

De puzzel  
is stuk!



# Wat als je dochter hersenschade blijkt te hebben.

Schrijfster: Marijke Ivangh

ISBN: 9789403733449

## inhoud

Wie zijn wij	Blz. 6
Hoe het begon	Blz. 8
Intuïtie	Blz. 16
De malle molen	Blz. 20
Hoe nu verder	Blz. 29
De uitslag	Blz. 37
De thalamus	Blz. 45
(Levend) Rouw	Blz. 49
Overprikkeling	Blz. 56
Een terugval	Blz. 61
Vertraagde informatieverwerking	Blz. 64
Neurofatigue	Blz. 69
Dyspraxie	Blz. 72
Omgaan met haar beperkingen	Blz. 78

Even terug in de tijd, de vroegbehandeling	Blz. 82
School!, of toch niet?	Blz. 85
Familie uitjes	Blz. 103
Brus (broer of zus van zorgkindje)	Blz. 111
Groei en ontwikkeling	Blz. 118
Bureaucratie	Blz. 127
Confrontaties	Blz. 140
Fragmenten uit mijn dagboek	Blz. 143
Eenzaamheid	Blz. 147
Het neuropsychologisch onderzoek	Blz. 151
Piramide van leren en begrijpen	Blz. 157
Wat ik leerde van Jenthe	Blz. 162
Handige weetjes voor ouders met een zorgkindje	Blz. 167
Nawoord	Blz. 176
Dankwoord	Blz. 177

## Wie zijn wij?

Dit boek gaat over ons gezin. We lijken een doodnormaal gezin, hetzelfde als ieder ander. Een vader, moeder en twee dochters. Maar wat veel mensen niet weten en zien, is dat onze jongste dochter een hersenbeschadiging heeft. En dat zorgt voor vele uitdagingen op ons pad. Ik ben Marijke, de moeder in het gezin. De vader in het gezin heet Patrick en onze oudste dochter heet Femke. Onze jongste dochter heet Jenthe, en zij is degene met een hersenbeschadiging.

Het idee om een boek te schrijven begon al snel. In eerste instantie wilde ik zelf alles bijhouden, zodat wij of Jenthe het later terug kon(den) lezen. Maar gaandeweg bedacht ik mij dat mensen zich misschien wel herkende in ons verhaal. Soms kan een autobiografie fijn zijn om te lezen, omdat het een écht verhaal is waarin mensen delen van zichzelf of de situatie herkennen.

Daarbij vind ik dat er weinig geschreven is over wat het met een gezin doet als er een kindje wordt geboren met een beperking. Hoewel ik de naam “beperking” altijd gek heb gevonden, want zijn we niet allemaal ergens in beperkt? Het feit blijft dat er veel verandert in een gezin als er meer zorg en begeleiding nodig is voor één van de kinderen. En daarom wil ik jullie meenemen in een kijkje in ons leven.

De titel is onbewust bedacht door Femke. Ze heeft ooit eens gezegd dat de puzzel stuk is van Jenthe. Daarmee bedoelde ze dat de hersenen van Jenthe stuk zijn, net als een puzzelstukje dat mist. Ik vond dat zo'n mooie omschrijving dat ik die gebruik als titel van dit boek.

Ik wil vooral vertellen over de uitdagingen die we tegenkomen in ons leven. De mooie momenten en mijlpalen, maar ook het verdriet en de pijn die ermee gepaard gaat. Het verhaal gaat vooral over mijn eigen uitdagingen als "moeder van" en hoe ik omga met alle emoties die erbij komen kijken.

## Hoe het begon

Rond mijn achtentwintigste probeerden we zwanger te worden van een tweede kindje. Eerst kregen we twee miskramen, dus was er wel enige twijfel of een tweede kindje zou gaan lukken. Maar een maand na de tweede miskraam bleek ik alweer zwanger. Wel waren we deze keer een stuk voorzichtiger met onze blijdschap, aangezien we al twee keer een miskraam hadden gehad. Wie zou zeggen dat het nu wel goed zou gaan?

Vanwege de miskramen kreeg ik met vijf weken al een echo in het ziekenhuis. We gingen blij maar gespannen heen. We zaten in de wachtkamer en ik voelde de spanning oplopen. “Als het nu maar wel goed is”, schoot het door mijn hoofd heen. Eindelijk werden we geroepen door de gynaecoloog en konden we naar binnen. We vertelde over de reden van komst, maar ze wist ook al het één en ander vanuit het dossier dat ze voor zich had liggen. Ik mocht plaats nemen op de onderzoekstafel en kreeg een inwendige echo, want met vijf weken kon je op een uitwendige echo nog niets zien, had ze verteld. Op de echo was wel een vruchtje te zien, maar nog niet heel duidelijk dus ze kon er nog niet veel over zeggen.

De gynaecoloog gaf na de echo aan dat we eerder hadden moeten komen, vanwege de twee miskramen die we eerder hadden gehad. Twee miskramen achter elkaar kan betekenen dat er een reden was dat het



vruchtje niet bleef zitten. Dat nieuws had niet echt toegevoegde waarde vond ik, want ik was al zwanger dus kon weinig met deze informatie.

Daarbij voelde ik me al misselijk en herkende ik dat gevoel van mijn eerste zwangerschap, waarbij het kindje zich al goed aan het nestelen was.

Voordat we het wisten was het gesprek voorbij en liepen we naar buiten met een rotgevoel. Was het niet goed? Hadden we iets fout gedaan? Waarom had niemand ons iets verteld over die miskramen?

Ik had van de gynaecoloog een laboratoriumformulier meegekregen om bloed te prikken, zodat we konden kijken of de HCG-waardes (zwangerschapshormoon) zouden stijgen in de komende dagen. Dat zou dan betekenen dat de baby zich goed nestelde. Ze gaf aan dat ze hier zo haar twijfels over had, wat we nogal een heftige uitspraak vonden. Maar ik wist dat als ik zeker werd, de baby zich goed zou nestelen.

Naarmate de dagen vorderde werd ik steeds misselijker en was het voor mij duidelijk dat de baby goed "vast" zat. Toen ik belde met het ziekenhuis werd dit ook bevestigd, aangezien mijn HCG waardes in twee dagen behoorlijk waren gestegen. Hoewel ik voelde dat de baby vastzat en groeide, waren de twijfels door de woorden van de gynaecoloog nog steeds op de achtergrond aanwezig.

Een week later kreeg ik weer een echo, zodat ze een goed beeld konden krijgen van het vruchtje dat groeide. Wederom zaten we in de wachtkamer van het ziekenhuis, met allemaal zwangere vrouwen, te wachten. Ik probeerde mijn gedachten uit te zetten,

maar ik was zo beroerd dat ik eigenlijk het liefst rechtsomkeer naar huis wilde.

Toen we eindelijk naar binnen mochten, later dan onze geplande tijd, kregen we opnieuw een echo. Er werd verteld dat de vorm van de vruchtzak afweek en dat we rekening moesten houden met wéér een miskraam. Wederom een klap om te verwerken, maar aangezien ik ondertussen erg beroerd was en alsmaar moest spugen was er een klein stemmetje in mijn hoofd dat zei, “laat maar komen, dan ben ik van deze ellende af”.

Maar ik werd steeds zieker en mijn HCG-hormoon steeg met de dag, wat dus betekende dat het kindje goed vastzat en de zwangerschap gewoon doorzette. Ik herkende het gevoel, want ook van Femke was ik zo ziek geweest. Alleen belande ik nu in het ziekenhuis vanwege uitdrogingsverschijnselen door het vele spugen. Jeetje, wat voelde ik mij ellendig. Zwangerschap een feestje? Blijdschap? Genieten? Roze wolk? Geen van deze dingen kon ik beamen. Ik vond het vreselijk, was boos en uitgeput en genoot er totaal niet van.

Ik werd aan een infuus gelegd en kreeg extra vocht en vitamines toegediend. Hoewel ik daar blij mee was, werd het slapen nog moeilijker gemaakt met een infuus in mijn arm. Ik vroeg mij regelmatig af waarom ik per se nog een baby wilde. Natuurlijk wist ik waar ik aan begon en zou het allemaal veranderen zodra ik mijn baby in mijn armen had, maar tijdens het spugen en op bed liggen was dit gevoel ver te zoeken.

Eenmaal opgeknapt mocht ik eindelijk naar huis, maar het duurde nog maanden voordat ik mij echt beter voelde. Dag in dag uit lag ik op bed, spugen en slapen, dat was mijn dagelijkse ritueel voor vijf maanden lang. Ik vond het vreselijk. Femke rook gek vond ik en kon ik daardoor niet dichtbij mij hebben. Ik liet regelmatig urine lopen tijdens het spugen waardoor ik het bed weer aan het verschonen was, om vervolgens weer van boven alles eruit te gooien. Waar de meeste vrouwen groeide in de zwangerschap, viel ik alleen maar af. Ergens was dat een fijne bijkomstigheid, aangezien ik wel wat kilo's kwijt wilde. Helaas werd dat de weken daarna weer goed gemaakt met extra kilo's erbij.

Toen ik bijna op de helft van mijn zwangerschap was, kwam er weer een echomoment aan. Ondertussen voelde ik mij beter worden en werd het spugen minder, dus ging ik eigenlijk met best een rustig gevoel naar de echo toe. Gelukkig kon deze echo wel gewoon bij onze eigen verloskundigepraktijk op het dorp.

Ik mocht op de onderzoekstafel liggen, en er werd een uitwendige echo gemaakt van mijn buik. Het bleef eerst een lange tijd stil, dus we keken mee naar het scherm alsof we wisten wat we zagen, maar konden er geen kaas van maken (laat staan een baby). Toen werd ons verteld dat het bovenbeentje van de baby "te kort" leek en er maar twee navelstrengvaten waren in plaats van de gebruikelijke drie. Hierdoor was een extra echo nodig die zou moeten aangeven of het kindje goed zou groeien. Deze echo zou dan in het ziekenhuis plaatsvinden werd verteld. Potver, gaan we weer!

Ze gaf aan dat het vaker voorkwam dat er twee navelstrengvaten waren en dat het korte beentje niets hoefde te betekenen. Ook zag alles er verder goed uit en ze kon ons vertellen dat we een meisje zouden krijgen. Dit wilden we deze keer graag weten. Natuurlijk was er weer die twijfel. Maar de verrassing en blijdschap van het nieuws dat we nog een dochter kregen overheerste, waardoor de rest naar de achtergrond raakte.

Hoewel deze bevindingen misschien wel alarmbellen zouden moeten laten rinkelen, hebben we dus nooit gedacht dat er iets niet goed zou zijn. Er werd elke keer weer gezegd dat het er allemaal toch wel goed uitzag, of dat het wel vaker voorkwam. Misschien een beetje naïef, maar zo gingen we de zwangerschap verder, en zelfs met de laatste echo bleek alles er goed uit te zien en was het volgens de verloskundige niet erg dat er een navelstrengvat miste. Dit nam de onrust die er was elke keer weer weg.

Toen de bevalling eenmaal op gang kwam, met bijna veertig weken, ging het eigenlijk best snel. Het was dinsdagnacht rond een uur of twee. Ik wilde naar het toilet gaan, toen ik opeens water langs mijn benen voelde stromen en op de grond hoorde kletteren. Mijn vliezen braken. We waren positief gespannen, maar klaar voor de bevalling.

Toen de verloskundige kwam, werden mijn vliezen verder gebroken want de bevalling zette niet goed door en ik bleef lange tijd maar één centimeter ontsluiting

hebben. Toen mijn vliezen goed gebroken waren, kwamen de weeën vrij snel op gang. De weeën zaten overal. In mijn buik, rug en benen en waren vrij heftig. Ik probeerde ze weg te puffen, maar ik had er moeite mee. Ik vroeg of ze in mijn rug wilde duwen voor tegendruk, maar toen ze dat deed dacht ik “wat doe jij nou?” en riep ik hard dat ze moest stoppen. Achteraf kan ik daar wel om lachen. Ik kon alleen maar op mijn linkerzij liggen en als ze vroeg om te draaien op mijn rug leek het alsof ze vroeg of ik kon vliegen. Nee dus.

Ze gaf met enige stemverheffing aan dat ik écht op mijn rug moest draaien, aangezien ze met de stethoscoop wilde luisteren of het nog goed ging met de baby. Ik wilde wel, maar hoe dan? Alles deed zo’n pijn. Achteraf gezien hadden ze mij veel duidelijker moeten maken dat het geen vraag was maar een eis, omdat het kindje het benauwd kon hebben.

Toen ik mijzelf eindelijk op mijn rug had gekregen hoorde ik haar zeggen dat de hartslag van de baby laag was en dat ze eruit moest. Ik moest dus persen. Maar mijn weeën waren opeens verdwenen. Ik kreeg geen persweeën meer en raakte daardoor een beetje in paniek. Ik voelde ook de paniek om mij heen en ik moest het persen doen zonder aandrang. Dus ik perste zo goed en kwaad als ik kon. Gelukkig had ik goede controle over mijn bekkenbodemspieren, maar het vroeg wel enorm veel energie. Ik kreeg hierdoor ook het gevoel dat ze te lang vastzat in het geboortekanaal. Ik voelde dat ze eruit moest. Daarbij werd de verloskundige steeds onrustiger, wat ik ook weer voelde.

Ze bleek tijdens de bevalling ook vast te zitten met haar nekje, toen haar hoofdje er al uit was. Omdat ik geen persweeën meer had, duurde het lang voordat ik haar er helemaal uit kon persen. Haar nekje sloot dus alweer af en er werd mij nogmaals heel duidelijk gemaakt dat ik nu ECHT moest gaan persen, omdat ze eruit MOEST. Uiteindelijk lukte dit met veel pijn en moeite. Of dit alles uiteindelijk de oorzaak is geweest van wat ons te wachten stond is onduidelijk en niet meer te achterhalen. Na vier en een half uur bevallen was daar onze tweede dochter. Ze zag blauw, maar hilde wel meteen en deed alles wat ze hoorde te doen na de bevalling. Ze had een prima gewicht en werd al snel steeds meer roze.

Ik zag na de bevalling alles als een soort waas om mij heen gebeuren. Ik hoorde de stemmen, maar wat ze zeiden niet echt. Ik voelde mij verdoofd en apathisch. Ik bleek bijna een liter bloed te zijn verloren. De bevalling was pittig en ik was uitgeput. Toen hoorde ik de verloskundige praten over curretage, omdat de placenta niet loskwam. Er werden eerst diepvries doperwten gehaald om de placenta te laten “schrikken” met kou. Dit leek te helpen en voorzichtig kwam ook de placenta los. Normaal gesproken moet je ook naar het ziekenhuis als je een liter bloed verliest, maar ik voelde me nog redelijk goed dus hoefde gelukkig niet naar het ziekenhuis.

*(Een curettage is een ingreep waarbij de gynaecoloog met een soort lepeltje, de ‘zuigcurettage’, een laagje van*

*het slijmvlies van de binnenkant van de baarmoeder verwijderd).*

We waren vooral superblij dat onze dochter er was en dat alles er goed uitzag. We noemden onze tweede dochter Jenthe.

## Intuïtie

Ik zag het al vrij snel na de geboorte, iets klopte niet. Dit was grotendeels een gevoel, maar zagen we ook onder andere aan de ontlasting die vijf dagen uitbleef. Ik hoopte met elke luier dat deze vol zat, maar het was alleen urine. De kraamverzorgster vertelde dat ze dat nog niet eerder had meegemaakt. Dat gaf wel een wanhopig gevoel.

De verloskundige die langskwam, heeft nog geprobeerd de ontlasting op gang te helpen met behulp van een thermometer die ze ronddraaide in dat ieniemienie lijfje. Dit was een vreselijk gezicht! Ze bleef maar proberen en draaien in dat kleine lijfje. Uiteindelijk vroeg ik of ze alsjeblieft wilde stoppen, terwijl ik dit al veel eerder had willen zeggen. Achteraf snap ik nog steeds niet dat ik niet eerder zei dat het wel genoeg was. Ergens hoop je toch dat ze weet wat ze doet. Het hielp ook niet eens, dus was het dubbel frustratie. Uiteindelijk kon niemand ons vertellen waar het aan lag dat ze geen ontlasting kreeg, dus zodra de ontlasting op gang kwam, werd er ook niet meer over gesproken.

De kraamweek verliep verder prima. Jenthe dronk niet heel goed uit de borst maar dat deed Femke ook niet dus was voor ons wel bekend. We gingen dan ook snel over op de fles. Ik had flinke bekkeninstabiliteit dus kon de eerste week niet naar beneden. Zelfs van bed afkomen was een hele opgave dus ik lag veel op bed. Op



zich wel lekker, want zo kon ik lekker cocoonen met Jenthe en hielden we de kraamvisite rustig, daar had ik ook ontzettend veel behoefte aan.

De eerste paar maanden gingen snel. Er waren toen al wel signalen dat er iets niet helemaal klopte, maar die waren nog niet zo duidelijk. Ze was snel overprikkeld bij drukte of lawaai wat resulteerde in huilen. Ook overstreekte ze zich vaak. Aan de andere kant was haar spierspanning dan weer erg laag. Haar hoofd omhooghouden lukte haar niet goed. Ook sliep ze nauwelijks, overdag niet, maar ook 's nachts niet. Een half uurtje in de box of een uurtje in haar bed en dat was het wel.

We hebben uren met haar rondgewandeld om haar in slaap te krijgen of in slaap te houden. We zongen liedjes, we zaten naast haar bedje, liepen met haar in onze armen, hadden lichtjes aan, kortom we probeerden van alles. Hoewel ze normaal groeide en je aan haar uiterlijk niets afwijkends zag, bleef er een onderbuikgevoel aanwezig die vertelde dat er iets niet klopte. Daarbij hadden we deze periode al met Femke meegemaakt, dus wisten we dat het deze keer echt wel moeizamer ging.

Jenthe werd groter en bleek een echte doorzetter te zijn en was ontzettend dapper, grappig en lief. Dat nam niet weg dat de ontwikkelingsproblemen nog steeds aanwezig waren. En nee, het was niet gewoon een achterstand maar een vreemd verloop van haar ontwikkeling. Steeds meer merkten we dat Jenthe erg stil was, veel staarde en in haar eigen wereld zat. En op

sommige momenten kon ze juist alleen maar huilen, was ze boos en overstreekte ze haar lichaam veel. Ze sliep nog steeds niet goed en we moesten soms ruim een uur met haar wiegen en rondwandelen, totdat ze in slaap viel. Als we haar dan zachtjes weer in bed legden, werd ze vaak opnieuw wakker en begon het hele ritueel weer opnieuw.

Ze kon niet rechtop blijven zitten, maar zakte als een plumpudding in elkaar. Ook haar linkerbeen sleepte en deed niet wat het hoorde te doen. Als ze achter een loopkar wilde lopen zakte ze constant door haar linkerbeen terwijl ze erbij lachte, omdat ze er duidelijk ook plezier in had om achter de loopkar te lopen. Het brak mijn hart om haar zo te zien worstelen. Het eerste jaar was zwaar. Op ons tandvlees gingen we de dagen door. Zonder slaap, met een behoorlijk kort lontje en met nog een dochter van drie jaar ouder die ook haar aandacht en tijd nodig had.

Ik zag dus dingen bij Jenthe die anderen niet zagen en hoorde vaak “ach joh, het komt wel”... “ze neemt gewoon lekker haar tijd, dat had die van mij ook” of “je ziet niets aan haar” en “ze loopt gewoon wat op achter, maak je niet druk”. Maar ik maakte mij wel druk. Ik was blijkbaar de enige die zag en voelde dat er iets niet klopte. Patrick zag ook wel signalen, maar probeerde dat gevoel nog erg weg te stoppen. Ik heb mij hierin heel lang eenzaam gevoeld en heb altijd het idee gehad dat ik mijn kind continu moest uitleggen aan anderen.