

# Voorwoord

## Als mijn kind maar gezond is ...

‘Als mijn kind maar gezond is’, luidt de verzuchting van elk echtpaar in verwachting. Maar wat gebeurt er in een gezin als deze verwachting niet in vervulling gaat? Bij de geboorte lijkt er iets niet in orde te zijn met je kind. Het begint met bezorgde blikken van de gynaecoloog, de vroedvrouw of de kinderarts. De afdeling Neonatologie. Geen babybedje naast je in de kraamkliniek. En dat is niet zo erg als het maar voor enkele dagen is. Maar wat als er elke dag een nieuwe onrust bijkomt en niemand je kan zeggen dat het wel in orde komt? Om het mooie gezichtje van je kind te zien, moet je leren kijken naast de kabeltjes en de buisjes die het met allerlei apparatuur verbinden. Een geboorte is een natuurlijk gebeuren, maar die natuur is ineens weg, ingeruild voor een steriele omgeving. Van de vreugde van de ‘blijde geboorte’ kom je ineens in een zwarte wolk terecht.

Dit boek vertelt het verhaal van Imke, die werd geboren met een degeneratieve ziekte. Het is het verhaal van een gezin dat vecht voor leven en zoekt naar zingeving wanneer de strijd voor het leven onhaalbaar blijkt. ‘Vechten’ wordt dan ‘kiezen voor het leven’.

Ik heb het met bijzonder veel aandacht gelezen. Het neemt

je mee, grijpt je aan, doet je nadenken, begeistert je en roept zeer veel gevoelens op: verdriet, maar ook liefde en verbondenheid. Ja, het is bovenal een verhaal van liefde. Het laat zien hoe het leven van Imke, hoe kort het ook was, een levensverhaal is geworden dat blijvend met je meegaat en nooit zal worden vergeten. Geen kind is zo aanwezig als het kind dat wordt gemist.

Maar het is ook het verhaal van ouders die zoeken om zichzelf niet te verliezen in de emotionele aardbeving waarin ze zijn terechtgekomen.

*Twee keer kiezen voor het leven* kan een bemoediging zijn voor iedereen die met ziekte en beperkingen wordt geconfronteerd. Ouders kunnen er herkenning en erkenning in vinden. Voor hulpverleners is het een uitnodiging om door protocollen en procedures heen te kijken om echt te zien waar het in het leven om gaat.

Er schuilt ook een bijzondere boodschap in voor de samenleving, die nauwelijks nog weet hoe ze moet omgaan met wat niet beheersbaar of manipuleerbaar is. Dit verhaal toont hoe je, als je niets anders meer kunt doen dan elke dag te nemen zoals hij zich aandient, perspectief kunt putten uit liefdevolle verbondenheid.

Manu Keirse

Emeritus hoogleraar verliesverwerking

Faculteit geneeskunde KU Leuven

# Imke: leven in liefdevolle verbondenheid



## Als je wereld instort

Uit het dagboek van Katrien

‘De echo ziet er prima uit, mevrouw’, zegt de gynaecologe.

Eind april 2010 word jij verwacht. Het is een periode van geluk, van uitkijken naar de toekomst, van onbezorgd genieten.

‘Baby in de buik’, zegt ons bijna twee jaar oude dochtertje Lotte heel vertederend wanneer ze naar de buik van mama wijst. Deze keer weten we het geslacht op voorhand, we krijgen een tweede dochtertje. In ons hoofd stellen we ons al voor hoe je over een paar jaar samen met Lotte in de tuin dolt, samen in de zandbak speelt en zoveel leuke dingen samen beleeft.

Na 38,5 weken zwangerschap ga ik voor de laatste keer op controle bij de gynaecologe in het Universitair Ziekenhuis van Leuven, Gasthuisberg. Omdat mijn buik erg dik is, voorspelt de gynaecologe dat je een hoog geboortegewicht zal hebben en wil ze je daarom niet ‘over tijd’ laten gaan. Over twee dagen word ik ingeleid. We brengen nog vlug de laatste zaken in orde. Papa en mama zijn er klaar voor!

Op een mooie ochtend, woensdag 21 april 2010, zitten papa en ik in de verloskamer van het ziekenhuis. Ik krijg eerst tabletjes om de baarmoederhals nog weker te maken. Een paar uur later heb ik al vier centimeter opening en breekt een vroedvrouw de vliezen. Wanneer het vruchtwater uit mijn baarmoeder stroomt, merkt de vroedvrouw op dat het toch wel erg veel is, maar daar schenken we verder weinig aandacht aan. Beter te veel dan te weinig, denk ik. Daarna komen de weeën vrij snel op gang: rond de middag is er al zeven centimeter opening. Ik beslis om een epidurale verdoving te vragen. Even op adem komen van de al geleverde inspanningen. Dit liedje duurt echter niet lang. De pijn wordt weer heviger. Papa roept de vroedvrouw en zij ziet dat ik weldra zal bevallen! Ik kan het eigenlijk niet geloven. Bij je zus Lotte heeft de bevalling veel langer geduurd en moest ik meer dan één uur persen. Bij jou heeft het persen maar een kwartiertje geduurd.

‘Welkom, lieve Imke!’

Met veel trots spreken we je naam uit! Je bent een hele mooie baby, met zachte, donkere haartjes, een zacht huidje en mooie donkerblauwe oogjes.

Ik ben in volle euforie door de vlotte bevalling en het prachtige resultaat dat in mijn armen ligt. Papa is niet zo enthousiast. Hij voelt aan dat het deze keer anders is. Het valt hem op dat je niet zo luid weent en erg hees klinkt. Vanuit zijn ooghoeken kijkt hij voorzichtig naar de twee gynaecologen en de twee vroedvrouwen en polst naar hun mening over de heesheid. Bij hen is er geen spoor van twijfel of onzekerheid. ‘Ik zal me wel iets inbeelden’, zegt papa verontschuldigend. Hij besluit zijn ongerustheid opzij te zetten en blij te zijn, sa-

men met mij. Dat lukt vrij goed, omdat een bevalling en een geboorte zo fantastisch zijn dat je wordt overspoeld door geluk en positieve emoties.

Later verhuizen we naar een kamer op de kraamafdeling en komt het eerste bezoek: Lotte, moeke en vake. Lotte wil je al onmiddellijk in haar armen sluiten. Mij valt snel het contrast op met haar eerste levensdagen. Jouw zusje sliep verder toen ze van de ene naar de andere arm ging, jij schiet daarentegen vlug wakker als iemand je vastneemt. Je bent ongemakkelijk en maakt een wat vreemd geluid tussen hoesten en wenen in.

Na onze familie, die we als eerste van het goede nieuws op de hoogte hebben gebracht, verwittigen we ook onze vrienden en collega's. De eerste berichtjes met gelukwensen lopen al vlug binnen.

### **Van de roze wolk geduwd**

Die eerste nacht begin je goed aan de borst te drinken, maar bij de tweede borst merken we dat je zwaarder ademhaalt. De vroedvrouw denkt eerst dat je last hebt van slijmen in je maag. Voor de zekerheid roept ze toch een kinderarts. Die komt al vlug tot een heel andere vaststelling: je borstkas lijkt klein in verhouding tot je buik en dat moet verder worden onderzocht. De kinderarts is zenuwachtig en slaagt er niet in dat te verbergen, noch in haar stem, noch in haar houding.

's Nachts word je weggehaald uit onze kamer en word je naar de afdeling 'intensieve neonatale zorgen' – kortweg Neonatologie – gebracht. Als ouders staan we aan de grond genageld. We hebben het gevoel dat we van de 'roze wolk' worden geduwd en hebben geen idee hoe diep we gaan val-

len. Misschien ligt er nog een roze wolk onder ons en is alles na een paar dagen opgelost, maar het kan ook een ravijn zijn. Het wachten en de onzekerheid zijn moordend. Papa probeert me te troosten, maar verder dan betekenisloze woorden als 'het komt wel in orde' komt hij ook niet.

Twee uur later mogen we eindelijk naar jou toe. Het is slikken om de eerste dag na de bevalling als oververmoeide ouders naar de afdeling Neonatologie van Gasthuisberg te moeten gaan om je baby te mogen zien. Eerst moeten we ons aan een loket aanmelden: 'U mag op het einde van de gang via de dubbele deur binnengaan. Vergeet niet om uw handen te wassen volgens de voorschriften en een mondmaskertje en een steriele, groene jas aan te doen.'

Neonatologie is opgedeeld in verschillende boxen waar baby'tjes in couveuses of bedjes liggen. Ze zijn weerloos en er staan mensen met witte jassen en mondmaskers rond. Op een paar uur tijd gaan we van een bevalling 'puur natuur' naar een steriele medische omgeving, van een euforisch gevoel naar een onzekere plek vol dokters en gezinnen van over het hele land die allemaal kindjes met ernstige problemen hebben. Op de afdeling Neonatologie staat alles in het teken van hygiëne en preventie van besmetting. We lopen langs de ingang van verschillende boxen, zien een indrukwekkende hoeveelheid medische apparatuur, cijfers, kabeltjes en horen piepende monitors. In de laatste box lig jij.

Je ligt in een couveuse, omdat je daar beter kan worden opgevolgd. Je bent omringd door een kluwen van kabeltjes. Vooral voor papa komt dit heel bevreemdend en onnatuurlijk over, en dat zal altijd zo blijven. Kindjes aan kabeltjes, hij kan het echt niet goed aanzien.

Ze vertellen ons dat je een infuus kreeg omdat ze nog niet zeker zijn of je maag wel in orde is en omdat je nuchter moet zijn voor de onderzoeken van de komende dagen. Via dat infuus krijg je eten. Verder kleven er elektroden op je borstkas, buik en voet om je hartslag, ademhaling en zuurstofsaturatie – dit is het zuurstofgehalte in je bloed – te meten. Het netwerk van kabeltjes is aangesloten op monitors die kronkelende lijntjes weergeven. Iedereen kent die wel uit de ziekenhuisseries op tv. Dat was toch iets voor oudere mensen of mensen die een ongeval hebben gehad? Toch niet voor een baby'tje van een paar uur oud? We moesten nu toch samen met jou in ons kamertje genieten? Af en toe, als je ingeslapen was, eens gaan piepen en je mooie gezichtje bekijken? In plaats daarvan staan we in het holst van de nacht hier, op Neonatologie, met groene jassen aan, en kijken we naar een kindje vol kabeltjes in een couveuse.

De kinderarts merkt op dat je ogen geregeld naar boven draaien. Wat zou dat nu weer betekenen?

We keren vol twijfel en onzekerheid terug naar onze kamer op de kraamafdeling, met een leeg babybedje naast ons bed. Van slapen komt niet veel in huis. Het ontwaken 's morgens is verschrikkelijk. Eventjes denken we dat we in een nachtmerrie zitten, een paar seconden later beseffen we dat het realiteit is. In één dag tijd is ons leven veranderd.

Dag 2, een dag met al onmiddellijk veel onderzoeken: echo's van je hersenen, hart, maag en darmen, foto's van je hele skelet. We krijgen de boodschap dat je hart en maag goed functioneren en dat alle hersenstructuren aanwezig zijn. Verder zijn je hartslag en zuurstofsaturatie normaal en kan je goed zelfstandig ademen.

Op jouw derde levensdag hebben we een gesprek met een van de kinderartsen, professor Naulaers. We zijn erg zenuwachtig, want we werden de afgelopen twee dagen constant heen en weer geslingerd tussen hoop en twijfel. Normaal is het gesprek om 18 uur gepland, maar professor Naulaers kan er jammer genoeg pas om 19 uur zijn. Nooit duurde een uur langer.

De onderzoeken hebben uitgewezen dat je thorax – je borstkas – kleiner en klokvormig is, waardoor ook je longen kleiner zijn. Het is mogelijk dat je thorax in de loop der jaren nog gaat volgroeien, maar dat kan ook niet het geval zijn. Verder draaien je ogen soms nog weg en was je de eerste levensdagen snel overprikkeld. Het zou kunnen dat dit aanpassingsprobleempjes zijn die wel overgaan ... Tot slot was op een eerste echo van de hersenen een witte vlek te zien, ter hoogte van het linkerventrikel, waar de motorische banen langs lopen. Mogelijk is dit nog vochtophoping van de bevalling en zal dat wegtrekken. Als dat echter niet zo is, kan er zich onderliggend misschien een hersenletsel bevinden.

Maandag wordt een tweede echo gepland om te kijken of de witte vlek wegtrekt of niet. Opnieuw nagelbijtend afwachten. Het wachten op resultaten van onderzoeken zal voortaan een constante in ons leven worden. We wennen er nooit aan. Soms kunnen we onze gedachten even op iets anders richten, maar alles drijft op een laag van onrust die ons voortdurend achtervolgt. We leven met de rem op en kunnen op slag niet meer écht gelukkig zijn.

### **Als de kraamtijd anders loopt dan verwacht**

Het is wennen aan het leven op zo'n intensieve neonatale afdeling. De bezoeken voor ouders zijn ruim, een geluk bij



een ongeluk. De verpleegsters doen er ook alles aan om het ons comfortabel te maken en laten ons, zo vaak we wensen, ‘kangoeroeën’. Jij mag dan in je blootje – op een pampertje na – op onze borst liggen, een dekentje over ons heen. De andere kindjes in je box krijgen, in tegenstelling tot jou, intensieve zorgen zoals beademing. Geregeld slaat wel ergens op de afdeling een monitor alarm; meestal is er niets ernstigs aan de hand, maar soms helaas wel.

Toen ik op een ochtend aankwam op de afdeling, was er ‘echt’ alarm. Dokters en verpleegsters renden door de gangen. Het ergste scenario flitste door mijn hoofd en ik haastte me naar jouw kamer. Gelukkig lag jij er nog, maar mijn gedachten gingen ogenblikkelijk naar het kindje en de ouders over wie de artsen zich ontfermden.

Ook Lotte mag naar jou komen kijken in de couveuse. Voor haar is het moeilijk te begrijpen dat je eerst in het babybedje lag en nu niet meer. ‘Baby weg’, zegt ze verdrietig. Lotte is wel blij en trots op haar Donald Duck-mondmaskertje. Enerzijds is het heel vreemd dat Lotte zo reuzeblij kan rondlopen met zo’n mondmaskertje. Anderzijds zullen die momenten onmisbaar worden, omdat Lotte ons zo voortdurend herinnert aan de kleine dingen van het leven.

Op de kraamafdeling, waar we nog enkele dagen verblijven, krijgen we veel steun van de vroedvrouwen. Nu jij op de neonatale afdeling ligt, zijn zij het niet die jou opvolgen en verzorgen, maar ze maken toch tijd voor een babbeltje met ons. Wat doet het me vreselijk veel pijn om de kraamafdeling met lege handen te moeten verlaten. De Maxi-Cosi blijft voorlopig leeg. Jij moet nog op Neonatologie blijven.

Veel vrienden en familieleden sturen ons intussen sms'jes en mailtjes om ons veel geluk te wensen en te vragen hoe het nu met ons gaat. We besluiten om naar iedereen open te communiceren en vertellen in onze eerste mail over je geboorte en de eerste moeilijke dagen op Neonatologie. Een mail komt niet altijd zo persoonlijk over als een rechtstreeks gesprek, maar het is voor ons een manier om iedereen tegelijk op de hoogte te stellen en niet steeds hetzelfde verhaal te hoeven doen.

### Eventjes naar huis

Hoewel de witte vlek in je hersenen verdwenen blijkt op de tweede echo, zijn de dokters nog altijd onzeker over je verdere evolutie. Door de verschillende 'atypische' elementen die ze bij jou hebben gezien – kleinere thorax, prikkelbaarheid vlak na je geboorte, je wegdraaiende ogen, de witte vlek op je hersenen die er wel even was – kunnen ze ons niet garanderen dat je de komende jaren gespaard zal blijven van neurologische problemen. Dat komt heel hard aan. Er liggen dus jaren van onzekerheid en ongerustheid voor ons. Daarnaast heb je een klein gaatje in je hart, maar daar hoeven we ons niet ongerust over te maken. Je ondervindt daar geen hinder van en zo'n gaatje groeit vaak vanzelf dicht.

Intussen drink je wel goed en zijn alle kabeltjes en elektroden verdwenen. Dat geeft ons toch een beetje moed.

Na een week in het ziekenhuis krijgen we te horen dat je later die dag naar huis mag! Goed nieuws, al maak je een moeilijke dag door. Tussen twee voedingen ben je soms zo onrustig, ween je hard en slaap je nauwelijks. In de namiddag huil je zo hevig dat niemand jou kan sussen. Na een hele