

## Het land van verlangen

*Over DES, zwangerschapscomplicaties en psychische problematiek*

## Colofon

ISBN: 978 94 6365 409 8

1e druk 2021

© 2021, Mieni Westerink

Exemplaren zijn te bestellen via de boekhandel  
of rechtstreeks bij de uitgeverij:

Uitgeverij Elikser

Ossekop 4

8911 LE Leeuwarden

[www.elikser.nl](http://www.elikser.nl)

Vormgeving binnenwerk en omslag: Evelien Veenstra

De namen van de personen in dit boek zijn om redenen van privacy  
veranderd, met uitzondering van de naam van de schrijfster,  
Mieni Westerink.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op wat voor wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur en de uitgeverij.

This book may not be reproduced by print, photoprint, microfilm or any other means, without written permission from the author and the publisher.

# Het land van verlangen

*Over DES, zwangerschapscomplicaties en psychische problematiek*

Mieni Westerink





“Niets is natuurlijk voorgoed voorbij, alles gebeurt telkens opnieuw.” (Remco Campert)



## INLEIDING

Dit boek vraagt om een inleiding, met informatie over DES, en over enige gevolgen van DES.

Wilt u een meer volledig beeld hiervan, plus verdere informatie? Bezoek dan de website van het DES-centrum in Utrecht ([www.descentrum.nl](http://www.descentrum.nl)). Deze inleiding geeft met name informatie over de gevolgen van DES in mijn eigen leven, zoals beschreven in dit boek.

DES (di-ethylstilbestrol) werd voorgeschreven aan zwangere vrouwen die eerder een of meerdere miskramen hadden gehad. Het zou de kans op een volgende miskraam kunnen verminderen, maar dat was niet het geval.

Vrouwen die DES gebruikten, kregen kinderen met gezondheids- en vruchtbaarheidsproblemen.

Mijn moeder kreeg twee miskramen. Ze kreeg bij haar daaropvolgende zwangerschap, ze was toen zwanger van mij, negen maanden lang DES voorgeschreven door een gynaecoloog.

DES werd in Nederland voorgeschreven in de periode 1947-1976. Nederland telt zo'n 50.000 DES-dochters.

Nu, anno 2021, nemen de vruchtbaarheidsproblemen rondom DES af, omdat de meeste DES-dochters de leeftijd waarop ze kinderen kunnen krijgen zijn gepasseerd.

In mijn geval had ik in de puberteit veel vaginale afscheiding, wat een symptoom is van DES.

Verder was mijn menstruatiecyclus zeer onregelmatig, maar

daar zat ik niet zo mee, ik was toch niet seksueel actief en had toen geen kinderwens. Ik had gewoonweg niet door dat die menstruatiecyclus niet klopte. En omdat ik in de puberteit niet seksueel actief was, slikte ik ook de pil niet. Mijn cyclus bleef daarom onregelmatig. Ik zag daar toen geen probleem in. En ik wist toen ook nog niet dat ik een DES-dochter was. Sterker nog: DES? Ik wist in mijn puberteit niet eens dat deze ‘ramp’ bestond. Later bleek DES wel degelijk een ramp te zijn voor mij, en voor vele, vele andere DES-dochters!

Toen ik later trouwde, en ‘wij’, mijn man en ik, een sterke kinderwens ontwikkelden, kregen we onze eerste miskraam. Deze miskraam kwam niet spontaan uit mijn lichaam, daarom volgde er onder narcose een curettage.<sup>1</sup> Tijdens deze curettage bleek dat ik een extreem korte baarmoedermond heb, plus een kleine baarmoeder en een hanenkam.<sup>2</sup>

Ik bleek met deze symptomen vele gevolgen te hebben van DES: ik bleek een DES-dochter te zijn. De gynaecologen constateerden dat. Mijn moeder vertelde mij toen uiteindelijk dat ze DES had gekregen van haar gynaecoloog, toen ze zwanger was van mij. Ik heb het haar nooit kwalijk genomen dat ze dit medicijn heeft aangenomen, want ze had een sterke kinderwens na haar twee miskramen. Ik beschouwde en beschouw mezelf daarom als een zéér gewenst kind. En dat voelt aangenaam, ondanks de ernstige gevolgen van DES, waarvan mijn moeder uiteraard niet op de hoogte was toen ze dit kreeg voorgeschreven. Alle gevolgen waren toen nog niet bekend.

---

1 Het leegschrapen van, in dit geval, de baarmoederholte.

2 Een uitstulping aan de baarmoedermond.



Nog een gevolg van DES, bij mij, is het feit dat ik op 43-jarige leeftijd PAP 2 had. Dit werd ontdekt na het maken van uitstrijkjes. PAP 2 betekent dat ik onrustige cellen had op mijn baarmoedermond: een onschuldig voorstadium van baarmoederhalskanker.

Ik schrok van deze uitslag, maar bij het DES-centrum vertelde men mij dat ook dit een symptoom is van DES en dat PAP 2 weer kan herstellen naar een gezonde baarmoedermond, wat bij mij ook uiteindelijk het geval was. Na een half jaar werden er namelijk nieuwe uitstrijkjes gemaakt: de onrustige cellen waren verdwenen: ik had weer PAP 1, alles was dus weer goed.

Het is dus goed dat het DES-centrum bestaat. DES-zonen kunnen ook gezondheidsproblemen hebben: zie hiervoor de website van het DES-centrum.

Of tweede generatie DES-meisjes gezondheidsproblemen kunnen hebben is nog niet bewezen en bekend.

Vanwege DES, en alle gevolgen, moet ik elk jaar uitstrijkjes laten maken, omdat er ook kans is op een zeldzame vorm van vaginakanker en een kans op voorstadia van baarmoederhalskanker, zoals ik zojuist beschreef (PAP 2).

Dan heeft DES voor mij zelfs nog een voordeel: ik sta goed onder controle om eventuele kanker vroeg op te sporen.

DES-moeders hebben een verhoogde kans op borstkanker, wat mijn moeder gelukkig bespaard is gebleven.

Kortom: ik ben een DES-dochter, met de vele typische gezondheidsproblemen, veroorzaakt door DES.

Jaren geleden heeft het DES-centrum 'het' proces gewonnen dat was aangespannen tegen de farmaceutische industrie. Ik kreeg toen een schadevergoeding. Dat was een bedroevend bedragje, dat niet opweegt tegen alle problemen die mij, en mijn gezin, zijn overkomen...

Lezers, lotgenoten, én mensen die vruchtbaarheidsproblemen hebben zonder DES-dochter te zijn: dit alles wat 'ons' is overkomen, kunt u lezen in dit boek. Het gaat onder andere over zwangerschapscomplicaties én over psychische problematiek, in de stille hoop u enigszins van dienst te kunnen zijn, met een steun in de rug! Herkenning én erkenning kan het leed misschien een beetje verzachten! Dat hoop ik te bereiken met dit boek.

## PROLOOG

In 1996/1997 heb ik dit boek geschreven, en wel in de eerste plaats voor mijn twee dochters, zodat zij later als tweede generatie DES-kinderen een verslag kunnen lezen van wat er in hun prille beginjaren met ze is gebeurd. Ik had ook, door alle complicaties bij de zwangerschap van mijn jongste dochter, behoefte om het wel en wee van deze zwangerschap op te schrijven, zodat ik de verwardheid van al deze zaken wat kon (en kan) verwerken. Want bijvoorbeeld na de bevalling van mijn oudste dochter in 1993 voelde ik me tamelijk leeg, en daardoor had ik in de jaren 1996/1997 behoefte aan een duidelijk document, wat u nu in handen heeft, jaren later, namelijk anno 2011/2012. Dat heb ik destijds in eigen beheer uitgebracht. Ik kreeg er toen veel reacties op en na de publicatie van mijn boek *Herstel na dertien jaar overleven in de psychiatrie* besloot ik dit boek te bewerken. Deze bewerkte versie heeft u nu in handen.

In 2011 kreeg ik het idee om ook een poging te doen andere moeders te helpen, zowel DES-dochters als geen DES-dochters, met problemen rondom de vruchtbaarheid en het krijgen van kinderen; die miskramen hebben, te vroege geboortes of andere complicaties.

Zo krijgt bijvoorbeeld de gemiddelde DES-dochter één kind. Ik behoor tot de gelukkigen met twee kinderen, hoewel met veel problemen gekregen. En problemen zijn er anno 2011 nog steeds, maar mijn leven staat nu weer op de rails, en ik voel me behoorlijk gelukkig en wens dat gevoel aan alle DES-slachtoffers toe. Uiteraard ook

aan niet-DES-slachtoffers, want het krijgen van kinderen is niet altijd zo eenvoudig en vanzelfsprekend zoals men soms denkt als men aan kinderen wil beginnen. Er kunnen veel gevaren op de loer liggen, op allerlei gebieden, en soms zelfs met fatale afloop, waardoor DES-dochter een nog groter risico lopen. Komen er dan toch kinderen, dan zijn ze een groot geschenk, het meest kostbare wat het leven te bieden heeft. Tenminste, dat is mijn ervaring. Na dit dagboek volgt een epiloog, geschreven in 2011/2012, aangevuld in 2021 voor deze nieuwe uitgave. Hierin vertel ik hoe alles is verlopen in al die jaren na 1996/1997, waarin veel is misgelopen en veel is doorstaan, maar wat toch gelukkige mensen van ons heeft gemaakt. Hiermee hoop ik u, die dit leest, een hart onder de riem te steken, want waar geleden is wordt ook geluk geboren. Mensen kunnen veel te verduren krijgen en toch dit gevecht winnen. Zo heb ik een lichamelijk en geestelijk gevecht geleverd en dit gevecht gewonnen, met hulp van dierbaren om mij heen.

Het is belangrijk om soms zaken proberen te vergeten, wat mij maar moeilijk lukt, maar wel van essentieel belang is. Zo denk ik aan een citaat van de Nigeriaanse schrijver Ben Okri:

“Je moet leren vergeten, je moet die dingen buitensluiten.”

Dit klinkt misschien egoïstisch, maar het leven is een opeenstapeling van gebeurtenissen, leuke en minder leuke zaken, die “vergeten” kunnen worden, hoe moeilijk dit ook is. De een kan echter beter vergeten dan de ander, en sommige gebeurtenissen kunnen helemaal niet vergeten

worden. De mens is een complex wezen, en dat spreekt ook uit dit boek. Maar, banaal gezegd, heelt de tijd veel. Dat gevoel ervaar ik anno 2011, als ik deze proloog schrijf, en dit eindelijk kan schrijven. En vertrouwen op uw gevoel, dat een nare gebeurtenis ook positieve gevoelens op kan roepen.

Iedereen wens ik dit gevoel van relatief “geluk” toe, wat er ook is voorgevallen.

Zoek geluk in jezelf, want de wereld is hard. Ik heb ervaren dat veel door jezelf moet worden opgelost, soms met een beetje hulp van je omgeving. Deze uitspraak probeer ik door te geven aan eenieder die dit leest, zoals straks ook aan mijn dochters en misschien ook aan u.

Zo hoop ik dat eenieder iets van steun kan hebben aan dit verslag, met een afloop die eenieder zelf mag beoordelen, maar die in mijn ervaring ‘relatief’ goed is!

Voor het schrijven van de epiloog heb ik gekozen voor weer een dagboekvorm, met veel herinneringen en terugblikken aan de afgelopen jaren, en vooral ook over het leven nu. Bovendien voel ik me thuis in een dagboekvorm. In de jaren 1997 tot en met 2011 ben ik een dagboek bij blijven houden, zodat ik alle ontwikkelingen kon opschrijven van mijn dochters, mijn man en mijn besloomingen. Ook in de hoop het een en ander te kunnen verwerken, wat me redelijk is gelukt. Zo hoop ik ook u tot steun te kunnen zijn, want zo zag ik mijn missie in 2011.

maandag, 5 augustus 1996

Vandaag, om precies te zijn vanmorgen vroeg om zeven uur, ben ik begonnen met een Clomid-kuur<sup>3</sup>. En je weet wat dat betekent: mijn man en ik wagen weer een nieuwe poging tot het krijgen van een tweede kind. Ik voel dat ik nog een kind zal krijgen. Ik weet alleen niet wanneer.

Clomid bepaalt de toekomst. Zal dit wonderhormoon mij nog een kindschenken?

Het middel heeft eerder zijn diensten bewezen. De zwangerschap van mijn dochtertje kwam ook met behulp van Clomid tot stand.

Uiteraard kan niemand in de toekomst kijken. Niemand heeft de toekomst in de hand. Maar de mens is daarentegen vrij in het hebben van een toekomstbeeld. Het fantaseren over de toekomst.

In een droom sta ik in de gang van ons huis. Aan mijn hand mijn dochtertje. Ze draagt een rood regenjasje. En daarachter staat nog een kind. Ik kan het niet duidelijk zien, maar ik voel dat het mijn kind is. Iedere dag verlang ik ernaar om weer leven te voelen in mijn buik.

Dan is mijn lichaam zinvol. Want er groeit iets. Zoals de natuur moet zijn. Zonder reden, zonder verklaring.

Niemand weet waarom. De rest is bijzaak. De wens om te zingen in het Bachkoor. Eens de Matthäus-Passion te mogen zingen. Het maken van kinderprentenboeken. De wens om een van mijn kinderboekjes uit te geven. Mijn lust om piano te spelen. Dat alles is slechts bijzaak. Het verlangen naar een zwangerschap maakt alle overige be-

---

3 Clomid: (clomifencitraat) stimuleert de rijping en het vrijkomen van een eikel in de eierstokken. Het wordt meestal gebruikt wanneer zwangerschap uitblijft, omdat er geen eikel uit de eierstokken vrijkomt. (Wordt meestal voorgeschreven vande derde t.e.m. de zevende cyclusdag.)

zigheden minder belangrijk. Ze zijn slechts belangrijk als afleiding tijdens de moeilijke momenten.

dinsdag, 6 augustus 1996

Dit is zo'n dag van herinneringen. Herinneringen aan de zwangerschap van mijn dochtertje. Het begon vanmorgen met slecht weer. Eerst nog drukkend heet, maar om tien uur begon het al te regenen. En dan is het in onze woonkamer zo donker. De buitendeur moest dicht vanwege de regen.

En dan zit ik samen met mijn dochtertje in een donkere grot. Ik probeer onze kamer zo gezellig mogelijk te maken, maar het blijft er donker. Als ik boven op de werkkamer zit, te midden van mijn kinderboeken en onder een daglicht TL-lamp, voel ik de gunstige uitwerking van het licht op mijn stemming.

Bestaan er geen lichttherapieën voor mensen met winterdepressies? Vanmorgen was hier dus alles donker en moest ik vechten tegen een sombere geest. En in zo'n stemming laat ik me meeslepen door de herinneringen. De gebeurtenissen die je maar één keer mee kunt maken en die nooit meer terugkomen.

Afscheid nemen van alles.

En tegelijkertijd iedere dag proberen het verleden weer opnieuw te beleven. In zo'n stemming ben ik meestal druk en uitgelaten. Alles wordt weer opnieuw beleefd.

Weer voel ik de kou tijdens de voorbereidingen op een operatiekamer. De geuren. De kleur van de muren. De secondewijzer op de klok, en de angst per ongeluk voortijdig in bed te zullen plassen. De weg terug, de weg naar

boven en weer de weg naar beneden. Het verlangen om te kunnen slapen en alles even te kunnen vergeten. De telefoon die rinkelt en Nolly die ligt te zweten en alles wat ik van tevoren al aan had zien komen. Ik had toch na de geboorte meteen al gezien dat haar neus geel was. En waarom me dan toch naar huis laten sturen?

En zo valt het heus niet mee om iedere dag de leegte te bestrijden. De leegte, de angst voor niets, de angst dat misschien ook de herinneringen zullen verdwijnen. Misschien leeft een mens wel van herinneringen.

Zo'n dag als vandaag gaat voorbij. Met momenten van geluk en momenten van paniek. Maar toch altijd, tussen de bezigheden door, het "gejaagde" gevoel. Gejaagd van de ene bezigheid naar de andere om maar niet aan het verlangen te hoeven denken. Wat is dat toch, dat verlangen? Waar komt dat toch vandaan?

donderdag, 8 augustus 1996

Hier op de werkkamer, tussen mijn schilderijen en kinderboeken, voel ik me vrijwel altijd goed. De geluiden van buiten, de mooie avondlucht, de bijna altijd aanwezige werklust. Wat ben ik dankbaar dat de natuur mij werklust en discipline heeft meegegeven. Gelukkig te kunnen zijn vanuit mezelf. Door wat ik zelf doe en denk. Niet afhankelijk te zijn van iets of iemand van buitenaf. Geld, huizen, auto's, ze interesseren me niets. Maar een gezin, mijn man, mijn dochter, geestelijke vrijheid en gezondheid, dat zijn voor mij de voorwaarden om gelukkig te kunnen zijn. Hier op de werkkamer teken ik aan mijn nieuwste prentenboek. De eerste bladzijde van dit prentenboek is een



glooiend landschap met groene heuvels en een rijpe appelboom. Nu kwam ik toevallig vanmiddag met Nolly in dit landschap terecht. We lagen samen op een rood kleed in het park. Bij een boom. Het park is breed met uitgestrekte grasvelden en bloemen. Ik lag een beetje naar de lucht te staren en Nolly zocht tussen de bloemen. Zo waren we eventjes in mijn eigen prentenboek binnengelopen. Het verhaal in dit boek gaat over een vogeltje. Op de eerste bladzijde zit hij in een vredig landschap, onder zijn vertrouwde appelboom. Het vogeltje is gelukkig, maar hij heeft één wens: hij zou zo graag eens iets van de wereld willen zien. Dan vliegt er op een dag een Tovervlieger langs de boom. “Als je mij volgt, gaat je innigste wens in vervulling.” En vogeltje volgt de vlieger. De vlieger brengt hem overal, op de Noordpool, in het warme Zuiden, hoog in de bergen en in een eng dierenbos. Maar nergens is vogeltje tevreden, nergens voelt hij zich thuis. Hij krijgt tenslotte verschrikkelijke heimwee naar zijn vertrouwde appelboom. De Tovervlieger heeft vogeltjes wens in vervulling doen gaan en brengt hem op de laatste bladzijde weer veilig thuis naar zijn geliefde appelboom. En dan is vogeltje voor altijd tevreden en gelukkig, want hier hoort hij thuis. Het boekje is eenvoudig van verhaal, maar de boodschap is duidelijk: zoek niet te veel, maar vind het geluk in jezelf, in je naaste omgeving, pas dan kun je gelukkig zijn.

zaterdag, 10 augustus 1996

Gisteren (9 augustus) was de laatste dag van de Clomidkuur. Vooral gisteren had ik wat last van opvliegers, mis-

selijkheid en buikpijn. De temperatuur<sup>4</sup> die ik 's ochtends meet, is nog niet gedaald. En dat is geen best teken zeg ik aldus als amateur-gynaecoloog. Want zo voel ik me soms. Mijn man en ik, we zouden een eigen praktijk kunnen beginnen. We weten alles van temperaturen en naderende ovulaties, vruchtbare dagen en alle verdere onzin die daar bij komt kijken.

Vandaag, 10 augustus, is de temperatuur nog niet sterk gedaald. En ik stond dus vanmorgen op met de vervelende gedachte dat ik wel weer geen eisprong zou krijgen. Maar rond de middag, om half één, veranderde mijn gevoel over een eisprong. Ik voelde me onrustig, broeierig, moe, uitgezogen. Het gevoel dat ik door alle ervaringen goed ben gaan kennen. Ik dacht meteen aan een op handen zijnde ovulatie. Ik had nog één ovulatietest<sup>5</sup> in huis en die heb ik gedaan. Mijn vermoeden moest bevestigd worden. De test was knalblauw en dus hartstikke positief. Ik zal dus waarschijnlijk één van de komende dagen gaan ovuleren, maar dit is pas de achtste cyclusdag. Dus de ovulatie komt weer veel te vroeg!

Mijn intuïtie was dus weer eens juist: ik voelde vanmorgen al dat er iets in mijn lichaam stond te gebeuren. En dat zal dus de ovulatie zijn die waarschijnlijk gaat komen. Misschien raak ik zwanger. Met een ovulatie op de circa

---

4 Basaal temperatuur curve (BTC): is een zeer eenvoudige methode om na te gaan of een eisprong heeft plaatsgevonden. Door toedoen van een progesteronmetaboliet is na de ovulatie een stijging van de basale temperatuur te meten. Deze is ongeveer 0,5. Voor het stijgen van de lichaamstemperatuur is soms een kleine daling van de temperatuur te zien.

5 Ovulatietest: een ovulatietest meet het LH-hormoon in urine of bloed. Een duidelijk verhoogde hoeveelheid van het LH-hormoon wijst erop dat een eisprong zeer waarschijnlijk plaats gaat vinden (ca. 24-36 uur na de meting).

tiende, elfde dag. Dan is de kans op een miskraam dus weer groot.

De hele dag was ik nogal nerveus. Gejaagd en niet zo goed geconcentreerd. Ik wilde alles iets vroeger doen dan normaal. Vijf minuten eerder eten, vijf minuten korter in bad, vijf minuten vroeger van huis... en dit alles om ruimte te voelen in tijd. Dat doe ik altijd als ik moe ben. Dan moet ik de hele dag het gevoel hebben dat ik op de tijd vooruit loop. En als dat lukt, dan voel ik me rustig, ondanks de moeheid. Zo kwamen we vanmiddag vrij vroeg aan in het Afrika Museum, onze trots van de stad. We dronken wat in de bar van Madame Koto. Nolly voerde brood aan de bokjes en at zelf ook de helft op. Lekker op mijn blote voeten in het verse gras en de warmte als een deken om ons heen. We kwamen een beetje terecht in *De hongerende weg* van Ben Okri<sup>6</sup>. Over het geestekind Azaro en zijn vriendje Ade. De twee Abiku-kinderen die tussen de geestenwereld en het aardse leven heen en weer worden geslingerd. Een indrukwekkend boek met ook veel humor. Wat is lezen toch leuk. Want als je leest, ben je in staat om aan de werkelijkheid te kunnen ontsnappen in je fantasie. De feesten in de bar van Madame Koto, de knagende ratten in het huis van Azaro. Vanmiddag zagen we het allemaal een beetje voor ons.

zondag, 11 augustus 1996

Mijn vingers voelen vies en klam. Uit iedere porie komt zweet. Ik broed. Ik ben te trillerig om te schrijven.

---

6 Ben Okri: werd geboren in Minna, Centraal Nigeria (1959). Won in 1991 de Booker Prize voor zijn roman "De hongerende weg".

Negende cyclusdag. Bij iedere inspanning een opvlieger. Haren prikken op mijn hoofd. En veel haaruitval.

Vechten tegen moeheid. Mijn ogen vallen dicht. Bijna ziek van moeheid. Geen honger. Opgeblazen buik. Pijn in mijn onderrug.

Tussen de opvliegers door een opleving. Dan voel ik me uitgelaten. Dan speel ik gauw even wat op de piano. Vliegensvlug. En vervolgens komt weer de moeheid.

Tussen al deze cycluspijn door bereid ik onze vakantie voor. Overmorgen, dinsdag, gaan we een paar dagen kamperen. Moeite om mijn pen te sturen. Maar we willen toch op vakantie. Mooie tent gekocht. Een piramide-tent. Groot, met een vast grondzeil. En veel plezier van gehad op de Hoge Veluwe twee weken geleden.

Vanmorgen, negende cyclusdag, ging de temperatuur omhoog.

Klopt niet. Zal morgen wel dalen = eisprong.

Zal ik zwanger worden? 90% kans van wel. Zal ik dan weer een miskraam krijgen? Ja. Het is niet meer te doen. Soms denk ik aan stoppen. Is dit verhaal nog te begrijpen? Neem me niet kwalijk voor de telegramstijl. Het is de gejaagde cyclusmoeheid. Ik voel me soms uitgedoofd. Uitgeleefd bijna. Wat je soms ziet bij oude mensen. In een bejaardenhuis. Met het hoofd op de tafel en de armen slap naar beneden. Dan hoeft het allemaal niet meer.

Sommigen hebben wel dertien kinderen. En ik ben nu al zo moe. Ben voor mijn gevoel geen zevenentwintig maar soms ook al bijna iemand met het hoofd op de tafel.

En dan nog de angst. Angst waarvoor? Op een dag geen weerstand meer te hebben tegen de moeheid. Zal deze strijd ooit nog beloond worden?