

FLORIAN IS NIET VOORBIJ

HOE JE IMMENS VERDRIET KUNT OMZETTEN
IN EEN HOOPVOLLE TOEKOMST



MIRJAM LOUWEN - VAN BEKKUM

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	7		
1. ZWANGER!	10	7. DE EERSTE WEEK	90
Of toch maar niet?	12	De eerste nacht zonder Florian	92
Een meisje én een jongen	17	Nieuwe batterijen	96
Door het oog van de naald	18	Een wit kistje en een blauwe jurk	98
De gynaecoloog schrikt	20	Wanneer wordt hij weer wakker?	101
Zwangerschapsdiabetes	23	We sluiten zijn kistje	104
2. FLORIAN & CELESTE	26	8. DE UITVAART	106
2800 gram	28	Zenuwen	108
Daar zijn ze eindelijk	30	Toespraken	110
Geen reden tot paniek	32	Tot ziens, lieve Floor	116
Down en Hirschsprung	34	Nadenken over as	118
3. ONDERZOEK NA ONDERZOEK	36	9. DE FEESTDAGEN	120
Perfect zoals hij is	38	Etentje	122
Geboortekaartjes	41	Eindejaar	123
4. EINDELIJK THUIS	46	Naar de zon	125
Een prachtig plaatje	48	10. FLORIAN IS NIET VOORBIJ	130
Hartoperatie	49	Reacties van andere mensen	132
Saar de kip	54	Minder leuke reacties zijn er ook	135
Florians eerste lachje	55	Hoe het nu gaat	137
Goed en slecht nieuws	56	Vier maanden later	144
5. UIT EN THUIS	60	11. ALS JE JE KLEINKIND VERLIEST	148
De operatie	62	12. WAT WAS ER MET FLORIAN AAN DE HAND?	156
Schuld en trots	67	13. ROUW EN VERLIES BIJ KINDEREN	164
Sinterklaas	68	NAWOORD	170
Kinderlogica	71	DANKWOORD	172
Gehoortest	73		
6. DE LAATSTE WEEK	76		
Spookgedachten	78		
Maak hem, alsjeblieft!	83		

VOORWOORD

Ik had weleens verhalen gelezen over ouders die een kindje met een handicap kregen. Ook in mijn nabije omgeving werden er kinderen met een handicap geboren. Ik vroeg me af hoe ik moest reageren naar de ouders toe. Moest ik hen feliciteren of juist mijn steun betuigen?

Ik las ook weleens over een kind dat overleed. Wat vreselijk voor die ouders. Hoe konden zij verder leven?

En toen overkwam het mij. Ik kreeg een gehandicapt kind. En mijn kind ging dood.

Nu dit mijzelf is overkomen, heb ik ondervonden dat mensen niet weten hoe ze op mij moeten reageren. Na het overlijden van Florian merkte ik dat er een taboe heerst op de dood. Mensen sloegen dicht.

Toen ik het onderwerp bespreekbaar maakte in mijn blog en op social media, bleek dat mensen dit fijn vonden. Ik wil de dood bespreekbaar maken. Hoe verschrikkelijk het ook is... het hoort nu eenmaal bij het leven.

Ik neem je mee in mijn verhaal. Het jaar 2018. Een jaar dat zo mooi begon, maar dramatisch eindigde.

*Stil maar, mama,
Stil maar, papa,
Jullie hebben het zo goed gedaan.
Jullie gaven me alle liefde
En toch moesten jullie me laten gaan.*

*Stil maar, mama,
Stil maar, papa,
Ik weet dat het oneerlijk is.
Mijn lijfje is straks niet meer hier,
Nog groter het gemis.*

*Stil maar, mama,
Stil maar, papa,
Jullie zijn mij niet echt kwijt.
Als sterretje schijn ik hoog aan de hemel,
In jullie hart ben ik er altijd.*

~ Kirsten van Tol-van Bekkum ~

HOOFDSTUK 1

ZWANGER!



OF TOCH MAAR NIET?

‘Wat zijn jouw goede voornemens?’ vraagt Tom.

‘Doe ik niet aan,’ antwoord ik.

‘Oké, dan stel ik de vraag anders: wat zou jij willen bereiken dit jaar?’

‘Ik wil aan mijn carrière werken en misschien wel mijn master gaan halen.’

‘Nou, dan kunnen wij bij deze een derde kind wel uitsluiten,’ lacht Tom.

‘Dat denk ik ook. Weer negen maanden ziek? Ik moet er niet aan denken. Ik heb het ziekenhuis wel even genoeg gezien. Jij wilt altijd een groot gezin, hoe denk jij erover?’

‘Ik denk dat wij de knoop moeten doorhakken. Wij hebben allebei drukke banen en we hebben twee gezonde kinderen. Eigenlijk ben ik wel blij dat ze eindelijk wat zelfstandiger beginnen te worden.’

‘Ja, inderdaad.’

Elinde wordt over drie dagen vier en Julian is alweer twee jaar. En toch vind ik het niet leuk. Ik wil de deur nog niet dichtgooien. Aan de andere kant ben ik 34 jaar. Ik wil na mijn 36ste geen kinderen meer, heb ik me altijd voorgenomen. Mijn vorige twee zwangerschappen waren vreselijk. Ik spuugde tijdens de hele zwangerschap meerdere keren per dag, kreeg bij beide een zwangerschapsvergiftiging en kreeg (blijvende) problemen met mijn schildklier. Ik voel mij eindelijk weer een beetje fit.

Een week later voel ik mij misselijk en ga naar de badkamer. Heb ik wat verkeerd gegeten gisteren? Nee, het is een ander soort misselijkheid, dezelfde misselijkheid die ik had toen ik zwang... Nee... dat kan niet... Ik moet over vier dagen pas ongesteld worden... ‘Doe niet zo gek,’ spreek ik mezelf toe. Ik weet dat ik nog een test heb liggen en pak die uit de kast. Ik staar er een tijdje naar. Natuurlijk ben ik niet zwanger. Om het aan mezelf te bewijzen, doe ik de test. In nog geen tien seconden verschijnt er een dikke streep, bijna donkerpaars. Hoe kan dit nou?! Zou de test over de datum zijn? Kan een test ook een vals positief resultaat geven?

Maar ja... ik doe de test omdat ik misselijk ben. Er is geen twijfel over mogelijk... de test vertelt mij dat ik zwanger ben.

Ik maak Tom wakker: ‘Ik ben zwanger,’ en overhandig hem de test.

‘Hoe kan dit nou weer?’

‘Ja, dat weet ik ook niet.’

Hij is in shock.

Er gaan allemaal gedachten door mij heen. Hoe ga ik dit doen met mijn werk? Straks word ik weer zo ziek. Ik vind twee kleine kinderen al zwaar, laat staan drie. O, en die slapeloze nachten komen er weer aan.

Maar langzaam komen er steeds leukere gedachten binnen:

Wow, drie kinderen, wat een rijkdom. Wat schattig om straks weer een klein baby’tje in mijn armen te mogen sluiten. Ik denk aan vrienden van ons, bij wie de laatste ivf-poging eindigde in een miskraam, en besef hoe dankbaar wij mogen zijn. Een meisje erbij zou wel leuk zijn, hoewel, een jongetje is ook fantastisch. Ach, het maakt mij niet uit, als het maar gezond is: een cliché...

Ik fiets naar mijn beste vriendin, en overigens ook mijn nichtje, Naomi. Zij is op dat moment ook een paar maanden zwanger.

‘Je raadt het nooit.’

‘Wat is er dan?’ vraagt ze verbaasd.

‘Check!’ en ik laat haar de positieve test zien.

‘Wow, wat gaaf. Maar wat een knaltest.’

‘Ja, bizar hè, en ik moet pas over vier dagen ongesteld worden.’

Twee weken later zit ik bij de verloskundige. Ik ben al flink misselijk en geef geregeld over. Ik vertel haar over de knallende positieve zwangerschapstest en dat ik meteen al zo misselijk was.

‘Misschien zijn het er wel twee,’ zegt zij.

‘Nou, tweelingen komen helemaal niet in mijn familie voor, en daarnaast was ik bij de andere twee ook zo snel misselijk.’

‘En toch zou het kunnen,’ lacht zij.

‘Wij gaan het meemaken met de echo,’ antwoord ik. De eerste echo zal over een paar weken plaatsvinden.

Een paar dagen later verlies ik bloed. Tussen Elinde en Julian heb ik een miskraam gehad en dat begon precies zo. Wat jammer, ik had mij inmiddels al zo verheugd op de kleine baby, maar helaas. Ik bel de verloskundige op met het nieuws. Zij biedt aan om een echo te regelen die middag. Ik ben blij met het aanbod. Dan ben ik tenminste uit de onzekerheid.

Helaas kan Tom niet mee. Hij geeft een presentatie die dag. Ik bel hem op en zeg dat ik waarschijnlijk toch slecht nieuws verwacht, maar dat ik dat prima alleen kan handelen.

Enorm zenuwachtig loop ik de echopraktijk binnen. En dan is het zover: de echoscopiste begint met de echo.

‘Kijk, ik zie hier een mooi kloppend hartje.’

Zij laat iets zien wat op een witte massa lijkt en inderdaad zie ik iets snel bewegen.

‘Het ziet er goed uit, hoor,’ zegt zij en kijkt ondertussen verder. Mijn aandacht gaat even weg van het beeldscherm. Ik ben zo blij. Ik krijg dus echt weer een baby. Ik ben zo dankbaar dat dit ons gegund is.

‘Kijk eens,’ hoor ik haar zeggen, en weer zie ik een wit bolletje dat beweegt. ‘Er zit er nog één!’

‘Wat?! Dat meen je niet.’ Ik weet niet hoe ik moet reageren. Ik ben blij, verbaasd en angstig tegelijk. ‘Maar ik heb al twee kinderen, dan heb ik er vier straks,’ antwoord ik geschokt.

‘Dat komt vast goed. De uiterekende datum is 16 september 2018. Ik zal het doorgeven aan de verloskundige. Je zal vanaf nu onder de gynaecoloog bij het Spaarne Gasthuis vallen.’

‘O, en ik heb zo’n hekel aan ziekenhuizen,’ zeg ik. Ik ben zo hyper dat ik nauwelijks weet hoe ik moet reageren.

‘Je zal er toch aan moeten wennen,’ lacht zij.

Een beetje beduusd loop ik naar de auto. Ik wil nu iemand spreken. Alleen Tom hoort het als eerste te weten. Zonder erbij na te denken dat hij een belangrijke presentatie aan het geven is, bel ik hem op.

Hij neemt gelukkig meteen op: ‘Wat is er? Is het niet goed?’

‘Ja, het is iets te goed... Het zijn er twee...’ huil ik.

‘Wat?’

‘Ja, echt.’

‘Ik kom zo naar huis,’ zegt hij.

Ik rijd door naar mijn moeder. De kinderen zijn bij haar. Zal ik het haar direct vertellen of wacht ik totdat mijn vader en Tom er zijn?

Maar ze doet de deur nog niet open of ik barst in huilen uit. ‘Ik ben in shock, ik ben in shock,’ roep ik en loop naar binnen.

‘Ach meisje, was het toch niet goed?’ reageert mijn moeder lief.

‘Jawel, maar het zijn er twee!’

‘Mikkie! Dat meen je niet!’

‘Hoe moet ik dit nou doen straks? Vier kinderen! Weet je hoe zwaar een tweeling wel niet is?!’ snik ik.

Mijn moeder herpakt zich snel: ‘Nee, maar dat weet jij ook niet.’

‘Dat is waar... Maar het lijkt mij zo zwaar... Vooral in het begin en de nachten...’

‘Ik help je waar ik kan, het komt wel goed, Mikkie,’ troost ze me.

‘Zullen wij Kirsten bellen?’ vraag ik.

Ik beseft dat het voor mijn zus hard nieuws moet zijn. Zij had graag een groot gezin willen hebben, maar zij konden niet via de natuurlijke weg zwanger worden. Gelukkig kregen mijn zwager en zij na een lang medisch traject zoontje Roan en twee jaar later zoontje Jurre. Zij hadden graag meer kinderen gekregen, maar de ICSI-pogingen mislukten. Dankbaar voor de twee kinderen die zij hebben mogen krijgen, hebben zij zich erbij neergelegd. Ik voel mij schuldig als ik haar bel, ook al weet ik dat dat niet hoeft.

‘Zus, het zijn er twee.’

Ook mijn zus is stomverbaasd. ‘O nee, en je bent al zo goed in zwanger zijn,’ zegt ze.

Ze is bezorgd, maar ook blij voor mij en heeft er alle vertrouwen in dat het goed komt.

Over mijn gezondheid had ik nog niet eens nagedacht. Hoe zal mijn zwangerschap zich gaan ontwikkelen? Hoe groot zal mijn buik worden? Zal ik weer een hoge bloeddruk krijgen?

Nadat ik mijn moeder en zus gesproken heb, rijd ik naar huis. Ik

weet nog steeds niet in wat voor stemming ik ben en app mijn vriendin Corine. Ook zij is in shock en antwoordt lief dat ik wel even mijn emotie eruit mag gooien. Ik app haar dat wij nu een andere auto moeten hebben en dat ik echt geen bakfiets ga kopen. Hoe moeten wij's winters nou op vakantie naar de zon met vier kinderen? En we hebben niet eens kamers genoeg. Even naar de supermarkt met mijn peuter en kleuter vind ik al een uitdaging. Terwijl ik dat schrijf, realiseer ik me dat ik alleen aan luxeproblemen zit te denken. Die luxeproblemen zijn makkelijk op te lossen: wij hebben een vrijstaand huis met veel grond. Een paar extra kamers laten maken kan het probleem niet zijn. En die bakfiets, ach, daar zijn vast ook alternatieven voor, en de supermarkten bezorgen tegenwoordig allemaal. Tegelijkertijd besef ik dat er gewoon twee wezentjes groeien in mijn buik. Hoe bijzonder is dat. Ik heb straks twee baby's erbij. Een geluksgevoel gaat door mij heen. Een geluksgevoel dat al snel onderbroken wordt, omdat ik moet overgeven.

Tom komt thuis. Hij ziet wat witjes.

'Volgens mijn collega's kwam ik spierwit terug de zaal binnen nadat ik jou gesproken had.'

'Ja, sorry, ik had eigenlijk even moeten wachten totdat je thuiskwam.'

'Nee, lieverd, ik ben juist blij dat je belde.'

Ik overhandig hem de echofoto, waar hij verwonderd naar kijkt. Hij kijkt me lachend aan en zegt dat hij het steeds leuker gaat vinden.

'Ja, ik ook,' zeg ik en we omhelzen elkaar.

'Als wij de vide nou dicht laten maken en twee dakkapellen laten plaatsen, dan hebben wij twee grote slaapkamers erbij,' zegt hij praktisch.

'Haha, jij gaat snel. Misschien moeten wij eerst de 10-weken-echo afwachten. Ik ben nog maar zes weken zwanger.'

Hij lacht en schenkt een wijntje voor zichzelf in en een watertje

voor mij.

'Nou, proost dan maar, op ons grote gezin!'

'Proost!'

Een week later zitten wij bij de echoscopiste van het Spaarne Gasthuis. Tom ziet voor het eerst de foetussen. Wat zijn ze enorm gegroeid in een week tijd. Met een beetje fantasie kun je er al twee baby's in zien. Aansluitend hebben wij een gesprek met de gynaecoloog.

Hij vertelt ons dat wij hoogstwaarschijnlijk een twee-eiige tweeling verwachten, omdat zij allebei een eigen vruchtzakje en placenta hebben. Ook vertelt hij ons dat wij om deze reden geen NIPT-test kunnen doen, maar dat maakt ons niet uit. Bij de vorige zwangerschappen hebben wij ook geen testen gedaan. De baby's zijn hoe dan ook welkom. Daarnaast ben ik van mening dat als je voor kinderen gaat, je ook de consequenties moet aanvaarden wanneer er iets niet goed is, zolang de kwaliteit van leven goed (genoeg) is tenminste. En buiten dat, een kindje kan ook altijd nog gehandicapt raken tijdens of na de bevalling. Ten slotte vertelt hij ons dat ik bij 38 weken zal worden ingeleid, als zij dan nog niet geboren zijn. Na 38 weken ontstaan er meer risico's bij een tweeling.

EEN MEISJE ÉN EEN JONGEN

Een paar weken later hebben we weer een echo gehad en weten we het geslacht van onze kindjes. Mijn wens komt alweer uit. Thuisgekomen roepen we Elinde en Julian bij ons en vertellen we dat ze er een broertje en zusje bij krijgen.

Bedenklijk kijkt Elinde ons aan: 'Kun je dat broertje niet laten zitten?'

We moeten hard lachen. Omdat de echo vlak voor Pasen gemaakt is en onze families dan bij ons zullen komen, stop ik creatief roze en blauwe paaseitjes in een chocoladepaashaas. Met Pasen mogen de kinderen de paashaas openbreken en vallen de eitjes eruit.

Iedereen is blij dat de familie wordt uitgebreid met een jongetje én een meisje.

‘Ik krijg een zusje!’ roept Elinde tegen iedereen die het maar wil horen.

De kinderen begrijpen niet veel van de situatie. Het enige wat ze concreet meekrijgen is dat mijn buik steeds dikker wordt en dat ze me steeds naar de wc zien rennen. Daar beginnen ze zelfs grapjes over te maken. Elke keer wanneer ik aan het braken ben, zingt Elinde het liedje uit de film *Frozen* voor de badkamerdeur: ‘Laat het los, laat het gaan.’

Zij ligt telkens weer dubbel. En stiekem vind ik het ook grappig. Zodra ik klaar ben, zing ik maar met haar mee. Zo houd je het een beetje luchtig.

DOOR HET OOG VAN DE NAALD

Ik ben inmiddels acht weken zwanger en geef sinds twee weken soms wel twintig keer per dag over. Ik voel mij beroerd en futloos. Ik wil geen medicijnen slikken tegen de misselijkheid omdat ik bang ben dat het mijn baby's schaadt.

Het is mijn vrije dag en ik ben in het huis bezig. De kinderen spelen boven. Opeens krijg ik het idee om de kinderwagen in de verkoop te zetten, zodat we een tweelingwagen kunnen kopen. Er liggen spullen van de kinderwagen op de vliering. Geheel onnadenkend pak ik de ladder en klim naar boven. Als ik bijna boven ben, wil ik het lampje aanzetten en draai een beetje naar rechts. Op dat moment schuift de ladder onder mij vandaan en val ik twee meter naar beneden plat op mijn rug. Een helse pijn gaat door mij heen. Zoveel pijn heb ik zelfs tijdens de bevalling niet gevoeld. Ik lig op de grond en vraag me af hoe ik hulp moet krijgen. Ik kruip via de trap naar beneden. Bij elke beweging ga ik door de grond van de pijn. Beneden bereik ik de bank, al kan ik amper bewegen. De kinderen zien hun moeder pijn lijden en kijken me geschrokken aan. Ik kan mijzelf wel voor mijn kop slaan. Wat een bizar domme actie is dit geweest. Wie gaat er nou zwanger een

ladder op? Ik vraag Elinde mijn telefoon aan te geven en bel mijn moeder.

Binnen een kwartier is zij bij me, ziet dat ik amper kan bewegen en belt 112. Ik voel tintelingen in mijn benen en ben even bang voor een dwarslaesie, maar bedenk me dan dat ik dan ook niet beneden had kunnen komen. Wanneer de ambulancebroeders er zijn, willen zij mij pijnstilling geven, maar ik weiger. Ik word op een brancard gelegd en meegenomen naar de spoedpost. Tom is ondertussen ook op weg naar het ziekenhuis. Ik crepeer van de pijn. In het ziekenhuis worden er testen gedaan en al gauw blijkt dat ik door het oog van de naald ben gekropen. Mijn zenuwen werken gelukkig nog. De dokter wil foto's laten maken, maar daar zijn Tom en ik erg op tegen. Ik heb twee foetussen in mijn buik en wil niet dat hun DNA beschadigd raakt door röntgenstraling.

‘U heeft waarschijnlijk een breuk in uw rug, maar zoals het er nu uitziet, kunnen wij hier weinig aan doen. U zult moeten rusten en wachten,’ zegt de arts.

‘Maar waarom zouden wij dan een foto laten maken, als er toch niets tegen gedaan kan worden?’ vraagt Tom.

‘Om de breuk te kunnen vaststellen.’

‘Maar er kan toch niets tegen gedaan worden?’

‘Klopt.’

‘Dan hoeft er ook geen foto gemaakt te worden.’

‘Nee, in principe niet.’

Ik meng mij in het gesprek. Ik wil alleen een echo om te kijken of alles nog goed is.

‘Ja, dat gaan wij regelen.’

Na een uur komt er een gynaecoloog binnen met het echoapparaat.

Ik maak mij ontzettend zorgen en die zorgen worden erger wanneer het haar niet lukt om de hartslag in beeld te krijgen.

‘Nou...,’ mompelt zij.

Mijn hart klopt in mijn keel.

‘O wacht, daar is het.’

En daar zien wij een keurig kloppend hartje en daarnaast nog één.

Ondanks de pijn voel ik me enorm opgelucht: alles is goed met mijn kindjes.

‘Ik schrijf je wat tramadol voor, dat mag je nemen in deze fase,’ zegt zij.

Ik weiger in eerste instantie, maar op haar aandringen neem ik er toch een in. Het werkt een beetje, maar met immense pijn ga ik naar huis. Ik kan niet staan, niet lopen en niet zitten. Alleen liggen lukt, maar dan nog heb ik veel pijn. Het vele overgeven helpt daar absoluut niet bij.

Een vriend van ons is fysiotherapeut en komt elke dag langs om de spieren rondom de breuk los te maken. Ik lig vijf dagen in bed voordat ik weer zelfstandig kan douchen, zonder dat ik op Tom hoef te leunen. Na vijf weken ben ik weer aardig opgeknapt, maar ik blijf veel last houden van mijn rug. Daarnaast is mijn buik al flink aan het groeien, waardoor mijn rug naast herstellen ook nog extra gewicht moet dragen.

DE GYNAECOLOOG SCHRIKT

Ik ben 25 weken en 1 dag zwanger. Als ik ’s morgens wakker word, heb ik last van buikpijn. Niet zo erg, maar ik bel toch mijn werk om te zeggen dat ik thuiswerk. Het is druk op mijn werk en vanuit huis ben ik met veel telefoontjes en mailtjes bezig. Ik voel mij raar, maar kan het niet omschrijven. Wanneer Tom thuiskomt, vindt hij mij wat witjes. Ik wuif het weg, al heb ik steeds meer krampen in mijn buik. Ik ga naar de wc en tot mijn grote schrik zie ik dat ik een beetje bloed verlies. Ik ben nog niet erg ongerust, maar bel wel het ziekenhuis. Zij willen mij zien en ik zeg tegen Tom dat ik even naar het ziekenhuis ga. Omdat ik er vrij nuchter onder ben, maakt hij zich geen zorgen.

In het ziekenhuis krijg ik meerdere testen. De gynaecoloog schrikt als zij mijn baarmoederhals meet. Deze hoort vier centimeter lang te zijn, maar bij mij is hij nog maar twee centimeter. Ze nemen een fibronectinetest bij mij af, die voorspelt of de bevalling eraan zit te komen. Bij een positieve uitslag is er een kans dat je binnen

twee weken gaat bevallen. Het wachten lijkt uren te duren, maar in werkelijkheid heeft alles binnen een half uur plaatsgevonden.

De gynaecoloog komt binnen: ‘Mirjam, ik heb slecht nieuws. De test is positief, en in combinatie met de andere klachten en de korte baarmoederhals kunnen wij concluderen dat de bevalling begonnen is. Omdat je nog maar 25 weken zwanger bent, zal je zo met de ambulance naar het VU medisch centrum worden gebracht. Daar zal je eerst een gesprek met de kinderarts krijgen. Zij zal vertellen wat de gevolgen zijn wanneer de baby’s zo vroeg geboren worden.’

Ik weet niet wat mij overkomt. Ik kan mij gewoon niet voorstellen dat de baby’s echt al komen. Gek genoeg ben ik vrij rustig. Ik vraag waarom ik geen weeënremmers krijg, maar dat mag pas na het gesprek met de kinderarts.

En zo zitten wij een uur later in het VUmc in een noodkamertje, omdat alle kamers bezet zijn. Het maakt mij niet uit, zolang ik maar alleen in een kamer lig. Ik vind het verschrikkelijk een kamer te moeten delen.

Om twee uur ’s nachts komt de kinderarts. Zij legt uit dat als de baby’s nu geboren worden, ze gehandicapt kunnen zijn of een ontwikkelingsstoornis kunnen krijgen, en sluit af met de vraag of wij de baby’s willen laten reanimeren wanneer zij geboren worden. Tot week 26 mag je daar nog voor kiezen, daarna is het verplicht. Natuurlijk wil ik de baby’s laten reanimeren, geen twijfel over mogelijk. Daarnaast ben ik ervan overtuigd dat de baby’s nog even blijven zitten. De arts betwijfelt het, maar ik krijg wel weeënremmers en longrijpers.

Ondertussen kijk ik op de klok en ben blij met elke dag die erbij komt. Mijn doel is om minimaal de 28 weken te halen, dan zijn de overlevingskansen veel groter. Ik krijg opnieuw een uitgebreide echo en de baby’s lijken gezond. De hartjes kloppen mooi en de organen doen het goed. Wel blijkt het jongetje te veel vruchtwater te hebben en zijn hoofdje lijkt wat aan de kleine kant, maar er is geen reden voor paniek. Ik word er desondanks onrustig van. Straks

is er wel wat met hem aan de hand. Er wordt mij geadviseerd een suikertest te doen, die zou kunnen verklaren waarom ik meer vruchtwater heb dan normaal. Dat kan vanaf week 28. Gelukkig nemen alle klachten langzaam af en de artsen zijn niet meer bang dat ik snel zal bevallen. Ik mis mijn kinderen verschrikkelijk en wil zo graag naar huis.

Na een week mag ik van de artsen naar huis, op de strikte voorwaarde dat ik mij rustig houd. Maar wat is de definitie van rustig? Volgens de een moet ik veel liggen en volgens de ander moet ik thuis blijven bewegen.

Zo zeker als ik was in het ziekenhuis, zo onzeker voel ik mij thuis. Ik heb weinig vertrouwen in mijn lichaam. Ik weet dat ik een korte baarmoederhals heb en ben bang dat de bevalling alsnog doorzet en wat dan? Ik neem het advies van de artsen aan en heb wekelijks controle bij mijn eigen ziekenhuis.

Nog een week later krijg ik opnieuw een uitgebreide echo. Ik ben zenuwachtig, maar gelukkig blijkt alles goed met het jongetje. Hij is een stuk kleiner dan zijn zusje, maar wij hoeven ons geen zorgen te maken.

Bij de eerstvolgende controle blijkt mijn bloeddruk te hoog te zijn en ook vinden ze eiwitten; dat kan wijzen op een beginnende zwangerschapsvergiftiging en bovendien blijkt ik zwangerschapsdiabetes te hebben. Toch mag ik naar huis, maar ik moet wel twee keer per week naar de polikliniek voor een ctg-scan (een registratie van de hartjes), een echo en een bloed- en urinetest. Alles blijft redelijk stabiel, maar toch houden de artsen mij in de gaten.

Ik vind het lastig dat ik mijn kinderen opnieuw niet goed kan verzorgen. Toen ik acht weken zwanger was, viel ik van een ladder en brak mijn rug. Ik lag in bed en kon weinig voor hen doen, behalve boekjes voorlezen in bed. Nu kan ik wel eten voor hen maken en er voor hen zijn, maar kleine handelingen als Elinde van school halen of de kinderen in bad stoppen zitten er niet in.

Gelukkig krijgen wij veel hulp van burens en van onze moeders. Zij passen dagelijks bij mij thuis op de kinderen, zodat ik ook in hun buurt ben. Bovendien doet Tom ook veel. Hij moet alle zeilen bijzetten om het thuis een beetje te laten lopen. Ik heb ontzettend veel respect voor hem, voor hoe hij het allemaal doet, en ik voel mij schuldig omdat ik zo weinig kan. De kinderen zijn aanhankelijk, ze hebben mij erg gemist toen ik in het ziekenhuis lag. Inmiddels zijn ze veel bezig met de baby's in mijn buik.

'Mama, als de baby's in je buik schoppen, moet je gewoon zeggen: "Stop, hou op, ik wil het niet." Dat moeten wij van juf ook zeggen als iemand iets doet wat je niet wilt,' aldus Elinde.

ZWANGERSCHAPSDIABETES

Ik heb week 28 gehaald. Wat zijn we blij en trots. Mijn volgende doel is week 32 zien te halen. Vanaf dan mag ik gewoon in mijn eigen ziekenhuis bevallen en worden mijn baby's echte Haarlemmers, net als ik. 's Morgens ga ik de suikertest doen. Ik neem een mierzoet drankje en loop door naar de polikliniek. Na twee uur zal er opnieuw bloed bij mij worden afgenomen om mijn suikerwaarden te bepalen. In de polikliniek krijg ik wederom een echo en de gynaecoloog staart naar het scherm en maakt een berekening.

'Ik word hier niet zo vrolijk van,' zegt zij. 'Je baarmoederhals is nog maar 1,3 millimeter. Ik ga de fibronectinetest weer bij je doen en als die positief is, zal je weer naar een academisch ziekenhuis moeten. Je zal in ieder geval moeten blijven, óf hier óf daar.' Ik baal. Gaat het nu toch echt gebeuren? Met 28 weken wil ik nog niet bevallen.

De gynaecoloog komt even later terug. 'De suikertest is positief, en je bloeddruk is ook veel te hoog,' zegt zij en kijkt mij meelevend aan.

Ik kan mijn tranen niet meer in bedwang houden. Gelukkig komt er ook goed nieuws: de fibronectinetest is dit keer negatief, zodat de kans klein is dat ik binnen twee weken beval. Ik krijg

een mooie kamer en ik krijg te horen dat er een kans is dat ik tot week 32 moet blijven. Ik moet naar een internist en krijg een dieet en een apparaatje waarmee ik mijn suikerwaardes kan meten. Ik moet om de twee uur iets eten en dat terwijl ik nog steeds zo misselijk ben en overgeef. 's Avonds komt een gynaecoloog een kopje thee bij mij drinken.

'Weet je, Mirjam, er wordt je weinig bespaard op dit moment, maar als je straks de baby's in je armen hebt, ben je deze tijd zo weer vergeten.'

'Ja, dat is zo. Als straks de baby's er zijn, kan ik lekker thuis van hen genieten. Ik heb echt bijna de bingokaart met zwangerschapskwalen al vol, hè?'

'Haha, je bent aardig op weg.'

'Alleen nog een gecompliceerde bevalling en dat er nog iets zou zijn met de baby's,' lach ik.

'Nou, laten wij het niet hopen.'

Na een week mag ik toch weer naar huis. Wel blijf ik twee dagen per week naar de polikliniek komen.

Elinde heeft inmiddels in haar kamer een hoekje ingericht voor haar babyzusje. Ze verheugt zich erg op haar komst.

'Mama, kun je mijn babyzusje zwarte krulletjes en rode sproetjes geven? Dat vind ik zo schattig.'

Zij heeft zomervakantie en gaat een paar weken met mijn ouders mee naar de Veluwe. Ik vind het verschrikkelijk om haar zo te moeten missen. Julian zit nog bij het kinderdagverblijf, waardoor ik overdag rust heb. Wanneer de baby's er zijn, wil ik de schade inhalen bij hen.

Er volgen nog een paar ziekenhuisopnames, maar steeds mag ik weer naar huis. Uiteindelijk haal ik de 36 weken. Wat ben ik trots. Vanaf nu is het niet meer zo erg als de kindjes komen. Met de artsen is besloten dat ik met 37 weken ingeleid zal worden, in verband met mijn dreigende zwangerschapsvergiftiging. Hoe

bijzonder is dat: ik probeer de baby's al elf weken in mijn buik te laten zitten en nu worden ze waarschijnlijk gehaald. De datum waarop ze gehaald zullen worden is 28 augustus 2018. Ik leef naar die datum toe. Op die dag kunnen wij eindelijk gaan genieten, nou ja, voor mij ná die dag waarschijnlijk.

HOOFDSTUK 2

FLORIAN & CELESTE



2800 GRAM

Het is vandaag 22 augustus 2018. Ik ben 36 weken en 3 dagen zwanger. Nog maar 6 dagen en dan word ik ingeleid. Wat kijk ik daarnaar uit. Het is nog even spannend geweest, want de navelstreng lag voor de uitgang en de baby's lagen dwars, dus er dreigde een keizersnede. Gelukkig bleek bij de laatste echo dat de baby's goed lagen en ik natuurlijk kon bevallen.

De dag begint zoals normaal. Ik ontbijt wat en ga in bed het programma *My 600LB* body kijken. Ik ben de laatste weken verslaafd aan dat programma, waarschijnlijk omdat ik mij ook zo voel. Mijn buik is enorm groot en mijn rug doet zeer. Uit bed stappen is een uitdaging en ik ben al buiten adem als ik de trap afloop. Het is een verschrikkelijk warme zomer. De laatste weken is het meer dan 30 graden geweest en buiten is het niet te doen. Gelukkig hebben wij airconditioning in huis en in combinatie met het programma waarin mensen vele kilo's afvallen, is het prima uit te houden.

Ik voel af en toe wat krampen, maar wijt dit aan de baby's, die flink aan het schoppen zijn. De krampen zijn zeurderig en houden de hele dag aan. Ik weet hoe weeën voelen: daar zijn deze krampen niet heftig genoeg voor. Voor de zekerheid bel ik Tom, dat het wat rommelt in mijn buik, maar dat ik nog geen noodzaak zie om naar het ziekenhuis te gaan. Bij mijn vorige zwangerschappen ben ik ingeleid met 37 weken. Ik weet daarom niet precies hoe het voelt als een bevalling spontaan begint. De krampen blijven aanhouden en wanneer Tom 's avonds thuiskomt, worden ze echt pijnlijk. Om de vijf minuten heb ik een pijnlijke kramp.

'Misschien moeten wij toch maar bellen hoor, je hebt hartstikke veel pijn,' zegt hij.

'Ja, maar dit is nog niet te vergelijken met de weeën die ik bij Julian en Elinde had.'

'Maar die weeën waren opgewekt en dit...'

'Au... ahhh au,' onderbreek ik hem.

Zonder verdere twijfel pakt hij zijn telefoon en belt naar het

ziekenhuis. Wij mogen direct komen, met tweelingen nemen zij geen enkel risico. We rijden naar het ziekenhuis en af en toe heb ik weer zo'n pijnlijke wee. Eenmaal in het ziekenhuis mag ik meteen doorlopen naar de verloskamer. De arts is direct bij mij om een echo te maken en ik krijg verschillende onderzoeken. Ik word aan de ctg-scan gelegd, die de weeën registreert.

'Je hebt vijf centimeter ontsluiting, dus het is echt begonnen,' zegt de arts.

Ik kijk Tom blij aan.

'Wil je pijnstilling?' vraagt de arts.

'Nee, ik wil geen pijnstilling. De vorige bevallingen zijn ook zonder pijnstilling gelukt,' antwoord ik vastbesloten.

Alles in de kamer wordt klaargemaakt voor de baby's. Ik zie twee mutsjes liggen en word emotioneel: straks dragen mijn kindjes die mutsjes. Na een uur word ik opnieuw gecontroleerd. De weeën nemen niet toe. Ze zijn niet superpijnlijk, maar fijn voelt het ook niet. De ontsluiting blijft hetzelfde.

'Wij kunnen het nu wel gaan opwekken, maar omdat je 36 weken en 3 dagen bent, is elk uur dat zij erin blijven mooi meegenomen,' zegt de arts.

Ik begrijp wat zij bedoelt. Vanaf 37 weken is een zwangerschap vol-dragen, maar de meeste baby's komen natuurlijk pas met 40 weken. Bij een bevalling voor 37 weken mogen de baby's ook nog niet naar huis, en ik wil zo graag naar huis, ik heb zo'n hekel aan het ziekenhuis.

Ik probeer mij te ontspannen en de uren kruipen voorbij.

Langzaam wordt het nacht. Voor Tom wordt een bed opgemaakt.

Hij slaapt meteen. Ik kan niet slapen, daarvoor zijn de weeën te pijnlijk. Er lijkt geen eind aan de nacht te komen. Ik ben opgelucht als het eindelijk licht wordt buiten.

De volgende ochtend staan we nog steeds op hetzelfde punt, en ook de uren daarna verandert er niks. In de middag komt de gynaecoloog met ons praten.

‘De bevalling zet niet door, maar je kan ook niet zo doorgaan, dan ben je straks helemaal uitgeput wanneer het grote werk echt begint. Ik wil je wat slaapmedicatie geven, zodat je even wat kan uitrusten. De kans is aanwezig dat wanneer je wakker wordt, de weeën echt goed op gang komen.’

Na enig tegenstribbelen neem ik de medicatie in. Ik wil geen troep in mijn lichaam, omdat dit ook bij de baby’s terechtkomt. Gelukkig val ik al snel in slaap. Tom gaat ondertussen naar huis, naar de kinderen, om mijn schoonmoeder even af te lossen. Zij blijft wel in ons huis, zodat Tom direct terug naar het ziekenhuis kan als dat nodig is.

Na vier uur word ik wakker, maar de weeën zijn nog steeds op hetzelfde niveau. De gynaecoloog komt weer een kopje thee bij mij drinken. Ze zegt dat er de volgende dag gekeken moet worden of de weeën opgewekt moeten worden. Die sudderden maar verder, waardoor ik me een beetje hopeloos voel. De tijd gaat zo langzaam en de weeën zijn vermoeiend. Tegelijkertijd ben ik erg blij en benieuwd naar wat er komen gaat en hoe de baby’s eruitzien. Van het meisje weet ik dat zij veel haar heeft en van het jongetje weet ik dat hij wat kortere beentjes dan gemiddeld heeft. Op de laatste echo werden zij rond de 2800 gram geschat: een prachtig gewicht voor een tweeling.

DAAR ZIJN ZE EINDELIJK

En zo wordt het vrijdag 24 augustus 2018. Tom is nog steeds bij de kinderen. Na weer een lange nacht met nauwelijks slaap word ik om half zes wakker. Ik ga naar het toilet en heb, zodra ik opsta, een verschrikkelijk pijnlijke wee. Wanneer ik in de badkamer ben, krijg ik er weer één en meteen daarna nog één. Ik bel de verpleegkundige en zeg dat ik nu wel erg pijnlijke weeën heb. De verpleegkundige laat de gynaecoloog komen. De weeën komen nu om de minuut en doen veel pijn. De gynaecoloog heeft goed nieuws. Ze vertelt dat ik tien centimeter ontsluiting heb. De baby’s gaan komen vandaag. Dat zijn de beste woorden die ik sinds tijden gehoord heb.

Ik bel Tom en binnen een kwartier is hij bij mij. De weeën doen pijn, maar ze zijn nog goed weg te puffen. Ik kan zelfs nog grapjes maken tussen de weeën door en roep steeds dat pijn ook maar een emotie is.

‘Oké Mir, wij gaan de vliezen breken. De kans is groot dat de kinderen snel komen daarna,’ zegt de gynaecoloog.

Mijn vliezen worden gebroken. Er komt een enorme golf vruchtwater. Nu zal het echt gaan beginnen. Maar helaas, er komen geen persweeën. De artsen besluiten om toch weeënopwekkers te geven. Er wordt meteen een flink hoge dosis via het infuus gegeven, want de weeën moeten op gang komen. Binnen een kwartier lig ik te schreeuwen van de pijn. De vorige bevallingen ben ik geluidloos doorgekomen, maar dit is geen doen. Ik heb zoveel pijn dat de arts besluit mij pijnstilling te geven. Bij controle blijkt dat dit niet meer zal lukken omdat de persweeën te hard op gang zijn gekomen, waardoor een nieuw infuus plaatsen voor de pijnstilling geen optie meer is. Ik mag gaan persen. Maar hoe hard ik ook pers, het lukt niet. Het meisje zit vast. Er worden andere artsen bijgehaald en ik hoor hen praten over een keizersnede. Toch doet een arts nog een poging. Hij spreekt me streng toe en zegt dat ik nu hard moet persen. Ik pers zo hard als ik kan en het lukt.

Om half tien uur wordt Celeste Anna geboren en nog geen zeven minuten later komt ook Florian Thomas ter wereld. Zij huilen allebei en ze zijn meteen al zo mooi en ook erg klein. Celeste weegt 2820 gram en Florian 2360 gram. Florian oogt ook een stuk kleiner.

Wanneer ik ze allebei vastheb, voel ik me onbeschrijflijk gelukkig. Ik wil alles voor deze twee kleine kindjes doen en ben zo trots op mijn prachtige dochter en zoon. Wat zijn ze mooi en lief en klein. Florian heeft een perfect gaaf hoofdje en ook Celeste is prachtig met haar donkere haartjes. Zij lijkt precies op Elinde als baby, alleen de donkere haartjes verbazen ons, aangezien we allebei blond haar hebben.

‘Misschien ben je toch de vader niet, Tom,’ grap ik. Samen lachen wij en bekijken dolgelukkig de baby’s. We praten over de toekomst, hoe leuk het is om straks vier kinderen aan tafel te hebben, vier kindjes met ieder een eigen karakter. Het wordt echt gezellig, een tafel vol. We hebben zin in de toekomst. Vanwege mijn zwangerschapsdiabetes en omdat de baby’s officieel nog prematuur zijn, moeten wij nog twee dagen blijven. De kinderarts komt langs en onderzoekt de baby’s en keurt hen helemaal goed. Alweer straal ik van geluk: we hebben twee gezonde baby’s erbij.

GEEN REDEN TOT PANIEK

Een paar uur later komen mijn ouders met Julian en Elinde, mijn schoonmoeder en mijn zus dolblij binnen. Mijn schoonvader kan er helaas niet bij zijn. Hij woont in een verzorgingstehuis omdat hij sinds zijn 67ste de diagnose alzheimer heeft. Hij beseft niet dat hij er twee kleinkinderen bij heeft gekregen. Iedereen kijkt verwonderd naar Celeste en Florian, en is op slag verliefd op ze. Ik zie dat mijn vader wat bedenkelijk naar Florian kijkt.

‘Hij heeft wel blauwe handjes en voetjes,’ zegt hij.

Mij begint het ook op te vallen en ik vraag of de verpleegkundige wil komen. Die komt en legt uit dat pasgeboren baby’s dit wel vaker hebben. Opgelucht herpakken wij de feeststemming en knuffelen we de tweeling. Elinde is weg van de baby’s, maar Julian wil er niets van weten. Ik neem hem even apart en knuffel met hem. Dat arme jochie weet niet wat hem allemaal overkomt. Wanneer de familie weg is, wordt het tijd om de melkproductie op gang te brengen, een volgende uitdaging voor mij. Omdat ik hen volledig wil voeden, begin ik met elk uur kolven, om het proces te versnellen. Celeste heeft moeite met drinken en Florian wil helemaal niet drinken. Dat is niet ongewoon bij pasgeboren baby’s en ik maak me dan ook geen zorgen. Toch voel ik dat er iets is met Florian, al kan ik nog niet omschrijven wat het is. Ook de verpleging begint hem wat meer in de gaten te houden, merk ik.

Florian wordt steeds slapper, maar er is nog geen reden tot paniek. Die nacht kan ik niet slapen en staar verliefd naar mijn baby’s. Alles is zo lief aan hen. Tijdens de zwangerschap waren we er al snel uit over de namen: Celeste en Florian. We vinden deze namen zo mooi, hoewel ik wel lang heb getwijfeld over de naam Celeste, omdat je die niet zo vaak meer hoort. Zou de omgeving hem wel mooi vinden? Maar uiteindelijk hebben we ons gevoel gevolgd: wij vinden het een mooie naam en wat de rest vindt, maakt ons niet uit. Elinde wilde graag dat haar zusje Anna zou heten. Ze heeft iets te vaak de film *Frozen* gezien, met prinses Anna in de hoofdrol. Tegen iedereen die het maar wilde horen, vertelde ze dat de tweeling Anna en Aad zou gaan heten. Hoe ze bij de naam Aad kwam is ons nog steeds een raadsel. Ze is blij als ze hoort dat haar zusje ook daadwerkelijk Anna heet. De tweede naam van Florian is Thomas. Dat vind ik een mooie naam, en daarnaast noem ik Tom altijd Thomas.

Midden in de nacht ben ik aan het kolven. De melkproductie komt langzaam op gang en ik probeer de kinderen te voeden. Het lukt Celeste inmiddels om een beetje te drinken, maar bij Florian lukt het niet. Hij slaapt alleen maar en er zit weinig kracht in hem. De verpleegkundige begint zich zorgen te maken en roept de kinderarts erbij. Ze onderzoeken hem en ik hoor ze praten, maar kan niet verstaan wat er gezegd wordt. De kinderarts komt naar me toe. ‘Ik maak mij een beetje zorgen over Florian,’ zegt ze. ‘Hij is wel erg slap. Dat kan duiden op een ontsteking en om dit voor te zijn, wil ik hem preventief antibiotica geven. Hij zal een infuusje krijgen en hij zal ook een maagsonde krijgen.’

Ik stel allemaal vragen en vind het verschrikkelijk dat hij een infuusje moet. Hij is nog geen dag oud en dan al een prik, en dan ook nog antibiotica. Tom mengt zich in het gesprek en vraagt of de antibiotica echt nodig is. De arts legt uit waarom zij het belangrijk vindt om te geven, en uiteindelijk stemmen wij ermee in. Dat Florian antibiotica krijgt, betekent ook dat we voorlopig niet

naar huis kunnen. Dat vind ik erg, zowel voor mijn andere kinderen als voor mijzelf: ik dacht eindelijk van de ziekenhuizen af te zijn. Wij worden overgeplaatst naar de afdeling Neonatologie. Gelukkig is het ziekenhuis een paar maanden geleden verbouwd, zodat baby en moeder niet meer gescheiden hoeven te worden. Toen Julian geboren werd, kreeg hij geelzucht en moest hij onder de lamp, gescheiden van mij. Dat vond ik zo verschrikkelijk, dat ik dag en nacht op een stoel bij hem zat. Ik wilde hem echt niet alleen laten.

DOWN EN HIRSCHSPRUNG

Celeste mag gelukkig ook bij mij blijven en zij doet het goed. Zij heeft haar meconiumlozing – de eerste ontlasting – al gehad en drinkt goed. Bij Florian blijft de meconiumlozing uit. 's Middags komen er drie kinderartsen naar Florian kijken. Ze doen wat onderzoeken en gaan weer weg. Florian wordt iets sterker en is af en toe wakker. Hij heeft echt lieve oogjes.

Die avond wordt Florian ook weer even wakker. Ik zie Tom liefdevol naar hem kijken, maar opeens verandert zijn blik en kijkt hij bezorgd. Hij loopt weg en komt even later bedrukt binnen.

'Mir, ik maak mij zorgen om hem. Ik denk dat hij het syndroom van Down heeft.'

'Wat zeg je nou?' Ik kijk hem verbaasd aan. 'Hoe kom je daar nou bij?'

'Ik heb net met de zuster gesproken en zij vertelde dat de artsen er ook aan hebben gedacht.'

'Ik zie het niet aan hem hoor, ik vind het echt raar dat je dit zegt over onze zoon.'

Ik stop de gedachten weg, althans, dat probeer ik, maar ik kan Florian niet meer aankijken zonder te zoeken naar kenmerken van Down. Wat als het echt zo is?

Later die avond komt de arts nog even binnen. Zij vertelt dat zij ook aan het syndroom van Down hebben gedacht, maar doordat Florian die middag al wat sterker is geworden, zijn de vermoedens alweer minder geworden. Zij stelt voor om die maandag een test te

doen, dan kunnen ze het uitsluiten.

Die nacht slaap ik voor de derde nacht op rij niet. Ik ben aan het malen. Stel dat Florian echt het syndroom van Down heeft, dan komt ons leven er anders uit te zien. Als hij down blijkt te hebben, zal het ook goedkomen. Ik zal voor hem zorgen en hem alle liefde geven die hij nodig heeft. Florian blijft Florian en ik houd van hem. Ik zal zorgen dat hij niets tekortkomt. Ook weet ik dat onze familie en vrienden veel van hem zullen houden, maar toch... toch hoop ik dat het niet zo is. Ik ben bang dat hij gepest zal worden, dat hij naar een andere school moet en dan 's morgens met een busje opgehaald moet worden, dat ik hem moet toevertrouwen aan andere mensen. Waar ik nog het meest bang voor ben is dat hij meerdere afwijkingen heeft, waardoor hij een slechte gezondheid heeft. Ik moet er niet aan denken om hem te verliezen.

De volgende ochtend gaat het niet beter met Florian. Ik zit er doorheen en huil om alles.

Wanneer Florian zijn oogjes opendoet, is het voor mij duidelijk: hij heeft down. Ook Tom twijfelt er niet meer aan, en ook hij heeft het er moeilijk mee. Ik ben vandaag niet in staat om het erover te hebben. Mijn moeder en zus komen op bezoek. Zij zijn samen met Tom de enigen die ik wil en kan zien. Ze zijn uren bij ons, hebben lekker eten bij zich en vooral veel chocola. We knuffelen de tweeling en praten over alle mogelijkheden.

Dan komt de arts binnen en zegt: 'Ik maak mij zorgen om Florian, hij heeft nog steeds geen meconiumlozing gehad en er zal een foto gemaakt worden van zijn darmen.'

Wanneer de foto is gemaakt, is het avond. De arts komt vertellen dat ze overlegd heeft met het AMC en dat Florian morgenochtend daarnaartoe wordt overgeplaatst. Zij denken aan de ziekte van Hirschsprung, waarbij een stuk van de darmen niet werkt. Ik googel de ziekte van Hirschsprung en lees dat dit vaker voorkomt bij kindjes met het syndroom van Down: weer een symptoom om af te vinken.