

Kiera's kracht

Geboren met het cytomegalievirus

Colofon

ISBN: 978 90 8954 836 8

1e druk 2016

© 2016, Anna Cornelia van Rijn

Exemplaren zijn te bestellen via de boekhandel
of rechtstreeks bij de uitgeverij:

Uitgeverij Elikser

Ossekop 4

8911 LE Leeuwarden

www.elikser.nl

Vormgeving binnenwerk en omslag: Evelien Veenstra

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op wat voor wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur en de uitgeverij.

This book may not be reproduced by print, photoprint, microfilm or any other means, without written permission from the author and the publisher.

Kiera's kracht

Geboren met het cytomegalievirus

Anna Cornelia van Rijn



Inhoud

Voorwoord	7
1. Zwanger!	11
2. Kiera	19
3. Wennen	27
4. Eerste opname	35
5. Consultatiebureau en controles	43
6. Horen?	53
7. Hulptroupen	59
8. De Mexicaanse griep	63
9. Vervolg CI-avontuur	67
10. De grote dag	79
11. De sonde	87
12. Kiera hoorde ons!	95
13. Zo makkelijk gaat het niet	99
14. PEG/pech	103
15. Dagopvang voor Kiera	113
16. Het KDC	119
17. Ierland	126
18. Aanpassingen	129
19. Verjaardag in de Wielewaal	139

20. Eten	147
21. Wilskracht!	155
22. Kiera 4 jaar!	159
Nawoord	165
Medische informatie	169
Dankwoord	171

Voorwoord

Samen met mijn man en onze twee dochtertjes, Lena en Mieke, woonde ik in een vrijstaande woning in een klein dorpje in Friesland toen een derde kindje ter sprake kwam. We genoten volop van het ouderschap en hadden zowel in ons huis als in ons hart nog een kamertje vrij.

Al snel was ik zwanger van ons derde kindje. Of we er een zoon of een dochter bij zouden krijgen, maakte ons niet uit. Als het maar gezond zou zijn. Maar toen Kiera op 26 maart 2009 werd geboren, was ze allesbehalve gezond.

Niemand leert je moeder te worden van een gehandicapt kindje. Ik zat vol vragen en onzekerheden maar niemand kon mij vertellen wat ons stond te wachten. Verder dan “Het eerste jaar wordt spannend” kwam de kinderarts niet.

Toen ik moeder werd van Kiera was ik wanhopig op zoek naar antwoorden en zekerheden. Maar niemand kan je die antwoorden geven, niemand kan de onzekerheid wegnemen. Steeds wanneer je denkt dat je alles op orde hebt, gebeurt er iets waardoor je weer opnieuw moet beginnen. Dat is zwaar. Door de jaren heen heb ik geleerd dit gevoel van onmacht om te buigen. Het constant bijstellen van je verwachtingen en het bepalen van nieuwe doelen maakt je flexibel.

Met dit boek hoop ik steun te bieden aan ouders die aan het begin staan van een soortgelijk proces. Die eerste schok als je te horen krijgt dat je kindje

niet gezond is. Het is als een soort rouwproces. Je neemt stukje bij beetje afscheid van het gezonde kindje dat je dacht te krijgen en leert te houden van het kindje dat in je schoot ligt. Je zult leren vechten als een tijger. Het wereldje waarin je bent beland is hard. Ik heb ook frustratie gevoeld wanneer artsen hun afspraken niet nakwamen. Het verdriet bij elke tegenslag. De pijn bij elke operatie. En vooral de onmacht omdat dit jou en je kindje overkomt en niemand je kan vertellen hoe de toekomst eruit zal zien. Schrijven was mijn manier van verwerken. Dit schrijven wil ik met jullie delen in de hoop dat het enig houvast biedt waar ik zelf vier jaar geleden zo naar heb gezocht.

Anna Cornelia van Rijn

*Voor mijn moeder,
die in mij geloofde toen ik dat zelf niet deed.*



Hoofdstuk 1

Zwanger!

Meer dan zes jaar ben ik nu de moeder van Kiera. Hiervoor was ik Anna, leidster op een kinderdagverblijf, vrouw van Meine en de moeder van Lena en Mieke. De babyjaren met Lena en Mieke waren voorbijgevlogen. Slaapjes, voedingen, dwarse peuterbuien en het ontdekken van het woordje ‘nee’ hadden we achter ons gelaten. Toch kozen we voor een derde kindje. Want de babyjaren brachten ook zoveel moois met zich mee. Zoveel mijlpalen. De eerste keer ‘mama’, de eerste stapjes. Hiervan wilden we nog één keertje genieten.

De zwangerschap verliep niet zoals ik gewend was. Ik was vooral erg moe. Maar ja, wat wil je met twee kleine kinderen en de hormonen die door je lijf giëren. Zo probeerde ik mezelf gerust te stellen. Tot ik in het eerste kwartaal bloed verloor en daarbij een vruchtje. Een klein mensje in wording dat Kiera’s tweelingbroertje of -zusje had moeten zijn. Ook daarna bleef de onrust aan me knagen. Ik wist, ik voelde, dat er iets niet goed zat. Maar de artsen in het ziekenhuis vonden mijn zorgen ongegrond. Dus maakten we een kamertje klaar voor, zoals we inmiddels wisten, ons derde dochtertje. Wanneer ik haar voelde bewegen, wilde ik niets liever dan haar troosten, beschermen. Alles in mij schreeuwde dat het niet goed was! Waarom luisterde er niemand?!

Het was mijn man die er werk van maakte en een afspraak regelde in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Ik was 38 weken zwanger toen mijn angstige vermoedens werden bevestigd. Een uitgebreide echo liet een baby'tje zien met een te klein hoofdje. Ver onder de laagste marge in de grafiek stond een stipje. Zorgelijk, vond de gynaecoloog. Een achterstand van zes à zeven weken van het hoofdje ten opzichte van het lijfje. Mijn bloed werd afgenomen en voor het eerst hoorde ik de term 'microcefalie', wat zoveel betekent als 'kleine hersenen'. Drie dagen moesten we wachten op de uitslag. Ik bracht deze dagen speurend op internet door. Microcefalie. Kleine, afgeplatte hoofdjes. Ernstig meervoudig gehandicapte kindjes. Kasplantjes. Veel te vroeg overleden kindjes. Tijdens het lezen van al deze verhalen en bij het zien van de vele confronterende foto's groeide de liefde voor mijn meisje.

Het was op een vrijdagochtend toen ik nietsvermoedend de telefoon oppakte. Ik was niet vergeten dat ik gebeld zou worden met de uitslag van het bloedonderzoek. Nee, ik had verwacht dat dit telefoontje, dat mijn leven zou veranderen, zich zou aankondigen met de weemoedige klanken van een viool op de achtergrond. Ik nam op en luisterde naar de kalme stem aan de telefoon. Ik werd koud vanbinnen maar voelde tegelijkertijd de liefde voor mijn meisje groeien. Tranen rolden over mijn wangen en Lena kwam bij me zitten en sloeg haar armpjes om mij heen. Ik zuchtte want praten lukte

niet. De stem aan de andere kant klonk niet langer kalm maar ongerust.

“Begrijpt u wat ik zeg, mevrouw Brouwer?”

Weer knikte ik maar ik wist nu ook met een schor ‘ja’ te antwoorden.

“Als ze de bevalling overleeft ... Doof, blind, epilepsie.”

Al deze woorden nestelden zich in korte tijd in mijn hoofd. Hoe moest ik dit nieuws overbrengen aan mijn man, die rustig op zijn werk zat en er steeds van uit was gegaan dat het allemaal wel mee zou vallen? Zichzelf beschermend zolang er nog niets definitief was. Ik heb gehuild, zo gehuild toen ik zijn stem hoorde. Woorden had ik niet. En die waren ook niet nodig. Mijn man kwam direct naar huis. Zijn aanwezigheid sterkte mij en bracht mij tot rust. Langzaam veranderden de flarden in zinnen en kon ik hem vertellen wat ik een uur geleden had gehoord.

In mijn bloed was het cytomegalievirus gevonden, CMV. Een normaal gesproken onschuldig virus, onderdeel van de herpesfamilie. Ook in het bloedmonster dat tijdens het eerste trimester van mijn zwangerschap was afgenomen, was dit virus in miljoenen eenheden aanwezig in mijn lichaam. Omdat dit mijn eerste besmetting met het cytomegalievirus was, had ik nog geen antistoffen en het kindje in mijn buik dus ook niet. Cytomegalie tast het gehoor, het zicht en het zenuwstelsel aan. Ons kindje kon doof, blind, zelfs dood geboren worden. Ze zou zowel verstandelijk als motorisch beperkingen hebben. Dat ik nog nooit van dit virus had gehoord

verbaasde me. Waarom was ik er niet voor gewaarschuwd? Ik werkte volgens de infectioloog in een risicoberoep. Als ik hiervan had geweten, had ik vaker mijn handen gewassen na het verschonen. Misschien was dit dan niet gebeurd.

Ook Meine, mijn man, hilde toen het tot hem doordrong.

“Wat nu?” vroeg hij mij.

Ik wist het niet en haalde snikkend mijn schouders op.

We lichtten onze ouders in.

Niemand kon de juiste woorden vinden. Alleen mijn moeder. Ik hilde en vertelde haar hoe bang ik was.

“Mam, ik kan dit niet.”

Wat mijn moeder toen zei was zo lief, dat zal ik nooit vergeten.

“Lieve Anna, jouw dochter krijgt de liefste en de beste moeder die ze zich kan wensen!”

In gedachten heb ik dat Kiera toen beloofd, gezwooren. Deels uit schuldgevoel, want ik had haar ziek gemaakt, en deels omdat ik voelde dat ik het Kiera verplicht was mijn moeders woorden waar te maken.

De vele gesprekken met artsen, voorbereidend op de bevalling, waarin ze ons informeerden over dit akelige virus, gingen allemaal aan mij voorbij. Mijn man regelde de praktische zaken. Want alles wat ik kon was voelen. Ik leefde toe naar 26 maart. Die dag werden we in het ziekenhuis verwacht voor een gesprek met de kinderarts. Zij zou antwoorden geven op mijn vele vragen en in overleg

met de gynaecoloog de bevalling indien mogelijk inleiden. Tot die dag zat ik met de laptop rustend op mijn bolle buik het internet af te speuren. Ik vond forums voor ouders van gehandicapte kindjes, Facebookpagina's voor ouders van dove kindjes en patiëntenverenigingen voor ouders van kinderen met een aangeboren hersenafwijking. Ik las heel veel maar vond niet wat ik zocht. Ik wist tenslotte nog niet wat de beperkingen van mijn kindje zouden zijn. Het kon nog alle kanten op. Van enkel een ontwikkelingsachterstand tot meervoudig gehandicapt. Toch was zelfs het ergste scenario niet zo erg als het niet weten.

Lena, inmiddels bijna 4, probeerde ik uit te leggen dat haar babyzusje ziek was en niet meteen mee naar huis zou komen. Ze sleepte de hele dag met haar poppen en mijn buik kreeg elke avond een kusje voor het slapengaan. Ze had er zoveel zin in! Nog een keer grote zus zijn en bijna naar de basisschool. Het was allemaal zo spannend.

Mieke was nog maar 2 en aan haar konden we het nog niet echt uitleggen. Wel was ze erg gevoelig voor het verdriet dat als een sluier over ons heen viel als de baby ter sprake kwam. Het voelde alsof de tijd stilstond. Tot het eindelijk 25 maart was. Nog een dagje en dan zouden we meer weten. En misschien zelfs al kennis gaan maken met ons zo gewilde derde kindje. Het gerommel in mijn buik die dag schreef ik toe aan de zenuwen.

In de late uurtjes van 25 maart kwamen mijn weeën op gang. Rustig en met lange tussenpozen, net als bij mijn twee eerdere bevallingen, die beide meer

dan 48 uur duurden. Zo lang konden we nu niet wachten. Mijn man belde zoals afgesproken het UMCG en we mochten komen. Verdrietig nam ik afscheid van Lena en Mieke, niet wetende wanneer ik thuis zou komen. Niet wetende of ze ooit kennis zouden maken met hun zusje. Tijdens de drie kwartier durende rit naar het ziekenhuis stopten mijn weeën. De zon stond laag toen we de parkeergarage in doken, het donker in. We meldden ons op de afdeling verloskunde, waar we een kamertje toegewezen kregen. En zo gebeurde het dat we niet bij de kinderarts op kantoor zaten maar zij aan mijn bed terwijl de weeën inmiddels weer in alle hevigheid waren begonnen. Het enige wat ons op dat moment werd verteld, was dat ons kindje direct na de geboorte een groot aantal onderzoeken zou ondergaan. Een van die onderzoeken was de gehoor-test. Want wanneer ons kindje slechts een beetje gehoorverlies zou hebben, zou het restgehoor kunnen worden behouden middels een medicijn. Dit medicijn zou ze via een infuus toegediend krijgen. Zes weken lang. Met veel risico's op infecties. Of we dit wilden.

“Ja, natuurlijk, of nee ... toch niet. Want wat zijn die risico's?”

Hoe konden we hier nu over besluiten? Eerst maar bevallen.

Om de bevalling te bespoedigen en ook om het voor het kindje zo makkelijk mogelijk te maken, kreeg ik weeënopwekkers. Vanaf dat moment ging het snel. Om 9.05 uur op 26 maart werd Kiera geboren. Huilend als een jong katje, gretig de zuur-

stof opnemend in haar prille longen en met een prachtig klein hoofdje. Twee grote helderblauwe ogen, stralend als lichtjes. Heel even mocht ik haar bij me houden. Mijn hart stroomde over van liefde.



Hoofdstuk 2

Kiera

Kiera is geboren op een donderdag. Na haar heel even in mijn armen te hebben mogen houden, waar ik al die maanden al zo naar verlangde, namen ze haar mee. In het glazen bedje op wieltjes reden ze haar de verloskamer uit. Ik was zo verdrietig. Ik had haar maar zo kort kunnen voelen en ruiken. Meine had het ook moeilijk maar hij kon de tranen wegslikken om onze ouders te bellen. Ik hoorde hem praten.

“Mem, ze is er en ze doet het goed!” Ik hoorde een brok in zijn keel. Toen hij de telefoon aan mij wilde geven, schudde ik nee. Ik kon het niet. Nog niet. Ik wilde het gevoel van haar perfecte, warme, kleine lijfje in mijn armen nog niet ruilen voor dat van het kille plastic van een mobieltje. Ik sloot mijn ogen en bleef luisteren naar mijn man.

“Ze heet Kiera, ze is heel mooi!”

Het was druk op de afdeling verloskunde die dag. Hulp bij het douchen was er voorlopig niet. Onder toeziend oog van mijn man mocht ik het zelf gaan proberen. Ik was sterk genoeg om op te staan en korte tijd later voelde ik het warme water over me heen stromen. Troostend en tegelijkertijd verfrissend. Ik stond te douchen met een enorme glimlach op mijn gezicht. Meine vroeg me waarom ik zo stond te lachen.

“Ze hadden het fout, ze is er en ze leeft. En wat is ze mooi!” antwoordde ik met tranen in mijn ogen. Ik wist toen nog niet dat ze ons na deze eerste keer nog veel vaker zou gaan verrassen.

Een verpleegkundige kwam en wees Meine de weg naar de kraamafdeling waar Kiera lag. Ik werd in een rolstoel naar de zaal gereden. Niet nodig vond ik, maar achteraf toch wel fijn want het was een heel eind lopen, en het douchen had me meer energie gekost dan ik in eerste instantie had gedacht.

Mijn ouders waren er al snel met cadeaus en lieve woorden. Trots heb ik ze de foto laten zien die op de kraamafdeling was gemaakt en op mijn nachtkastje was gezet door een verpleegster. Ik zag ze vol verwondering kijken naar hun kleindochter. Niet kwetsbaar, eng of ziek. Maar met ogen zo fel blauw alsof ze zeggen wilde: “Ha ha, daar ben ik, dat had je niet gedacht, hè!”

Ik was moe. Eenmaal alleen gelaten trok ik de gordijnen om mijn bed dicht en ging kolven. De antistoffen in mijn borstvoeding waren goed voor Kiera. Ik wilde dit zo graag voor haar doen maar het lukte niet direct. Ik bleef op bed liggen, starend naar Kiera’s foto. Mijn collega-nieuwe-moeders hadden nog bezoek. Ik luisterde naar de stemmen, opgewonden fluisterend om de kleintjes naast hun bed niet wakker te maken. Gezonde baby’tjes. Trotse moeders die ik hoorde vertellen dat ze die dag, of op zijn laatst morgen naar huis mochten. En toen pas drong het tot mij door. Mijn kindje was niet gezond en wij zouden niet vandaag of morgen naar huis gaan. In plaats daarvan zou Kiera het ene