



Hoofdstuk 2

Lieve Carmen,

Oud & Nieuw was heel speciaal zo met zijn drieën. Het is voor het eerst sinds ik niet meer bij mijn ouders woon dat ik thuis oud en nieuw heb gevierd. Dat was wel even wennen. Ik ben benieuwd hoe we er volgend jaar bij zitten.

Het nieuwe jaar is het moment voor goede voornemens en wensen. Naast uiteraard het bekende afvallen, is mijn belangrijkste voornemen om een zo goed mogelijke mama voor jou te zijn. En niet alleen dit jaar, maar ook alle komende jaren. En wat betreft de beste wensen heb ik er eigenlijk maar één. Ik hoop en wens met heel mijn hart dat we 7 januari goed nieuws krijgen van professor Gemke.

Vanmiddag zijn we naar de Nieuwjaarsduik gaan kijken. Andere jaren heb ik zelf ook meegedaan, maar dit jaar was kijken voldoende. Er hebben weer zoveel mensen een blik in de kindervagen geworpen. Ze vinden je allemaal, net als wij, een prachtig meisje. Verder heb je vandaag voor het eerst kunstvoeding gehad. Het is me niet helemaal duidelijk wat je ervan vindt. Je hebt wel iets gegeten, maar niet veel. Vanavond toch maar weer borstvoeding proberen. Zo vervelend dat het eten nog steeds niet goed gaat. Het maakt me erg onzeker. Hoort dit bij jou, of is het onderdeel van een ziekte? Gelukkig weten we door de sonde zeker dat je voldoende voeding binnenkrijgt. De sonde zit er vanavond alleen niet meer goed in. Er komt dus straks weer een verpleegkundige om deze opnieuw te plaatsen. Zo vervelend voor je. Maar je bent zo'n bikkelaar. Je doet het zo ontzettend goed bij dit soort vervelende handelingen. Ik ben echt zo trots op je!

Dikke knuffel, mama.

VRIJDAG 3 JANUARI 2014

Lieve Carmen,

Gisteravond heb ik je weer lekker in bad gedaan. Dat wil zeggen, ik hoop steeds dat je het lekker vindt, maar uit alles blijkt dat dit niet helemaal het geval is. Wat is het toch vreemd dat jij er niet echt veel plezier in hebt om in bad te gaan. Je moeder is echt een waterrat, ik vond het vroeger heerlijk om in bad te gaan. Jij lijkt wel bang voor het water. Ik vertel je steeds opnieuw dat ik je nooit los zal laten en dat ik je altijd zal beschermen. Je kunt dus niet verdrinken in het badje. Eigenlijk had ik het idee om, zodra ik zelf helemaal hersteld ben van de bevalling, lekker samen naar babyzwemmen te gaan. Maar ik vraag me af of ik jou daar een plezier mee doe. Wie weet komt het nog...

Dikke knuffel, mama

DINSDAG 7 JANUARI 2014

Lieve Carmen,

Hoe bizar is dit... We schrijven deze brieven aan je zodat je later als je groot bent zou kunnen lezen hoe wij alles ervaren hebben. Nu weten wij dat die dag nooit gaat komen. Er heeft zich een vorm van verdriet van ons meester gemaakt die met geen woorden omschreven kan worden. We zijn in een vrije val beland die niet lijkt op te houden.

Vandaag hadden wij om half 2 de afspraak met professor Gemke voor de uitslag van jouw bloedonderzoek. Ik had een hele

bladzijde volgeschreven met vragen over de prognose polymyocrogryrie. Maar al na twee zinnen van professor Gemke bleken die overbodig. Hun vermoedens, die ze nog niet met ons gedeeld hadden, bleken waarheid te zijn. Met een zeer voldane blik en vol trots over zichzelf werd ons verteld dat je een zeer zeldzame stofwisselingsziekte, het Zellweger Syndroom hebt. Gemke is op dit gebied geen deskundige en dus liep hij met ons door een website (www.stofwisselingsziekte.nl) heen. Hij had het over de spierslapt en de moeite met slikken. Ik vroeg hem hoe dat zich zou ontwikkelen met lopen en zwemmen en of je daar op school last van zou hebben. Maar bij iedere vraag kreeg ik hetzelfde antwoord, “daar kom ik zo op terug”. Toen zei hij: “Deze alinea laat ik jullie zelf even lezen. Dit geeft antwoord op al jullie vragen” Hij draaide het computerscherm naar ons toe... En daar stonden de woorden die onze wereld hebben doen instorten... “De levensverwachting van kinderen met Zellweger is slecht. De meeste sterven in hun eerste levensjaar.” WAT!?

Voor mijn gevoel is de rest van het gesprek behoorlijk afgegraffeld, hij moest weer door want zijn volgende patiëntje zat al te wachten. Gemke heeft verder ook geen antwoorden. We worden overgedragen aan een gespecialiseerde arts in het AMC, professor Poll-The. Gemke heeft je nog even kort nagekeken. Terwijl wij zo blij waren met jouw gewichtstoename, vond hij dat je veel te weinig bent aangekomen. Hij gaf aan dat kindjes met deze ziekte vaak klein blijven. Volgens Gemke ben je te klein, te licht, te slap, apathisch maar hij was wel onder de indruk van je zuigkracht. En dat ben ik ook. Ik vind het zo fijn als je heel tevreden met volle kracht op mijn vinger ligt te zuigen. Ik voel op dat soort momenten zo sterk onze band.

Thuis aangekomen zijn papa en ik allebei apart van elkaar ingestort. Gebroken, helemaal kapot, ik heb er geen andere woorden voor. Hoe kan dit nu? Wat is er vanmiddag gebeurd? Dit kan gewoon niet, ik moet het wel verkeerd begrepen hebben. We had-

den komende zondag eigenlijk een kraamfeest voor je georganiseerd, maar dat gaat uiteraard niet door. Er is geen enkele reden voor een feest. Toch merk ik nu ik dit zo opschrijf wel dat ik het belangrijk vind dat iedereen die belangrijk voor ons is jou leert kennen. Jij mag nooit vergeten worden. Het frustrerende is dat we geen idee hebben hoe lang we nog van jou mogen genieten. De rest van de dag is in een waas aan ons voorbijgegaan, met heel erg veel huilen en verdoofd zijn. Het voelt als een groot zwart gat. Afgelopen nacht had je de sonde eruit getrokken, dus vanmorgen heb ik allemaal foto's van je gemaakt omdat je die sticker niet op je wang had zitten. En ik baal nu enorm dat ik de mooiste foto die ik in de afgelopen 7 weken van je heb gemaakt per ongeluk heb gewist. Vanmorgen vond ik dat al erg, maar nu ik dit allemaal weet, kan ik de haren wel uit mijn hoofd trekken. Je lachte met je hele gezicht en leek zo'n blijte tevreden baby. Mijn lieve kleine wonder!

Dikke knuffel, mama.

WOENSDAG 8 JANUARI 2014

Lieve Carmen,

Ik heb een heerlijke nacht met je gehad. Dat klinkt vreemd misschien, maar het is wel zo. Jij bent ook duidelijk van slag door al het verdriet om je heen en het doorbroken vaste patroon van de dag. Dus ook jij was net als ik klaarwakker vannacht. Ik heb je naast mij gelegd in ons bed en we hebben lekker de hele nacht samen geknuffeld. Uiteindelijk zijn we rond een uur of 5 toch samen in slaap gevallen. Ik vond het heerlijk om te merken hoeveel contact jij maakt, je lag helemaal als een aapje met beide

armpjes en beentjes om mijn arm heen vastgeklampt. Ach lieve lieve Carmen, ik heb geen idee hoe ik straks zonder jou verder moet. Jij hebt mij geleerd wat echte onvoorwaardelijke liefde is. Door jou heeft liefde voor mij een hele nieuwe dimensie gekregen.

We hebben vandaag de eerste volledige dag in de wetenschap van het vreselijke nieuws volbracht. Onze gedachten schieten alle kanten op. Het liefst wil ik de hele dag niks anders doen dan van iedere minuut die ik samen met jou heb genieten en je heerlijk in mijn armen wiegen, maar ondertussen gaan mijn gedachten al uit naar dat vreselijke moment dat gaat komen, wanneer we afscheid van jou moeten nemen. Echt, lieve Carmen, dat kan ik niet aan. Ik wil niet nadenken over afscheid nemen van het mooiste en liefste meisje op de wereld. Je zit zo diep vanbinnen.

Dikke knuffel, mama.

ZATERDAG 11 JANUARI 2014

Lieve Carmen,

Ik zal niet beweren dat de nachtelijke voedingen altijd even makkelijk zijn, maar ik geniet er wel enorm van, helemaal alleen samen met jou in de schemerige kamer. Jij kijkt mij doordringend aan met die prachtige grote ogen van je. In het begin keken we 's nachts naar Serious Request en naar de Top 2000, maar nu wil ik alleen nog maar in stilte genieten van onze intieme nachtelijke momenten.

Eigenlijk zouden we naar opa en oma van Veen gaan, maar helaas is oma ziek. En dat risico willen we niet nemen, je bent nog zo kwetsbaar. Voorlopig geen grieperige mensen bij jou in

de buurt. Nu zijn we naar Marianne Rebel, oftewel tante Til, geweest. Ik vind het belangrijk dat er toch zoveel mogelijk mensen kennismaken met jou en jou in hun hart sluiten. En dat gebeurt ook. Marianne is helemaal verliefd op je!

Gisteren heb ik een draagzak gekregen van mijn vriendinnen. Papa en ik zijn gelijk met je naar het strand gegaan om lekker een stuk te wandelen. Ik heb hier echt van genoten. Je ligt zo heerlijk tegen mij aan, het is veel intiemer dan wandelen met de wandelwagen. We hebben gelijk een familiekaart voor de Waterleidingduinen gekocht, zodat we veel kunnen wandelen samen.

's Middags thuis heb je weer een groot incident gehad tijdens het toedienen van de sondevoeding. Je werd eerst helemaal wit, toen blauw en je ogen waren helemaal groot. Vervolgens heb je enorm overgegeven. Ik ben me weer kapot geschrokken en ben er behoorlijk door van slag.

's Avonds zijn mijn vriendinnen Ingrid en Marjorie hier geweest. Jij hebt lekker de hele avond bij Ingrid op haar arm gelegen. We hebben gehuild en gelachen en ondanks mijn grote verdriet had ik toch een leuke avond. Papa was met Els en Charly naar de pubquiz en heeft ook een gezellige avond gehad. Helaas kreeg je 's nachts weer een stikincident. Ik vind het zo vreselijk om te zien.

Lieve schat, blijf alsjeblieft nog heel lang bij ons! Ik hou zoveel van je.

Dikke knuffel, mama.

Lieve Carmen,

Gisteren hebben we met z'n drieën bijna de hele dag in bed gelegen en suf naar het schaatsen gekeken. Papa en ik waren moe, verdrietig en hadden geen zin om iets anders te doen. Maar we zijn er wel achter dat het niet de manier is om dit verdriet te verwerken. We willen heel graag zoveel mogelijk mooie herinneringen opbouwen met jou. Dus zijn we vandaag samen met Arlette en Steffie wezen wandelen in de Amsterdamse Waterleidingduinen. En dat was heel fijn en gezellig. Arlette heeft mooie foto's van ons als gezin gemaakt. Maar jij vond dat helemaal niet leuk omdat je net zo lekker tegen mijn borst lag te slapen en nu wakker werd en daardoor bovendien merkte dat je honger had. Ik heb je dus zittend tegen een boom een flesje gegeven. Ook dat was een bijzonder moment. We hebben echt een fijne dag gehad.

De foto's heb ik op Facebook gezet. We kregen er een hoop positieve reacties op. Een heleboel mensen leven met ons mee.

Dikke knuffel, mama.

Lieve Carmen,

Begin december, een paar weken na jouw geboorte, heb ik bij het CDA aangegeven: ik ga niet nog een termijn als wethouder doen. Ik ben een maand ziek thuis geweest en ben deze maand weer aan de slag gegaan. De eerste afspraak die ik had was met ondernemers die ergens over kwamen 'klagen'. Aan het eind van het gesprek vroegen ze: "En hoe gaat het met jou?" Ik vertelde in een paar zinnen over jou en wat er de afgelopen tijd gebeurd was. Ze waren helemaal beduusd: "Komen wij aan met onze klachten."

"Daar heeft iedereen recht op," zei ik. "Ik ben een luisterend oor, dat is mijn taak en die blijf ik naar eer en geweten vervullen."

Maar als er iets is wat je mij in die korte tijd hebt geleerd, Carmen, is om te relativieren en je af te vragen: wat is er nou echt belangrijk? 80 uur hard werken per week in ieder geval niet.

Mama heeft dan ook meteen nadat we het verpletterende nieuws van professor Gemke hadden gehoord naar haar werk geappt dat ze niet meer terugkomt.

We zijn er voor je, lieverd, en we zullen er alles aan doen om je een zo mooi mogelijk leven te bieden.

Dikke kus, papa.