



‘Als ik de arts moest
geloven,
groeide er een
monstertje
in mij

Toen Wendy van der Graaf (35), zwanger van haar tweede, een echo liet maken, kreeg ze te horen dat haar kind zware afwijkingen had. Zo erg dat hij het niet levend zou halen. Of toch in elk geval kort na de geboorte zou overlijden. Luke is inmiddels vijf, zit op voetbal en zwemles en groeit als kool.

INTERVIEW MEIKE HUBER FOTOGRAFIE BRENDA VAN LEEUWEN

Van jongens af aan

droomde ik ervan dat ik een jongen en een meisje zou krijgen. Dus toen ik ruim een jaar na de geboorte van mijn zoon Daan (nu 7) opnieuw zwanger raakte, hoopte ik vurig op een meisje. Alles voelde ook anders dan mijn eerste zwangerschap. Ik was ervan overtuigd dat Daan een zusje zou krijgen. Tot we op de 20-wekenecho ontdekten dat het een jongen was. Jammer, dacht ik, maar op de echo was gelukkig verder alles goed.

In de periode daarna begon mijn buik ongewoon hard te groeien. En ik kreeg pijn. De verloskundige stelde me in eerste instantie gerust. Maar toen ik bijna 29 weken zwanger was, vond ook zij mijn buik toch wel érg groot. Ik lag qua groei twee weken voor. Dus óf het kindje groeide heel hard, of ik had heel veel vruchtwater. Dat laatste is geen goed teken: er moest een groei-echo gemaakt worden.

KORTE 'POOTJES'

De echoafpraak leek nog het meest op een scène uit een slechte film. "Hoe kom je aan zo'n plens vruchtwater?", vroeg de echoscopiste geïrriteerd, alsof dat mijn persoonlijke keuze was. Ze mat de omvang van het hoofdje en liet vervolgens een ijzige stilte vallen. Ik keek mee op het scherm en zag dat het hoofdje qua grootte twee weken voor lag in groei. De echo gaf 31 weken aan. Vervolgens mat ze de lengte van de bovenbeentjes. Die bleken op een lengte van 22 weken te zitten. Een verschil van 9 weken! Hetzelfde gold voor de bovenarmpjes, ook die waren te kort. "Bij wie in de familie komen van die korte pootjes voor?" snibte de weinig zachtzinnige echoscopiste. Ik was te verbouwereerd om te reageren. Wat was dat voor een vraag? Maar in gedachten ging ik mijn familieleden na. Niet heel groot inderdaad. Maar korte pootjes? En mijn man is al helemaal niet klein. Ondanks de verwarrende uitslag stuurde ze mij naar huis en zei ze dat ik over een maand maar moest terugkomen. Ik was met stomheid geslagen. Na al deze berichten moest ik gewoon maar rustig naar huis gaan?

GEVOEL VAN SCHAAMTE

Eenmaal thuis sloeg de twijfel pas goed toe. Klopte dit wel? Had die botte echoscopiste niet gewoon een paar fouten gemaakt? Op zoek naar antwoorden kroop ik achter de computer. Een verschil in groei van 9 weken, dat kon gewoon niet waar zijn. Op internet stuitte ik op de aandoening achondroplasie, oftewel dwerggroei. Stel je voor dat dat waar was, dan kon ik toch niet rustig een maand gaan zitten afwachten? Ik belde de verloskundige en zij weer een gynaecoloog. Die laatste probeerde me gerust te stellen: deze waarden op de echoscopie waren zo extreem, dat moest haast wel een meetfout zijn. Maar voor de zekerheid wilde de gynaecoloog toch nog even kijken. En zijn nieuwe meting bevestigde helaas de vorige. We moesten meteen door naar het ziekenhuis. Daar kregen we opnieuw te horen dat er serieuze afwijkingen waren en dat het naar alle waarschijnlijkheid achondroplasie, dwerggroei, was. Ik was in shock. We kregen een dwerg. Los van alle zorgen over zijn gezondheid, alle veranderingen in ons leven en de gevolgen voor zijn broertje Daan, was er gek genoeg ook schaamte. Dat voelde heel naar, want het hoort niet als je je schaamt voor je kind. Dat is een taboe. ►



'Vrouwen roepen in zo'n situatie vaak dat hun kind hoe dan ook welkom is. Maar ik zat anders in elkaar. Ik wilde dit niet'

‘We besloten
zijn kamertje
toch maar af
te maken, voor
het geval dat.
En zochten
ondertussen
een plekje
uit op de
begraafplaats’

Vrouwen roepen in zo'n situatie vaak dat hun kind hoe dan ook welkom is. Maar ik zat anders in elkaar. Ik zat in zo'n emotionele achtbaan dat ik niet rationeel kon denken. Ik wilde dit niet.

MEDISCHE CURIOSITEIT

Een week later kreeg ik weeën. Laat maar komen, dacht ik. Laat het lot beslissen. Ik voelde een soort opluchting. Misschien overleef hij het niet, en misschien is dat het beste wat er nu gebeuren kan. Maar met 29 weken is een baby de grens van levensvatbaarheid over en worden er weeënremmers gegeven, of je nu wilt of niet. Ik was bang dat hij zwaar gehandicapt of misschien zelfs als een plantje zou blijven leven. Maar ik durfde niet hardop uit te spreken dat ik die medicijnen niet wilde. Ik schaamde me voor mijn wens dat hij nu geboren zou worden. Dat het dan voorbij was. Dat we met een frisse start opnieuw konden beginnen.

De weeën stopten. En de echo die volgde, was een regelrechte nachtmerrie. Er bleek helemaal niets te kloppen aan mijn kind. “Kijk,” zei de arts tegen zijn assistente, maar nog net hoorbaar voor mij, “zie je dat? Daar klopt geen hout van.” De arts en assistente gingen helemaal op in de medische curiositeit die ons kindje bleek te zijn. Zonder acht te slaan op ons ouders. Hij schoot met zijn muis over het beeld van mijn kindje en wees van alles aan. “Hier, dat is niet goed, en dit kan ook niet. En kijk, dat ziet er ook heel raar uit.” Als ik de arts moest geloven, groeide er een monstertje in mij. Het hoofdje was te groot, zijn voorhoofd stond heel ver vooruit en zijn neus was juist verdiept, hij leek niet te kunnen slikken, de stand van zijn nek klopte niet, zijn armpjes waren te kort, zijn beentjes waren te kort en krom, zijn longen waren te klein, zijn buik was klokvormig; zijn borstkas was heel smal en zijn buik was bol.

De diagnose was nog steeds dwerggroei, maar dan met deze afwijkingen er nog bij. De kans was miniem dat hij zou leven. Waarschijnlijk zou hij te vroeg geboren worden. Maar ook als hij langer in mijn buik zou blijven, zou hij de bevalling vermoedelijk niet overleven.

EEN GROTE, PRACHTIGE BUIK

Toen we thuis kwamen, liep ik langs het kamertje dat de babykamer moest worden. Het was leeg, op een wiegje na. Het was het wiegje waar ook Daan in had geslapen. Ik brak. Ik kon alleen nog maar huilen. Er hoorde gewoon een baby in die wieg. Ik schaamde me dat ik ooit teleurgesteld was geweest dat het geen meisje was. Omdat er toch nog een hele kleine overlevingskans was, werd de zwangerschap niet afgebroken. We kregen meer echo's. En elke echo was opnieuw vreselijk. Er kwam telkens weer iets bij dat niet goed was. Ik sloot me af voor ieder greintje moedergevoel. En ik was boos. Overal zag ik trotse moeders met baby's. Ik had een grote, prachtige buik, dus ik kreeg veel opmerkingen. Zoals een keer in de Hema. Een vrouw kwam naar me toe en zei: “Wat ben je mooi zwanger! Weet je al wat het wordt?” Ik zei dat het een jongetje was. Ze zag Daan naast mij. Waarop ze reageerde: “Oh nog een jongetje? Nou, als het maar gezond is, niet-waar?”

TWEE GEBOORTEKAARTJES

Met 36 weken kreeg ik een vruchtwaterpunctie om te kijken of het inderdaad achondroplasia was. Of misschien een van de drie andere afwijkingen die 'niet met het leven verenigbaar' zijn, zoals dat heet. Als dat zo was, konden ze de zwangerschap eerder af-

breken. Dat hoopte ik. Tot het moment dat ze met die lange naald aankwamen. Voor het eerst voelde ik: ho even. Als ze maar niet mis prikken en hem pijn doen met die enge naald. Dat is wel mijn kindje daar. We moesten even wachten op de arts. Kom, zei de verpleegster enthousiast, dan gaan we naar je kindje kijken. Ze zette het echo-apparaat op mijn buik en riep vrolijk: “Kijk! Hij heeft al heel veel haar!” Voor het eerst zag ik hem als een mensje. Dit was geen monstertje, dit was mijn baby. En mijn baby bleef zitten. Rond de 38 weken was het een wonder dat hij nog in mijn buik zat. We kregen de uitslag van de vruchtwaterpunctie. Het bleek toch géén achondroplasia! Het voelde als een enorme opluchting. Gek, want dat nam niet weg dat hij toch al die afwijkingen had. En de kans dat hij de bevalling zou overleven of kon overleven buiten mijn baarmoeder was nog altijd heel erg klein.

We maakten twee geboortekaartjes: één met 'tot ons grote verdriet' en een met 'hoera'. We besloten toch ook zijn kamertje maar af te maken, voor het geval dat. En zochten ondertussen een plekje uit op de begraafplaats. We waren bezig met baby-behang, maar ook met de vraag of het een urn werd of een grafje. Kleertjes heb ik niet gekocht, dat durfde ik niet.

SPREKEND ZIJN BROER

Met veertig weken en drie dagen zette de bevalling in. Gelukkig slokte de bevalling me zo op dat ik alleen maar daarmee bezig was. Om kwart voor 9 's ochtends werd Luke geboren. Hij begon meteen te huilen en daarna was hij rustig. Hij had een heel mooi koppie, dat zag ik direct, met veel pikzwart haar. Hij was prachtig! En leek sprekend op zijn broer. Hij was ook precies even groot en even zwaar als Daan toen hij geboren werd. Zijn beentjes waren iets krom, maar zijn hoofdje en nek stonden goed en hij ademde zelf. We waren perplex. En verrukt. Het voelde als een klein wonder. Hij kreeg een 9 als Apgar-score (een test waarmee een snelle indruk van de algemene toestand van een pasgeboren baby wordt verkregen – MH). Wel werd hij natuurlijk verder onderzocht met onder andere röntgenfoto's.

Na twee dagen mochten we naar huis. We moesten nog afwachten wat de uitslagen van de foto's waren, maar we trokken de champagne open. Ik kon niets anders dan de hele tijd alleen maar met tranen in mijn ogen en vol bewondering naar dat ►

kleine jochie kijken. Hij deed alles goed: drinken, slapen, poepen en hij huilde nauwelijks. Wie had dat kunnen denken?! Zijn armpjes en beentjes waren inderdaad wat kort, zijn borstkas aan de smalle kant en zijn buikje een beetje bol. Maar je moest echt goed kijken om dat te kunnen zien. Kennelijk waren de verhoudingen en afwijkingen in de laatste weken bijgetrokken.

HULPELOZE PANIEKOGEN

Het duurde even voordat we uitslagen kregen van de onderzoeken. Maar wij vonden het allang best. Het was feest! Natuurlijk was er nog die onzekerheid over wat er dan wel aan de hand zou zijn, maar er was vooral hoop. Misschien valt het allemaal wel mee, dachten we.

Tot Luke na ruim vier weken op een avond wat onrustig werd. Krampjes misschien, dacht ik. Remco haalde hem uit zijn wieg voor de borstvoeding. Hij legde hem naast zich neer in bed. Ik stond nog mijn tanden te poetsen toen Remco ineens begon te roepen: "Hij stikt! Hij stikt!" Ik rende de kamer in en zag Remco in paniek zijn vinger in Lukes keel steken om te voelen of er wat in zat. Luke was verstijfd, met grote, wijdopen ogen. Zijn handjes strak vooruit. Waarom ademde hij niet? Wat moesten we doen?! We probeerden mond-op-mond-beademing, maar hadden geen idee hoe dat moest. We hielden hem op z'n kop en bliezen hem in z'n gezicht. Niets hielp. Remco vloog in zijn boxershorts over straat om de buurvrouw te halen, die IC-verpleegkundige is en ik belde ondertussen 112. Luke bleef me maar strak aankijken, met die grote, hulpeloze paniekogen. Zijn neusvleugels gingen als een gek heen en weer, hij kreeg nauwelijks lucht. Zijn keel zat gewoon dicht. De buurvrouw deed wat ze kon, maar langzaam werd Luke blauw. Ze keek me aan en zei: "Ik geef hem aan jou." Opdat hij dan in elk geval in mijn armen zou sterven. Het was afschuwelijk, ik zag hem gewoon wegglijden.

ZELDZAAM SYNDROOM

In de ambulance kreeg Luke een zuurstofmasker, dat maakte hem iets rustiger. Tot hij een prik kreeg waar hij van ging huilen. Dat was een geweldig moment. Huil maar, dacht ik. Adem maar! Langzaam kwam het besef: dit was het dus, nu was het begonnen. Na twee weken in het ziekenhuis bleek dat hij een ernstige vorm van het

Syndroom van Jeune heeft. Een zeldzame genetische afwijking. Een smallere borstkas (waardoor er te weinig ruimte is voor organen als de longen), bolle buik, kortere armen en benen, soms een extra vingertje (maar dat heeft Luke niet), korte, brede handen en voeten. Dat zijn de zichtbare kenmerken. Cystes op de nieren en lever zijn de onzichtbare kenmerken. Mocht er al sprake zijn van een toekomst, dan vormt dat op latere leeftijd het grootste risico. Het oordeel was opnieuw vernietigend. Luke zou zijn eerste verjaardag waarschijnlijk niet halen. Meestal is de eerste verkoudheid fataal. Dat is bij 70 tot 80 procent van de kinderen met het syndroom van Jeune het geval.

Ik keek naar Luke en zag een sterk mannetje. Hij was in het ziekenhuis snel opgeknapt. Er was geen hersenbeschadiging. Hij was lief en vrolijk. Hoe kan dit? dacht ik steeds maar. Ik realiseerde me: als er ooit iets gebeurt, dan wil ik hem altijd zo blijven zien, zoals ik hem nu zie.

GEEN BELEMMERINGEN

Toen ik thuis kwam met Luke was ik verbaasd dat de wereld gewoon door was blijven draaien. Ik kon simpelweg niet geloven dat mijn sterke ventje er binnenkort niet meer zou zijn. Ik wist het natuurlijk wel, maar hoe kun je je daar een voorstelling van maken? Dat kan helemaal niet. Dus we probeerden zoveel mogelijk door te gaan met ons leven. Vanaf het begin af aan heb ik hem gewoon naar het kinderdagverblijf gebracht. Het had geen zin om hem als een kasplantje binnen te houden. Bovendien: Daan was er ook nog, hij ging ook naar de crèche, dus de virussen kwamen toch wel binnen.

Natuurlijk kwam het moment dat Luke voor het eerst verkouden werd. Gek genoeg was ik op dat moment niet bang dat hij dood zou gaan. Misschien uit zelfbescherming, omdat ik gewoon niet kan leven met de gedachte dat hij dood kan gaan. We hebben hem acuut naar het ziekenhuis gebracht. Hij was doodziek en benauwd, hij lag aan de zuurstof. Maar hij overleefde. En hij is daarna nooit meer zo ziek geweest.

Afgelopen zomer is hij vijf geworden. Hij groeit, hij sport gewoon en hij is haast nooit verkouden. Het Syndroom van Jeune is zeldzaam. Er zijn ongeveer 25 gevallen in Nederland, waaronder ook iemand van 25 jaar. Die heeft wel jarenlang nierdialyse gehad en daarna een niertransplantatie. Dat blijft een grote angst, dat er iets mis gaat met zijn nieren of lever. Maar er valt er niets te voorspellen. Liever kijk ik naar wat goed gaat. Hij is sterk en groeit de laatste tijd hartstikke goed. Hij heeft geen belemmeringen, hij voetbalt, zwemt, doet alles. We willen hem ook niet voortdurend confronteren met onze angst. Liever met onze liefde en enthousiasme. En met onze humor. Want we kunnen er ook grappen over maken met elkaar. Dan roepen wij dat hij tóch misschien een beetje hersenbeschadiging heeft opgelopen. Waarop hij stoer antwoordt: "Wacht maar tot ik later groot ben!"

Ik kan me nu nog steeds verplaatsen in hoe ik toen dacht, na al die gruwelijke echo's. Dat was de situatie op dat moment. Maar kijk nou, wat een prachtig mannetje. Ik ben zo ongelooflijk trots op alles wat hij doet. Op de kleinste dingen; zie ik hem simpelweg voorbijkomen op z'n fietsje, dan schiet ik al vol. Dit had niemand kunnen voorspellen. Hij doet het verdorie toch maar allemaal.' ■

Wendy heeft een website met informatie en ervaringen: www.moijvoorelkaar.nl

VISAGIE RONALD HUISINGA VOOR RITUALS



'We waren perplex. En verrukt. Hij was prachtig! Dit was een klein wonder. En hij kreeg een 9 als Apgar-score'