

De
puzzel is
stuk!

Wat als je dochter
hersenschade blijkt te
hebben.

Schrijfster: Marijke Ivangh
ISBN: 9789403733449

Inleiding, de puzzel van Jenthe

Op het eerste gezicht lijken we een gewoon gezin. Een vader, een moeder, twee dochters. Niets bijzonders, zou je denken. Maar achter de voordeur ziet de werkelijkheid er anders uit. Onze jongste dochter, Jenthe, heeft een zeldzame vorm van hersenschade. Dat is niet iets wat je aan de buitenkant meteen ziet, maar het beïnvloedt alles in ons leven – elke dag opnieuw.

Ik ben Marijke, moeder van Femke en Jenthe, en partner van Patrick. In dit boek vertel ik ons verhaal. Het begon ooit als een persoonlijk verslag – iets om voor onszelf te bewaren. Voor later, voor Jenthe, voor wie misschien wil begrijpen hoe het allemaal begon en wat het met ons deed. Maar gaandeweg begon ik me af te vragen of anderen zich ook in ons verhaal zouden kunnen herkennen. In de vragen, de zorgen, de hoop.

En misschien ook in de veerkracht die je pas ontdekt wanneer het leven je uitdaagt op manieren die je nooit had voorzien.

Er wordt weinig geschreven over hoe het is om een kind met een intensieve zorgvraag in je gezin te hebben. Hoeveel er verandert. Hoe dynamieken verschuiven. Hoe liefde en verdriet soms hand in hand gaan. Daarom wil ik je meenemen in ons

leven, zonder het mooier te maken. Gewoon precies zoals het is.

De titel van dit boek komt van onze oudste dochter, Femke. Ze zei op een dag: “De puzzel is stuk van Jenthe.” Ze bedoelde daarmee dat Jenthes hersenen niet helemaal kloppen – alsof er een puzzelstukje ontbreekt. Haar woorden raakten me. Zó puur, zó raak. En precies dat is wat ik in dit boek wil vangen: de rauwe eerlijkheid van een kind, het verdriet van wat niet is, én de schoonheid van wat wél is.

Dit is het verhaal van een moeder. Een moeder die zoekt, valt, opstaat. Die zich soms verloren voelt in een wereld vol regels, instanties en onzekerheden, maar die altijd weer terugkeert naar wat telt: liefde. Voor haar kinderen, voor haar gezin, voor het leven dat niet loopt zoals gepland – maar desondanks waardevol is.

Hoe het begon

Rond mijn achtentwintigste besloten we dat we graag een tweede kindje wilden. Al snel volgden twee miskramen. Daardoor begon de twijfel te groeien: zou het ons deze keer wel lukken? Maar nog geen maand na de tweede miskraam bleek ik opnieuw zwanger te zijn. We durfden nauwelijks blij te zijn. Twee keer was het misgegaan – wie kon zeggen dat het nu wél goed zou gaan?

Vanwege de eerdere miskramen kreeg ik al met vijf weken een echo in het ziekenhuis. We gingen met hoop, maar ook met spanning heen. In de wachtkamer voelde ik mijn hart bonzen. *“Als het nu maar goed is,”* dacht ik steeds opnieuw. Eindelijk werden we geroepen. De gynaecoloog was vriendelijk, maar zakelijk. Ze wist al het een en ander uit mijn dossier. Ik mocht plaatsnemen op de onderzoekstafel en kreeg een inwendige echo. Bij vijf weken valt er uitwendig immers nog weinig te zien, legde ze uit.

Op het scherm was een vruchtje zichtbaar, maar het beeld was vaag. Ze kon er nog weinig over zeggen. Wel vertelde ze dat we eigenlijk eerder hadden moeten komen. Twee opeenvolgende miskramen kunnen namelijk wijzen op een onderliggende oorzaak. Maar wat had ik aan die informatie? Ik *was* al zwanger. En wat ik voelde –

de misselijkheid die me inmiddels dagelijks overviel – herkende ik van mijn eerste zwangerschap. Dat gaf me hoop. Misschien nestelde dit kindje zich wél goed.

Toch liepen we met een ongemakkelijk gevoel het ziekenhuis uit. Was er iets mis? Hadden we iets fout gedaan? Waarom had niemand ons eerder iets verteld over wat meerdere miskramen konden betekenen?

Ik kreeg een laboratoriumformulier mee om mijn bloed te laten prikken. Ze wilden de HCG-waarden – het zwangerschapshormoon – opvolgen. Als die stegen, betekende het dat de zwangerschap zich ontwikkelde. Maar de gynaecoloog gaf aan dat ze haar twijfels had. Die woorden bleven hangen. Toch bleef ik me vasthouden aan één gedachte: *hoe zieker ik werd, hoe beter het leek te gaan.*

En inderdaad, de misselijkheid nam toe. Het was alsof mijn lichaam me duidelijk wilde maken dat het deze keer goed zat. Toen ik het ziekenhuis belde voor de uitslag, kreeg ik bevestiging: mijn HCG-waarden waren flink gestegen. En toch, ergens op de achtergrond, bleven de woorden van de gynaecoloog knagen.

Een week later volgde opnieuw een echo. Weer die wachtkamer, weer de onzekerheid. Ik probeerde mijn gedachten uit te schakelen, maar ik voelde me zo ziek dat ik het liefst was opgestaan en naar huis

was gegaan. Toen we eindelijk aan de beurt waren, werd er gezegd dat de vorm van de vruchtzak afweek. We moesten rekening houden met opnieuw een miskraam. Een klap. En toch dacht een klein, vermoeid stemmetje in mij: *“Laat het dan maar gebeuren. Dan is deze ellende voorbij.”* Zo beroerd voelde ik me.

Maar het tegenovergestelde gebeurde: ik werd zieker. Mijn HCG-waarden bleven stijgen. Alles wees erop dat het kindje bleef zitten. Ik raakte uitgedroogd door al het spugen en belandde in het ziekenhuis. Daar kreeg ik vocht en vitamines via een infuus. Zwanger zijn voelde allesbehalve magisch. Geen roze wolk. Geen gelukzaligheid. Alleen uitputting, frustratie en eindeloos spugen. Ik was boos. Op mijn lichaam, op de situatie, op het beeld dat anderen leken te hebben van “de mooiste tijd van je leven”.

Slapen lukte amper met het infuus in mijn arm. En tussen de buien van misselijkheid vroeg ik me af waarom ik hier überhaupt aan was begonnen. Natuurlijk wist ik dat het de moeite waard zou zijn als ik mijn baby straks in mijn armen hield. Maar in die momenten voelde dat onvoorstelbaar ver weg.

Na een paar dagen mocht ik naar huis, maar echt opknappen deed ik pas maanden later.

Vijf maanden lang bestond mijn leven uit slapen en spugen. Meer niet.

Ik kon Femke, mijn oudste, nauwelijks verdragen. Ze rook anders, vreemd – en dat trok ik op dat moment niet. Tijdens het spugen verloor ik soms urine, moest ik het bed verschonen om vervolgens opnieuw te spugen. Het was fysiek en mentaal slopend.

Waar veel vrouwen langzaam groeiden, viel ik alleen maar af. Iets wat ik in het begin niet erg vond – ik kon wel wat kilo's missen – maar die kwamen in de weken daarna ruimschoots terug.

Toen ik halverwege de zwangerschap was, stond er opnieuw een echo gepland. Inmiddels voelde ik me wat beter. Het spugen nam af. Deze keer hoefde ik niet naar het ziekenhuis; de echo vond plaats bij de verloskundigenpraktijk in het dorp.

Ik ging liggen, de koude gel op mijn buik, en we keken samen naar het scherm. We deden alsof we begrepen wat we zagen, maar het was een wirwar van grijstinten. Toen viel het stil. Uiteindelijk vertelde de verloskundige dat het bovenbeentje van de baby korter leek dan normaal. En er waren maar twee navelstrengvaten zichtbaar, in plaats van de gebruikelijke drie. Er moest opnieuw een echo komen in het ziekenhuis, om te zien of de baby goed groeide.

Daar gaan we weer....

We kregen te horen dat we een meisje verwachtten – iets wat we deze keer graag wilden weten. De twijfel was er nog, maar de blijdschap over het nieuws dat we opnieuw een dochter zouden krijgen, overheerste. Het andere nieuws raakte daardoor wat naar de achtergrond.

Misschien hadden die medische signalen alarmbellen moeten laten afgaan. Maar telkens werd gezegd dat het er goed uitzag, of dat het vaker voorkwam. We vertrouwden op die geruststellingen. Misschien waren we naïef – of gewoon hoopvol. Zelfs bij de laatste echo leek alles in orde. Volgens de verloskundige was het ontbreken van een navelstrengvat geen reden tot zorg. Iedere keer dat de spanning opliep, werden we weer gerustgesteld. En zo gingen we de laatste fase van de zwangerschap in.

Bijna veertig weken zwanger, midden in de nacht, rond twee uur, werd ik wakker met een vreemd gevoel. Ik wilde naar het toilet, maar voordat ik er was, voelde ik water langs mijn benen stromen en hoorde ik het op de vloer kletteren. Mijn vliezen braken. De bevalling was begonnen.

We waren gespannen, maar ook opgelucht: eindelijk was het zover.

Toen de verloskundige arriveerde, bleek dat de bevalling niet goed doorzette. Ik had al een tijdje weeën, maar bleef hangen op één centimeter

ontsluiting. Ze besloot mijn vliezen verder te breken, in de hoop dat het proces op gang zou komen.

Dat werkte. Al snel kwamen de weeën in alle hevigheid opzetten. Mijn buik, rug, benen – alles deed pijn. Ik probeerde te puffen, maar het lukte nauwelijks. Ik vroeg om tegendruk in mijn rug, maar toen de verloskundige daar duwde, schreeuwde ik: *“Wat doe jij nou? Stop daarmee!”* Achteraf kan ik er wel om lachen, maar op dat moment kon ik niets meer hebben.

Ik kon alleen maar op mijn linkerzij liggen. Elke poging om op mijn rug te draaien voelde onmogelijk – alsof iemand me vroeg om te vliegen. Toch bleef de verloskundige aandringen. Ze wilde de hartslag van de baby controleren met de doptone, en daarvoor moest ik écht draaien. Haar stem werd scherper. Maar ik had geen idee dat het om een serieuze reden ging. Hadden ze toen maar duidelijker gezegd dat het *moest* – omdat ons kindje in de knel zat.

Met pijn en moeite draaide ik me uiteindelijk op mijn rug. En toen hoorden we haar zeggen dat de hartslag van de baby te laag was. Ze moest eruit. Nu.

Ik moest persen, maar op dat moment verdwenen de persweeën volledig. Geen enkele aandrang meer. Paniek overviel me. Ik voelde het om me heen ook: iedereen werd gespannen.

Toch moest ik persen. Zonder weeën. Alles wat ik had, zette ik in. Gelukkig had ik goede controle over mijn bekkenbodemspieren, maar het was loodzwaar. En ik voelde het: ze zat vast. Het ging te lang duren.

De verloskundige werd steeds onrustiger. Het hoofdje was geboren, maar haar nekje zat klem. En omdat ik geen persweeën meer had, duurde het lang voordat ik haar lichaam ook geboren kreeg.

Ze moet eruit, dacht ik.

Met man en macht perste ik door. En toen, eindelijk, kwam ze.

Wat we toen nog niet wisten, is of dat kritieke moment – haar nekje dat bekneld zat – later de oorzaak zou blijken van wat komen ging. We zullen het nooit zeker weten.

Na vier en een half uur bevallen kwam ze ter wereld: onze tweede dochter. Ze was blauw, maar ze hilde meteen. Ze ademde, bewoog, deed alles wat een baby hoort te doen. Ze had een prima gewicht en kleurde snel roze.

Alles leek in orde.

Toch beleefde ik de eerste momenten als een waas. Stemmen om me heen klonken ver weg, als door water. Ik voelde me leeg, verdoofd. Ik bleek bijna een liter bloed te hebben verloren. De bevalling had me volledig uitgeput.

Er volgde nog een spannend moment. De placenta kwam niet los. De verloskundige sprak over een mogelijke curettage. Er werden diepvriesdoperwten gehaald – om de placenta te laten “schrikken” van de kou. Het werkte. Even later kwam de placenta alsnog los. Normaal gesproken moet je met zoveel bloedverlies naar het ziekenhuis, maar ik voelde me redelijk stabiel, dus ik mocht thuisblijven. We waren vooral opgelucht. En blij. Ze was er. Ze leefde. Ze zag er goed uit. We noemden haar: **Jenthe**.

Intuïtie

Ik zag het al vrij snel na de geboorte: er klopte iets niet. Het was grotendeels een gevoel, maar we zagen het ook aan dingen zoals de ontlasting, die vijf dagen uitbleef. Bij elke luier hoopte ik dat die vol zou zitten, maar het was steeds alleen urine. De kraamverzorgster vertelde dat ze dit nog nooit eerder had meegemaakt. Dat gaf een wanhopig gevoel.

De verloskundige die langskwam, probeerde de ontlasting op gang te brengen met een thermometer, die ze ronddraaide in dat ieniemienie lijfje. Het was een vreselijk gezicht. Ze bleef maar proberen en draaien. Uiteindelijk vroeg ik haar of ze alsjeblieft wilde stoppen – iets wat ik eigenlijk veel eerder had willen zeggen. Achteraf snap ik nog steeds niet dat ik dat niet meteen deed. Ergens hoop je toch dat zij weet wat ze doet. Het hielp ook nog eens niet, dus de frustratie was dubbel.

Niemand kon ons vertellen waarom ze geen ontlasting kreeg, en zodra het eenmaal 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 dat was voor ons geen verrassing. We

stapten daarom vrij snel over op de fles. Ik had flinke bekkeninstabiliteit, dus ik kon in de eerste week nauwelijks naar beneden. Zelfs uit bed komen was een opgave. Ik lag veel op bed – op zich wel fijn, want zo kon ik lekker cocoonen met Jenthe. We hielden de kraamvisite bewust rustig, daar had ik ook veel behoefte aan.

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

We hebben uren met haar rondgelopen om haar in slaap te krijgen of te houden. We zongen liedjes, zaten naast haar bedje, liepen met haar in onze armen, gebruikten lichtjes... We probeerden van alles. Hoewel ze goed groeide en er uiterlijk niets afwijkends aan haar te zien was, bleef er een onderbuikgevoel dat iets niet klopte. En omdat we deze babytijd al eerder hadden meegemaakt met Femke, wisten we: dit ging niet zoals het hoort.

Jenthe werd groter en bleek een echte doorzetter. Ze was ontzettend dapper, grappig en lief. Maar de ontwikkelingsproblemen bleven.

En nee, het was niet zomaar een achterstand, maar een vreemd verloop van haar ontwikkeling.

Steeds vaker merkten we dat Jenthe erg stil was, veel staarde en in haar eigen wereld zat. Op andere momenten kon ze alleen maar huilen, was ze boos en overstreckte ze haar lichaam heftig. Ze sliep nog steeds niet goed. Soms moesten we ruim een uur met haar wiegen en rondlopen voordat ze in slaap viel. En als we haar dan zachtjes in haar bedje legden, werd ze vaak meteen weer wakker, en begon het hele ritueel opnieuw.

Ze kon niet rechtop blijven zitten, maar zakte als een plumpudding in elkaar. Haar linkerbeen sleepte, het deed niet wat het moest doen. Als ze achter een loopkarretje wilde lopen, zakte ze steeds door haar linkerbeen. Maar ze lachte erbij, omdat ze duidelijk plezier had in het lopen. Het brak mijn hart om haar zo te zien worstelen. Het eerste jaar was zwaar. We gingen op ons tandvlees door de dagen. Zonder slaap, met een kort lontje, en met een dochter van drie jaar ouder die ook haar aandacht en tijd nodig had.

Ik zag dingen bij Jenthe die anderen niet zagen. En ik hoorde vaak opmerkingen als:

“Ach joh, het komt wel goed.”

“Ze neemt gewoon lekker haar tijd, dat had die van mij ook.”

“Je ziet niks aan haar.”

“Ze loopt gewoon wat achter, maak je niet druk.”

Maar ik **maakte mij wel druk**. Blijkbaar was ik de enige die écht zag en voelde dat er iets niet klopte.

Patrick zag ook signalen, maar probeerde dat gevoel nog weg te drukken.

Ik heb me hierin lang eenzaam gevoeld. Alsof ik mijn kind steeds moest uitleggen aan anderen. En zelfs dán voelde ik me niet altijd serieus genomen. Was ik dan degene die het verkeerd zag?

Ik merkte dat ik ook geen leuke moeder was voor Femke. Ik had geen energie voor haar en werd soms zonder duidelijke reden boos. Opgekropte frustraties, oververmoeidheid... Ik kon haar zorgen er vaak niet bij hebben – ik zat al zo vol met zorgen.

Ik deed mijn best, maar ik was niet altijd de moeder die ik voor haar wilde zijn.

Mijn emoties schoten alle kanten op. Ik voelde me schuldig tegenover Femke, omdat ik haar niet kon geven wat ze nodig had.

Ik was verdrietig en eenzaam, omdat ik dingen zag die anderen niet zagen. Ik was boos en onrustig van het slaaptekort.

Was er dan niemand die mij kon vertellen wat er aan de hand was?