

Ik miste dat prille BEGIN

Als moeder van een prematuur geboren zontje, werd Bertine (36) geconfronteerd met allerlei zaken waar ze totaal niet op was voorbereid. Inmiddels gaat het goed met haar zoon Gijs. Nu wil ze andere ouders van te vroeg of ziek geboren kindjes een hart onder de riem steken.

Tekst: **Miranda Birney** - Fotografie: **Fotopersbureau Dijkstra**

Jochem en ik kenden elkaar tien jaar toen onze zoon Teun werd geboren. Ik had lang getwijfeld of ik wel moeder wilde worden. Kinderen krijgen vind ik de allergrootste verantwoordelijkheid die je maar op je kunt nemen en je kunt het niet even oefenen. Als ik iets doe, wil ik het ook goed doen. Jochem gaf mij het gevoel dat ik er niet alleen voor zou staan, waardoor ik langzaam van mening veranderde. Samen een kind krijgen en verzorgen werd een steeds mooier idee en ik raakte in verwachting. Ik werkte in die tijd fulltime als communicatiemedewerkster. Ik wilde altijd al graag beroepsmatig gaan schrijven en dacht: dit is het juiste moment. Ik besloot twee dagen minder te gaan werken en mijn eigen tekstbureau op te zetten. Nadat ik van Teun was bevallen, wilden we graag een tweede kindje. Mijn tekstbureau liep inmiddels zo goed dat ik mijn vaste baan opzegde. Op de ochtend van mijn afscheidsfeestje wist ik net dat ik weer zwanger was.

BUIKPIJN

Tijdens mijn eerste zwangerschap had ik geen last gehad van misselijkheid of emotionele buien. Ik ging ervan uit dat deze tweede zwangerschap ongeveer hetzelfde zou verlopen.

Maar eind mei - ik was toen zeven maanden zwanger - had ik een vervelend gevoel in mijn buik, waardoor ik niet goed kon liggen. Misschien had ik last van obstipatie. Daarom zei ik de volgende ochtend tegen Jochem: "Als jij Teun eten geeft, ga ik even rustig met een boekje op het toilet zitten."

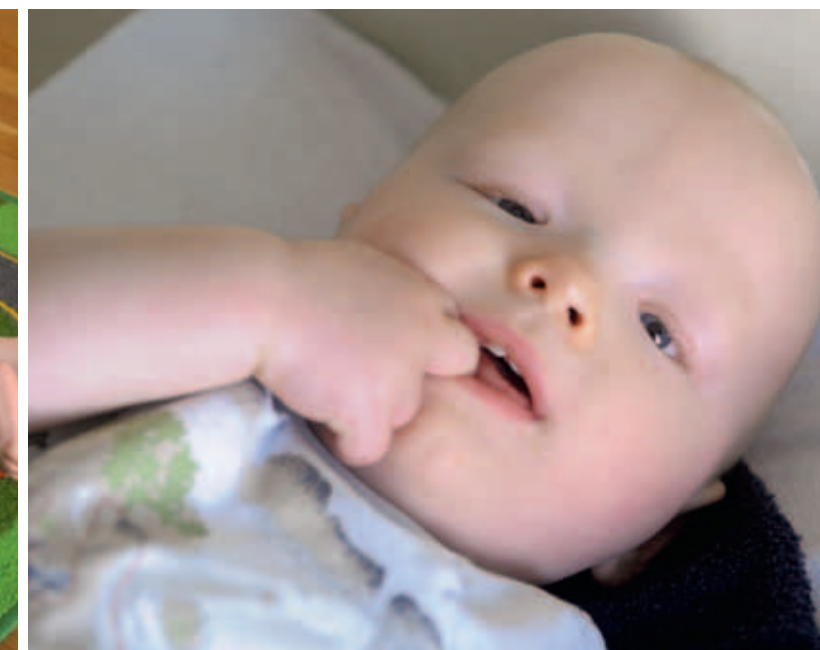
Ik zat nog maar net, toen ik mijn vliezen voelde breken en veel vruchtwater verloor. Zonder in paniek te raken,

riep ik Jochem. Ik vroeg of hij de verloskundige wilde bellen. Ze kwam meteen en belde een ambulance, want ik moest zo snel mogelijk naar het ziekenhuis. Daar zouden ze de bevalling zo lang mogelijk proberen uit te stellen met weeënremmers, medicatie voor de rijping van de longetjes en een heleboel rust. Natuurlijk vond ik die onverwachte ziekenhuisopname niet leuk, maar ondanks dat voelde ik me best goed. Ik had er alle vertrouwen in dat ik mijn kindje nog een tijd bij me zou kunnen dragen. Toen Jochem de volgende avond bij me op bezoek was in het ziekenhuis, voelde ik me echter niet lekker. Na enige twijfel drukte ik toch maar op de rode knop. Nadat ik was onderzocht, kreeg ik te horen: "Waarschijnlijk heb je een infectie. We gaan het kindje halen!"

Ik werd geprepareerd voor de operatiekamer en in een razendsnel tempo gebeurde er van alles om me heen. Omdat de baby in een dwarsligging lag, moest het sowieso een keizersnede worden.

Anderhalf uur later was Gijs er. Hij woog ruim twee kilo: een reusachtige prematuur van tweeëndertig weken. Gelukkig kon hij zelfstandig ademen en leek alles in orde. Zijn longetjes moesten alleen nog rijpen in de couveuse. Wat een opluchting. Ik was dolblij met ons kindje.

De dagen daarna moest ik herstellen van de keizersnede. Ik werd met bed en al naar Gijs gereden. Teun van anderhalf besefte nog niet dat hij een klein broertje had gekregen. Hij vond het vooral leuk dat mama een bed op wieltjes had. Gijs lag in de couveuse aan allerlei draadjes en dingetjes en hij had een neussonde voor de voeding. Mijn borstvoeding ►



kwam goed op gang en Gijs dronk meteen, wat heel bijzonder is voor prematuur geboren kindjes.

Het leek allemaal goed te gaan, tot ik 's nachts wakker werd gemaakt. Er was bloed in Gijs' ontlasting gevonden en alles wees op *necrotiserende enterocolitis*: een venijnige darminfectie die vreselijke gevolgen kon hebben. Gijs moest direct worden overgebracht naar het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam voor een operatie aan zijn darmen.

Wat nu? Het was midden in de nacht. Ik lag nog aan het infuus en kon niet mee. Jochem was thuis met Teun. Ik wilde hem bellen, maar was zo beduusd. Ik had geen flauw idee wat die ziekte inhield en wist niet wat ik tegen Jochem moest zeggen.

De kinderarts heeft Jochem

toen aan de telefoon uitgelegd wat er aan de hand was.

Terwijl ik toekeek hoe ze Gijs klaarmaakten voor de overtocht, dacht ik bij mezelf: dit kan de allerlaatste keer zijn dat ik mijn kindje zie. Dit moet ik vastleggen! In een vaas ben ik alles gaan filmen. Door de lens van de camera zag ik hoe Gijs van de couveuse in de reiscouveuse werd getild. Daarna werd hij naar de ambulance gereden. Ik bleef moederziel alleen achter in mijn rolstoel.

Het ziekenhuispersoneel was heel lief voor me, maar die mensen zijn niet je man, je moeder, je broer of je vriendin. Niemand wist hoe alleen ik me voelde en wat er op dat moment allemaal door me heen ging. Als Gijs het maar redt... Misschien gaat hij wel dood! Hoe kom ik hier zo snel mogelijk weg?

EMOTIES

Vroeg in de ochtend kwam Jochem me halen. Het AMC had inmiddels gebeld om te zeggen dat Gijs goed was aangekomen. Eerst brachten we Teun naar Jochems ouders. Iedereen hilde en Teun begreep er natuurlijk niks van. Daarna reden we naar het AMC, waar we geconfronteerd werden met allerlei zaken waar we als kersverse ouders totaal niet op hadden gerekend...

Gijs lag op de IC neonatologie: een intensivecareafdeling met allemaal kindjes die heel ziek zijn. Elk bedje heeft zijn eigen alarmsystemen en die gaan ook geregeld af. Er gelden allerlei regels. Het is bijvoorbeeld niet de bedoeling dat je kijkt naar andere kindjes of luistert naar de gesprekken die gaande zijn, maar daar valt moeilijk aan te ontkomen. Er staat altijd wel ergens een batterij artsen bij een bedje, om met elkaar te overleggen of de betreffende ouders te informeren over hun doodzieke kindje.

Midden in de nacht moest Gijs met een ambulance naar Amsterdam. Ik bleef moederziel achter in mijn rolstoel

Ik keek naar Gijs en dacht: deze mensen zorgen nu voor jou en bepalen alles en ik kijk toe. Het was mijn kindje, maar de eerste dagen had ik het gevoel dat ik er totaal geen zeggenschap over had. Dat voelde heel tegennatuurlijk. Naarmate ik meer aan de situatie gewend raakte, werd dat gevoel gelukkig minder. Gijs was niet stabiel genoeg om opgepakt te kunnen

worden, maar de verpleegkundigen probeerden me zo veel mogelijk bij de zorg te betrekken. Ik kolfde moedermelk en al kon ik maar een hand op zijn hoofdje leggen - alles was beter dan niets.

Ik was zo blij dat hij er was, mijn tweede zoon. Maar tegelijkertijd was ik verschrikkelijk bang om hem te verliezen. Die tegenstrijdige emoties waren uitputtend. Gelukkig deed Gijs

het naar omstandigheden goed. Hij had een bloedtransfusie gehad en kreeg antibiotica. We hoopten dat hij op de goede weg was.

Jochem en ik bespraken wat we gingen doen: gingen we naar huis of naar het Ronald McDonald Huis? We wilden dat in ieder geval een van ons dagelijks ten minste vijf uur bij Gijs zou zijn. Tegelijkertijd wilden we Teun thuis zo veel mogelijk continuïteit bieden. Daarom kozen we ervoor om op en neer te reizen tussen onze woonplaats en Amsterdam.

In die periode merkten we dat we een heel goed sociaal vangnet hadden. Dankzij familie en vrienden konden we alles geregeld krijgen. De een kwam het huis schoonmaken, de ander deed boodschappen en kookte. Dat was heerlijk, want zelf kon ik vanwege die keizersnede nog niks. Bovendien kon Jochem zo al vrij snel weer een deel van zijn werk als teammanager bij Bureau Jeugdzorg oppakken.

GEBOORTEKAARTJE

Pas na Gijs' eerste operatie, toen hij elf dagen oud was, kwamen we in iets rustiger vaarwater terecht. We wilden geboortekaartjes versturen, maar welke tekst konden we daar het best op zetten? Op dat moment dachten we nog dat Gijs vrij snel thuis zou zijn, maar niets was zeker. Ook konden we onmogelijk iedereen op kraamvisite laten komen. Uit de tekst was duidelijk op te maken dat Gijs een premature baby was.

Om iedereen verder op de hoogte te houden, ben ik een blog gaan schrijven, waar mensen ook op konden reageren. Veel mensen lieten blijken dat ze heel graag

iets voor ons wilden doen. Daarom schreef ik op het blog: *We vinden het heel leuk als je Gijs een kaartje stuurt*. Het adres van het ziekenhuis zette ik erbij. Het kleine ventje kreeg daarna zo veel post, zelfs van mensen die mijn blog volgden en ons niet eens kenden! Lange ritsen kaarten hingen naast Gijs' bed. Dat had het ziekenhuispersoneel nog niet eerder meegemaakt. Wij vonden het superleuk en al die meevende woorden op de kaartjes sterkten ons enorm.

Ik besepte dat alles wat ik schreef waarschijnlijk de rest van Gijs' leven op internet zou blijven circuleren. Daarom schreef ik bijvoorbeeld geen dingen waar hij later misschien mee gepest zou kunnen worden. Ook koos ik ervoor om niet al te erg in mijn emotie te gaan zitten en niet het diepste van mijn ziel bloot te leggen. Ik wilde mensen bovenal informeren en niet zielig gevonden worden.

Het schrijven hielp me om alles te verwerken en ook om simpelweg dingen te onthouden. Er gebeurde ook zo veel op een dag. Allemaal komen ze bij je kindje kijken: de neuroloog, de neonatoloog, de chirurg, de kinderarts, verpleegkundigen, studenten... De een zegt dit, de ander dat. Aan het eind van de dag schreef ik al die informatie op. Dat raad ik iedereen in een vergelijkbare situatie aan. Als je het niet voor de buitenwereld wilt doen, doe het dan voor jezelf en voor je kindje. Ik heb het blog uitgeprint en het is een mooi document geworden voor Gijs. Later kan hij zo alles teruglezen.

Ik kwam zo vaak op de afdeling waar Gijs lag, dat die mijn tweede thuis werd. Op een gegeven moment ging het beter met Gijs en wilde ik hem graag aan meer mensen laten zien. Daarom had ik een bevriende collega meegenomen, maar ik besepte niet hoe heftig die afdeling voor een buitenstaander was. Gijs lag alleen in een luiertje. Aan drie van zijn ledematen zat een infuus, hij had een neussonde en je zag overal plakertjes. Voor mij zag hij er goed uit, maar voor mijn collega was het zo'n schok dat ze begon te huilen. Toen besepte ik dat het belangrijk was om mensen voor te bereiden op wat ze ongeveer te zien zouden krijgen.

Om dezelfde reden was het moeilijk om leuke foto's te maken van onze pasgeborene. We hebben een paar foto's van Gijs die wij zelf mooi vinden, maar op de ene foto heeft hij een *tube*, op de andere een neussonde. Het zijn duidelijk foto's van een ziek kindje. Ook staan Jochem en ik amper samen met Gijs op foto's, omdat we meestal om de beurt naar hem toe gingen. Later kwam ik erachter dat er fotografen zijn die gratis willen langskomen om een fotoreportage te maken. Zij hebben ervaring in het fotograferen van premature en zieke baby's en maken ondanks de klinische ziekenhuisomstandigheden toch de prachtigste foto's.

Toen Gijs werd overgeplaatst naar de verpleegafdeling chirurgie en zuigelingen, mocht hij eindelijk kleertjes



aan. Dan wordt het toch meer je eigen kindje. Wel moest ik zijn kleertjes verknippen omdat er overal draadjes liepen. Pas later ontdekte ik dat er speciaal ontworpen kleertjes te koop zijn met klittenband. Had ik maar eerder geweten dat al deze initiatieven bestaan!

We hadden geen idee hoelang het ziekenhuisverblijf van Gijs nog zou gaan duren. Omdat ik als zelfstandige werkte, droogden mijn inkomsten opeens op. Gelukkig hadden we een buffertje en had Jochem een goedbetaalde baan, dus was het voor ons niet het einde van de wereld.

ZIEKENHUIS

Na vier maanden mocht Gijs naar huis en dat was echt een feest. De burens hadden alles prachtig versierd. Gijs kwam thuis met een rugzakje waar speciale sondevoeding in zat. Allemaal gedoe en geregeld, maar dat maakte me niet uit. Mijn kindje kwam thuis! Ik kon wel janken van geluk als ik hem in zijn wipstoeltje zag zitten of hem in zijn bedje legde. Eindelijk kon ik hem net zo vaak oppakken als ik maar wilde.

Maar we merkten dat het niet goed ging. Gijs gaf veel voeding terug en kreeg te weinig binnen om te kunnen groeien. Toen hij weer naar het ziekenhuis moest om nogmaals aan zijn darmen geopereerd te worden, vond ik het erg moeilijk om hem weer los te laten. Toen besloten we dat ik bij hem zou blijven. Teun ging thuis helemaal over de rooie, maar het kon niet anders.

Gijs en ik lagen op een tweepersoonskamer. Mijn kamergenote uit Congo was een aardige vrouw, maar ze telefoneerde veel en luidruchtig en keek tot laat in de avond televisie. Ik vond dat vervelend voor Gijs ►

en zelf kon ik er niet door slapen, maar vanwege de taalbarrière kon ik haar dat niet duidelijk maken. Op een gegeven moment zat ik huilend op de gang. De verpleging regelde toen een kamer voor haar alleen, waardoor ik eindelijk wat meer rust kreeg.

Na twee weken mocht Gijs definitief naar huis. Alles bij elkaar heeft hij vijfenhalve maand in het ziekenhuis gelegen en is hij vier keer geopereerd. Hij heeft nu 30 centimeter minder darm.

Jochem en ik waren al die tijd een goed team qua organisatie, maar verder kwamen we amper aan elkaar toe. We spraken elkaar vlak voor het slapen gaan of in de auto. Hoe ging het vandaag met Gijs? Hoe ging het thuis met

Teun? En hoe gaat het met jou? We hadden allebei op een gegeven moment heel weinig energie meer. Aan onze eigen emoties en ons verdriet kwamen we nauwelijks toe.

BETER MENS

Het is nog steeds bikkelen. Met Gijs gaat het inmiddels heel goed, maar hij slaapt vreselijk slecht. Hij wordt vier tot vijf keer per nacht wakker. We hebben van alles geprobeerd. Het licht aan, de radio aan, de radio op ruis, inbakeren... Niets helpt. Het is vreselijk vermoeiend, maar Gijs is in ons leven en ik neem alles voor lief.

Op zijn eerste verjaardag werd ik onverwacht emotioneel toen we *Lang zal hij leven* gingen zingen. Ik kon het niet. Voor hetzelfde geld had Gijs zijn eerste verjaardag helemaal niet gehaald. Door dit soort dingen merk ik dat ik nog volop in het verwerkingsproces zit. Als ik op het consultatiebureau iemand zie met een klein baby'tje van een paar weken, dan steekt dat. Dat prille begin heb ik met Gijs zo ontzettend gemist.

Een week na zijn geboorte had ik het gevoel dat ik nóg een kind wilde, meteen! Mijn hele lijf schreeuwde: kind, kind, kind! Natuurlijk was ik hormonaal helemaal van slag. Ik heb er met mensen over gepraat en uiteindelijk ook met een maatschappelijk werkster. Ik zou zo graag die eerste maanden met Gijs over willen doen, maar dat zal niet gaan. Dat vind ik nog steeds een van de heftigste dingen.

Er zit nog heel veel, ook bij Jochem. Ik denk dat het moet slijten. Ik ben blij dat we nu lekker thuis zijn met z'n vieren en de kat. Komend weekend logeren de kinderen bij mijn schoonouders en gaan Jochem en ik samen een weekendje weg. Dan hebben we even tijd voor elkaar.

Ik vond het verschrikkelijk om dit allemaal mee te maken, maar ik denk dat ik er een beter mens door ben ge-

worden. Ik leef en schrijf meer vanuit mijn hart en deel mijn gevoelens vaker met anderen. Ook ben ik attenter geworden, want ik heb zelf ervaren hoeveel verschil een simpel ansichtkaartje kan maken. De wijze waarop mensen ons steunden en hun betrokkenheid toonden, was hartverwarmend.

Uit liefde wil ik heel graag iets positiefs terugdoen. Daarom heb ik onlangs de stichting Prillevan opgericht. Daarmee wil ik ouders van prematuur of ziek geboren kindjes een hart onder de riem steken. Het idee is om via ziekenhuizen een doos te verspreiden met daarin allerlei praktische

presentjes en waardevolle weetjes. Op de doos staat een tekening van een kasteel en ik noem de doos Het Kasteeltje, bestemd voor ouders van alle prille prinsjes en prinsesjes.

In de doos zitten bijvoorbeeld oordopjes en oogmaskers om een beetje rust te krijgen in de hectische ziekenhuisomgeving en handcrème voor de schrale huid, omdat je steeds met alcohol moet ontsmetten. Verder bevat de doos veel tips, bijvoorbeeld over geboortekaartjes en speciale klittenbandkleertjes, en wordt uitgelegd hoe je foto's kunt - laten - maken die er ondanks alle aanwezige medische apparatuur toch leuk uitzien. De doos is niet alleen bestemd voor ouders van premature kindjes, maar ook voor ouders van kindjes met aangeboren afwijkingen.

Momenteel ben ik druk bezig met contacten leggen, fondsen aanschrijven en publiciteit regelen. Ook probeer ik er lotgenoten bij te betrekken. Op de Facebook-pagina van de stichting Prillevan vraag ik dan bijvoorbeeld: *Waar had jij nou behoefte aan?*

Iemand schreef: *Voorleesboekjes. Van mijn stem werd ons kindje rustiger.*

Zelf zong ik voor Gijs. En omdat ik hem niet lekker kon vastpakken en knuffelen, sliep ik met een doek of knuffel tussen mijn borsten, die ik dan de volgende dag bij hem in zijn bedje legde voor de geur. Zo zijn er heel veel kleine, maar belangrijke ervaringen die ik met andere ouders van premature of zieke kindjes wil delen.

De website van de stichting Prillevan vind je op www.prillevan.nl. ■

Wil je reageren op dit verhaal? Mail o.v.v. 'MGS1306 Bertine' naar redactie@mijngeheim.nl. Je kunt ook je eigen verhaal vertellen op www.mijngeheim.nl.



VIVIANNE VAN BIJSTERVELD (43) IS FREELANCE TEKSTSCHRIJVER, GETROUWD MET ROBERT (44) EN SAMEN HEBBEN ZIJ TWEE KINDEREN, ZOON RENS (11) EN DOCHTER LAURA (4).

Steeds opnieuw spannend

Nog één keer, beloofden Robert en ik elkaar. Nog één laatste ivf-poging en dan stappen we uit het medisch traject. We hadden al een zoon. Mocht een tweede kind niet voor ons zijn weggelegd, dan moesten wij ons daar bij neerleggen. De spanning, het hormonen prikken, het werd ons allemaal te veel. We wilden heel graag een groter gezin, maar niet (meer) ten koste van alles.

Een laatste keer werden er twee bevruchte eicellen teruggeplaatst. Na drie weken zou ik definitief weten of ik zwanger was. Ik kon van de zenuwen haast niet meer eten of slapen. Ik voelde me zwanger. Mijn buik en borsten voelden gespannen aan en ik kreeg last van ochtendmisselijkheid. Zou er een tweede kindje op komst zijn? Mijn hoop verdween met de bloeding die ik kreeg. Ik was boos en verdrietig. Ik had een kijkoperatie ondergaan, hormonen gespoten, een iui- en ivf-traject doorlopen en miskramen gehad. Al die maanden, jaren, die ik had gewijd aan het zwanger worden... waren die allemaal voor niets?

Vier weken later werden Robert en ik gebeld door onze arts. Zij vroeg of we nog met haar wilden praten over alles wat we hadden meegemaakt. We besloten om dat niet te doen. Robert en ik konden samen goed praten over het verdriet en dat was voldoende. Ze vroeg ook of mijn bloeding nog had doorgezet. Nee, antwoordde ik, maar dat zou nog wel komen. Mijn lichaam leek van slag. Ik voelde me zo moe. Niet gek, na al dat verdriet. Daar nam mijn arts echter geen genoegen mee. Ze wilde dat ik een zwangerschapstest deed. Gewoon, voor de zekerheid. Geïrriteerd deed ik een test. Onnodig vond ik het.

De test was echter positief. Ik kon het niet geloven. Pas na drie positieve testen durfde ik het hardop te zeggen: "Ik ben zwanger!" Eén van de twee vruchtjes was wél blijven zitten. Fantastisch! Een klein wonder vonden we het, maar blij durfden we niet te zijn. We waren bang voor weer een miskraam.

Mijn zwangerschap was verre van ontspannen. Bij elke echo leek er iets aan de hand te zijn. Tot driemaal toe leek het erop dat ons kindje niet wilde groeien, wat dan door een volgende echo weer werd weerlegd.

Pas toen we onze dochter Laura, nu vierehalf, in onze armen hadden, waren we gerust. Wat was ze mooi, lief en gelukkig ook nog eens helemaal gezond.

Nog steeds leek ons geluk het niet van de zorgen te winnen. Laura was amper vier weken oud toen ze een buikgriep kreeg. Telefonisch hielden we contact met de kinderarts. Elk uur gaven we de stand van zaken door. Wat ze had gedronken en hoe hoog de koorts was. Om drie uur 's nachts werd besloten dat ze opgenomen moest worden in het ziekenhuis.

Daar lag mijn meisje... Een infuus in haar armpje en een sonde door haar neusje. Ik voelde me zo machteloos. Na een week leek het beter met haar te gaan en de toeters en bellen rondom haar bed werden verwijderd. Niet voor lang. Het leek erop alsof ons meisje niet meer de kracht had om zelfstandig te drinken. Daags later werd Laura opnieuw aan het infuus gelegd.

Ik denk dat dit de eerste keer in mijn leven was dat ik in paniek raakte. Ik was zo blij dat mijn kind er was. Aan de andere kant was ik verschrikkelijk bang om haar weer te verliezen. En dat aan iets zo 'onnozels' als een griepje. Laura is een vechtertje en uiteindelijk kwam ze er weer bovenop. Het enige wat ze er aan over heeft gehouden is een ietwat overbezorgde vader en moeder.

Ik vond het verhaal van Bertine indrukwekkend en op sommige momenten heel herkenbaar. Een kind verandert je. Het opent je hart. Verschrikkelijk is het machteloze gevoel als je kind ziek is of iets overkomt. Bertine heeft al haar angst en negatieve gevoelens om weten te zetten in iets positiefs; de Stichting Prillevan. Wat een topvrouw en wat een geweldige moeder! ■