

De puzzel  
is stuk!



# Wat als je dochter hersenschade blijkt te hebben.

Schrijfster: Marijke Ivangh  
ISBN: 9789403733449

## Wie zijn wij?

Dit boek gaat over ons gezin. We lijken een doodnormaal gezin, net als ieder ander: een vader, moeder en twee dochters. Maar wat veel mensen niet weten of zien, is dat onze jongste dochter een zeldzame vorm van hersenschade heeft. En dat zorgt voor vele uitdagingen op ons pad.

Ik ben Marijke, de moeder in het gezin. De vader 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 ontstond al snel. In eerste instantie wilde ik zelf alles bijhouden, zodat wij – of Jenthe – het later terug konden lezen. Maar gaandeweg bedacht ik me dat mensen zich misschien wel in ons verhaal zouden herkennen. Soms kan een autobiografie fijn zijn om te lezen, omdat het een écht verhaal is waarin mensen delen van zichzelf of hun situatie herkennen.

Daarbij vind ik dat er weinig geschreven is over wat het met een gezin doet als er een zorgintensief kindje wordt geboren. Het feit blijft dat er veel verandert in een gezin wanneer er meer zorg en begeleiding nodig is voor één van de kinderen. En daarom wil ik jullie een kijkje geven in ons leven.

De titel is onbewust bedacht door Femke. Ze heeft ooit gezegd dat "de puzzel van Jenthe stuk is ". 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 heb gekozen 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 gaan. Het verhaal gaat vooral over mijn eigen uitdagingen als "moeder van", en hoe ik omga met alle emoties die daarbij komen kijken.

## Hoe het begon

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

Wie zou zeggen dat het nu wél goed zou gaan?

Vanwege de miskramen kreeg ik met vijf weken al een echo in het ziekenhuis. We gingen blij, maar gespannen heen. In de wachtkamer voelde ik de spanning oplopen. “Als het nu maar goed is,” schoot het door mijn hoofd.

Eindelijk werden we geroepen door de gynaecoloog. We vertelden de reden van ons bezoek, maar ze wist ook al het een en ander vanuit het dossier dat voor haar lag. Ik mocht plaatsnemen 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 weinig over zeggen. Na de echo gaf de gynaecoloog aan dat we eigenlijk eerder hadden moeten komen, vanwege de twee eerdere miskramen. Twee miskramen achter elkaar konden betekenen dat er een reden was dat het vruchtje niet bleef zitten. Dat nieuws had voor mij

weinig toegevoegde waarde, want ik wás al zwanger en kon er op dat moment niets mee.

Daarnaast voelde ik me al misselijk, wat ik herkende van mijn eerste zwangerschap. Dat gaf me hoop: het kindje was zich vast aan het nestelen.

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

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

Naarmate de dagen verstreken, werd ik steeds misselijker. Voor mij was het duidelijk dat de baby goed “vast” zat. Toen ik het ziekenhuis belde, werd dat bevestigd: mijn HCG-waarden waren in twee dagen flink gestegen. Toch bleven de twijfels door de woorden van de gynaecoloog op de achtergrond aanwezig.

Een week later kreeg ik opnieuw een echo, zodat ze een beter beeld konden krijgen van het vruchtje. Wederom zaten we in de wachtkamer van het ziekenhuis, tussen allemaal zwangere vrouwen. Ik probeerde mijn gedachten uit te schakelen, maar ik was zo beroerd dat

ik het liefst rechtsomkeert naar huis wilde maken.

Toen we eindelijk binnen mochten, later dan gepland, 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. Een klap. Toch dacht een klein stemmetje in mij: "Laat maar komen, dan ben ik van deze ellende af." Zo beroerd voelde ik me.

Maar ik werd alleen maar zieker. Mijn HCG-hormoon steeg met de dag, wat betekende dat het kindje goed zat en de zwangerschap gewoon vorderde. Ik herkende het gevoel, want ook bij Femke was ik zo ziek geweest.

Helaas belandde ik dit keer wel in het ziekenhuis vanwege uitdrogingsverschijnselen door het vele spugen. Jeetje, wat voelde ik me ellendig. Zwangerschap een feestje? Genieten? Roze wolk? Geen van die 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 slapen moeilijker met een infuus in mijn arm. Ik vroeg me regelmatig af waarom ik per se nog een baby wilde. Natuurlijk wist ik waar ik aan begonnen was, en zou het allemaal veranderen zodra ik mijn baby in mijn armen had, maar tijdens het spugen en liggen voelde



dat onvoorstelbaar ver weg.

Eenmaal opgeknapt mocht ik naar huis, maar het duurde nog maanden voordat ik me echt beter voelde. Dag in, dag uit lag ik op bed: spugen en slapen, dat was mijn ritme voor vijf maanden lang.

Femke rook ook vreemd vond ik, en daardoor kon ik haar nauwelijks in mijn buurt verdragen. Ik liet regelmatig urine lopen tijdens het spugen, waardoor ik het bed moest verschonen, om vervolgens weer alles eruit te gooien.

Waar de meeste vrouwen groeiden tijdens hun zwangerschap, viel ik alleen maar af. Iets wat ik ergens niet erg vond, omdat ik wel wat kilo's kwijt wilde. Maar helaas kwamen die er in de weken daarna weer ruimschoots bij.

Toen ik bijna op de helft van mijn zwangerschap was, stond er weer een echo gepland. Ondertussen voelde ik me beter. Het spugen nam af, dus ik ging met een rustiger gevoel naar de afspraak. Deze keer kon de echo gelukkig gewoon bij de verloskundigenpraktijk in het dorp plaatsvinden.

Ik mocht op de onderzoekstafel liggen en kreeg een uitwendige echo van mijn buik. Het bleef lange tijd stil. We keken mee naar het scherm, alsof we wisten wat we zagen, maar we konden er geen kaas van maken, laat staan een baby. Toen werd ons verteld dat het bovenbeentje van de baby “te kort” leek en dat er maar twee navelstrengvaten waren in plaats van de

gebruikelijke drie. Daarom was een extra echo in het ziekenhuis nodig om te beoordelen of het kindje goed zou groeien.

### **Potver, daar gaan we weer.**

Er werd uitgelegd dat het vaker voorkwam dat er maar twee navelstrengvaten waren en dat het korte beentje niets hoefde te betekenen. Verder zag alles er goed uit en kregen we te horen dat we een meisje verwachtten, iets wat we deze keer graag wilden weten.

Hoewel deze bevindingen misschien alarmbellen hadden moeten doen afgaan, dachten we nooit dat er écht iets mis zou zijn. Er werd elke keer weer gezegd dat het er goed uitzag, of dat het vaker voorkwam. Misschien een beetje naïef, maar zo gingen we de zwangerschap verder door. Zelfs bij de laatste echo leek alles in orde. Volgens de verloskundige was het ontbreken van een navelstrengvat niet ernstig. Die geruststellingen haalden elke keer weer de onrust weg.

De bevalling kwam op gang toen ik bijna veertig weken zwanger was en ging best snel. Het was dinsdagnacht rond twee uur. Ik wilde naar het toilet, toen ik ineens 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, omdat de bevalling niet goed doorzette. Ik had lange tijd maar één centimeter ontsluiting.

Nadat de vliezen echt goed gebroken waren, kwamen de weeën snel op gang. Ze zaten overal: in mijn buik, rug en benen, en ze waren heftig. Ik probeerde ze weg te puffen, maar had er moeite mee.

Ik kon alleen maar op mijn linkerzij liggen. Als ze vroeg of ik op mijn rug kon draaien, leek het alsof ze vroeg of ik kon vliegen. Nee dus.

Ze zei met enige stemverheffing dat ik écht op mijn rug moest gaan liggen, omdat ze met de doptone naar de hartslag van de baby wilde luisteren. Ik wilde wel, maar alles deed zoveel pijn. Ik wist gewoon niet hoe ik moest draaien.

Achteraf gezien hadden ze veel duidelijker moeten maken dat het geen verzoek was, maar een noodzaak, omdat het kindje het benauwd kon hebben.

Toen ik me uiteindelijk op mijn rug had weten te draaien, hoorde ik haar zeggen dat de hartslag van de baby laag was en dat ze eruit moest. Ik moest gaan persen. Maar de persweeën waren opeens weg. Geen persdrang meer. Ik raakte in paniek. Ook om me heen voelde ik de paniek.

Ik moest dus persen zonder persweeën. Ik deed wat ik kon. Gelukkig had ik goede controle over mijn bekkenbodemspieren, maar het vergde enorm veel energie.

Ik had het gevoel dat ze te lang vastzat in het geboortekanaal. Ik voelde: **ze moet eruit**.

De verloskundige werd steeds onrustiger.

De baby zat vast met haar nekje, terwijl haar hoofdje al geboren was. Omdat ik geen persweeën meer had, duurde het lang voordat ik haar er helemaal uit kon persen. Haar nekje zat bekneld.

Ze riepen me toe dat ik **nu echt** moest persen.

Uiteindelijk lukte het, 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 werd onze tweede dochter geboren. Ze zag blauw, maar huilde wel meteen en deed alles wat een baby hoort te doen na de geboorte. Ze had een prima gewicht en werd al snel mooi roze. Al ging dat allemaal aan mij voorbij, want na de bevalling leek alles als een waas aan me voorbij te gaan. Ik hoorde stemmen, maar verstond niet wat er werd gezegd. Ik voelde me verdoofd en apathisch. Ik bleek bijna een liter bloed te hebben verloren. De bevalling was pittig en ik was uitgeput.

Ik hoorde de verloskundige praten over curettage, omdat de placenta niet loskwam. Er werden diepvriesdoperwten uit de vriezer gehaald om de placenta te laten “schrikken” van de kou. Gelukkig hielp dat, en de placenta liet uiteindelijk los.

Normaal gesproken moet je naar het ziekenhuis bij zoveel bloedverlies, maar ik voelde me nog redelijk goed, dus ik hoefde gelukkig niet weg.

We waren vooral ontzettend blij dat onze dochter er was en dat alles er goed uitzag. 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. 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. Het hielp ook nog eens niets dus dat gaf dubbelop frustratie.

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 en 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 dat dit niet ging 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 overstreekte ze haar lichaam hevig. 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.