden zo graag dat hij zijn loopfunctie zou blijven behouden. Na een half jaar hebben we dat losgelaten en realiseerde we ons dat er meer op aarde was dan dit onderzoek. Ik sloot mijn weblog op 31 december 2011 af met de volgende woorden;

“Het was een jaar van hoop op een nieuw medicijn voor Bram en meer (helaas nog niet alle) kinderen met Duchenne. Bram mocht dit jaar meedoen aan dit wetenschappelijk onderzoek en onze hoop is dat Bram misschien kan blijven lopen(al is het maar een paar passen). Voor dit jaar is dat in ieder geval gelukt. So far so good! We realiseren ons toch ook dat het meedoen aan dit onderzoek een fantastische kans is, maar ook dat je niet alle consequenties kan overzien en dat uiteindelijk het aller-allerbelangrijkste is dat Bram een zo vrolijk en gelukkig mogelijk leven heeft met zijn handicap en dat betekent niet alleen maar lopen of niet lopen.”

Bram onderging alle onderzoeken en injecties op zijn Brams, redelijk gelaten, liet het allemaal een beetje over zich heen komen. Hij werd ontzettend verwend door alle medewerkers. Zijn favoriete snoepjes werden in huis gehaald. De afstandsbediening van de t.v. lag klaar zodat hij na aankomst meteen in een bed neerplofte en naar zijn favoriete programma kon zappen. De verpleegsters wisten precies wat Bram wel of niet wilde tijdens het prikken, hij wil alles zien, niet praten en grapjes maken al helemaal niet. Overal werd rekening mee gehouden en dat maakte het voor Bram allemaal een stuk aangenamer.

Na driekwart jaar gingen we ons eens verdiepen in het extensieonderzoek. We waren zo gericht op dit onderzoek dat we eigenlijk niet meer wisten dan dat we het medicijn zouden krijgen. Hoe en waar hadden we geen idee van. Het extensieonderzoek bleek bijna net zo intensief als het onderzoek zelf. Dat was wel een domper, vooral voor Bram! Gelukkig konden we overstappen naar Nijmegen, wat voor ons een hoop reistijd scheelde. Ook hier ontbreekt het Bram aan niets. Alle verpleegsters zijn even lief en daardoor houdt hij het nog wel even vol.

Toen ik aan Bram gisteren vroeg, moet ik nog iets toevoegen namens jou. Hoe heb jij het nu ervaren? Was hij kort maar krachtig; “pijnlijk!” Verder nog iets? “Het was niet superleuk, maar ook niet superstom!”