

RUBEN ESHUIS: Onvermoeibare vader in een race tegen de klok

VOORDAT ZIJN ZOONTJE STAN (4) DE ZIEKTE VAN DUCHENNE KREEG, SPORTTE RUBEN ESHUIS NIET EN ROOKTE HIJ ANDERHALF PAKJE PER DAG. NU HEEFT HIJ VOOR DE TWEEDE KEER DEELGENOMEN AAN DUCHENNE HEROES. EEN INTERVIEW MET EEN BETROKKEN VADER.

TEKST: PETRA UITTENBOGAARD / FOTO: EPPO KARSIJNS

Om niet meteen met de deur in huis te vallen vraag ik Ruben hoe hij de laatste voorbereidingen op Duchenne Heroes ervaart. Hij grinnikt en zegt dat hij enigszins gespannen is, omdat de voorbereiding niet geweest is wat hij had moeten zijn. Over 13 dagen staat hij met Team Stanmen in België onder de startboog van de 10e editie van Duchenne Heroes. Vanaf daar fietsen 330 deelnemers in zeven dagen off-road op een MTB naar Nijmegen.

Je rijdt voor de tweede keer mee. Vanwaar die spanning?

'Vanwege drukte en vakantie met het gezin afgelopen maand heb ik niet zoveel kilometers gemaakt als ik zou willen. Vorig jaar reed ik 5000 kilometer op asfalt. Dit jaar maar 2200, overigens vrijwel alles off-road en met drie keer zoveel hoogtemeters. Afgelopen weekend reed ik met het team nog tweemaal de Berg en Dal-route.' Ik herken zijn twijfel. Zelf start ik drie dagen na het interview in de laatste vier etappes van de Tour for Life. Of je nu veel of weinig hebt getraind, het gaat hoe dan ook zwaar worden. 'Het spookt me in het achterhoofd hè,' zegt hij. 'Maar uit ervaring weet ik dat de saamhorigheid zó groot is dat je op een gegeven moment gedragen wordt.

Iedereen heeft het zwaar, dus ik heb er vertrouwen in.'

Is de fiets na Duchenne Heroes een andere rol in jouw leven gaan spelen?

'Ik kocht mijn mountainbike tweeënehalf jaar geleden, kort na de editie van 2013 en vlak nadat ik me inschreef voor Duchenne Heroes 2014. Ik denk niet dat ik Duchenne Heroes had gefietst als ik geen zoon met Duchenne had.' Ruben brengt het gesprek direct naar de essentie. 'Voordat Stan (4 jaar) Duchenne bleek te hebben, zat mijn leven heel anders in elkaar. Tot dan rookte ik anderhalf pakje sigaretten per dag. Op de parkeerplaats bij de fietswinkel heb ik mijn laatste sigaret uitgetrapt.' Later zegt hij over de verhuizing van het gezin naar Wageningen, dat ze hem met geen stok uit Amsterdam weg hadden gekregen als Duchenne niet in zijn leven was gekomen. 'Ik wilde iets doen,' zegt hij fel. 'Het frustreerde me dat ik niks voor Stan kon doen. Dertig jaar geleden heb ik ge-BMX't, dus fietsen sprak me wel aan. Het enige wat ik op dit moment kan bijdragen, is meer geld inzamelen voor onderzoek naar deze gemene ziekte. Dat is mijn grootste motivatie. Bovendien is het prettig om je lichaam op een gezonde manier te gebruiken. Als je bezig bent in de bossen, de cadans, je ademhaling, de

concentratie op je techniek... dan fiets je ook je hoofd leeg.'

Duchenne Heroes is voor Eshuis meer geworden dan fietsen alleen. Bij zijn eerste deelname bestaat het team uit twee man. In die editie ontmoet hij Robert de Jong, die ook een zoon met Duchenne heeft die Stan heet, binnen het team Grote Stan (9) genoemd. Al snel wordt besloten de krachten te bundelen en beide teams samen te voegen. Team Stanmen is geboren. Ruben: 'De groep wordt steeds groter, er is saamhorigheid en we hebben veel plezier samen. Er zijn nieuwe vriendschappen uit voortgekomen. Dit jaar bestaat ons team nog uit vijf man, maar voor volgend jaar staat er een nieuwe lichter rijders klaar en zijn we met tien rijders en drie begeleiders. Ik blijf meedoen zolang er nog geen medicijn voor Duchenne is gevonden en zolang ik het fietsen kan blijven combineren met voldoende aandacht voor mijn gezin.'

Wat is de impact van de ziekte van Stan op jullie gezin?

'Ik ben er nooit van uitgegaan dat Stan ziek kon zijn, al helemaal niet dat het een spierziekte zou zijn en dan is Duchenne wat dat betreft ook nog de hoofdprijs.' Voor Ruben en zijn vriendin Klaartje kwam het bericht als een don-

derslag bij heldere hemel. 'Zij had wel een vermoeden dat er iets niet klopte, omdat Stan niet kroop maar overal naartoe rolde. Zijn motorische ontwikkeling verliep veel trager dan bij onze oudste dochter, die veel sneller, sterker en drukker was. We hadden dus vergelijkingsmateriaal.' Om die reden bezocht Stan al een fysiotherapeute. Zij ontdekte dat Stan (toen net 2 jaar) opstond met een zogenaamde Gowers-manoeuvre. Hierbij gaat een kind dat ligt eerst op handen en voeten staan om vervolgens met de handen op de knieën en bovenbenen te steunen en zo overeind te komen. De fysiotherapeute vertrouwde het niet en stuurde het gezin naar het consultatiebureau, waar de bezorgdheid over Stans motoriek werd uitgesproken. 'De arts onderkende het probleem niet, maar de fysiotherapeute hield voet bij stuk en nam rechtstreeks contact op met de arts om haar versie te vertellen. Een week later krijgt Klaartje, die de GGD met Stan bezoekt voor een taaltest, out of the blue de diagnose 'spierziekte' meegedeeld. Ruben: 'Achteraf gezien waren er een heleboel verklikkers dat er iets met Stan aan de hand was. Uiteindelijk waren we er vroeg bij. De meeste jongens worden pas tussen de 4 en 8 jaar gediagnosticeerd.'

Als Ruben en Klaartje zich op internet verdiepen in de Gowers-manoeuvre blijkt dat dit een duidelijk signaal van de ziekte van Duchenne is. Ruben neemt direct contact op met het Duchenne Parent Project met de vraag hoe hij zo snel mogelijk de ziekte kan laten bevestigen. 'Binnen een week zaten we met Stan bij de kinderneuroloog in het VUmc. Het was verschrikkelijk. Je gaat een tunnel in en het licht gaat uit. En na het bezoek aan de kinderneuroloog rij je terug naar huis, zit je zoon vrolijk achterin de auto en heeft geen flauw idee wat er met hem aan de hand is. Dan breekt je hart.' Na de eerste schok besluiten Ruben en Klaartje in de ziekte te duiken. Ze leggen contact met Elisabeth Vroom, oprichtster van het Duchenne Parent Project en zelf moeder van een zoon met Duchenne. Binnen twee weken gaan Ruben en Klaartje de confrontatie met de ziekte aan. Ze ontmoeten Elisabeth en haar zoon Justus. De

20-jarige Justus is dan al helemaal verlamd. De ontmoeting met de positief ingestelde Justus blijkt leerzaam en geeft kracht. 'Dé Duchenner bestaat niet', licht Ruben toe. 'Door onderzoek is de levensverwachting met 10 jaar toegenomen. De ziekte verloopt bij elk kind anders. Grote Stan bijvoorbeeld draait mee in een medicijntrial. Hij fietst op een gewone fiets met trapondersteuning, loopt, kan rennen... Maar grofweg kun je zeggen dat die jongens met 10 jaar in een rolstoel belanden, met 20 jaar ademha-

lingsondersteuning nodig hebben en tussen de 25 en 30 jaar overlijden ten gevolge van hart- of longfalen.' Ruben is inmiddels een expert geworden op het gebied van Duchenne. De wijze waarop hij over de ziekte praat, congressen bezoekt waar de laatste ontwikkelingen op het gebied van hulpmiddelen en medicijnen worden gepresenteerd, verraaft een betrokken vader die alles op alles zet om de race tegen de klok te winnen: een medicijn vinden dat de ziekte vertraagt, maar liever nog stopzet.



'Dé Duchenner bestaat niet. De ziekte verloopt bij elk kind anders'