

Mariëlle verloor twee dochters in één jaar tijd

Vierenhalf jaar geleden veranderde het leven van Mariëlle (35) en haar man Aalderd (32) volledig. Hun eerste kindje, dochter Maran, wordt geboren met een zeldzame chromosoomafwijking. Een zwaar lot, maar Maran brengt ook veel liefde in het gezin. **“Ik had geen idee dat ons nog veel meer verdriet te wachten stond...”**



Karijn, het tweede dochtertje van Mariëlle en Aalderd, overleed vijftien dagen na haar geboorte.

Een jaar van *hoop en vrees*

Mariëlle: "Een paar keer per week ga ik naar de begraafplaats. Als ik met Daan, onze zoon van twee, aan het fietsen ben, maar ook vaak met mijn man Aalderd. Onze meisjes, Maran en Karlijn, liggen naast elkaar. Maran heeft een monumentje met Woezel en Pip erop. Urenlang kon ze daar naar kijken, altijd lachend. Karlijn heeft een monumentje met roze hartjes. Aan de linker- en rechterkant van onze dochters hebben we twee extra graven gekocht, voor Aalderd en mijzelf. Als onze tijd komt, willen wij aan weerszijden worden begraven, zodat onze meisjes tussen ons in liggen."

Een spannende tijd

"Ik was twintig weken zwanger van Maran toen de verloskundige afwijkingen zag op de echo. Haar hersenen leken wat kleiner en haar ogen en nek stonden iets anders dan normaal. Maar tijdens latere onderzoeken zei een professor dat ernstige afwijkingen niet te zien waren. Een vruchtwaterpunctie was dus niet nodig, want ernstige dingen zoals hartafwijkingen werden uitgesloten en hoewel Maran klein was, groeide ze in haar eigen tempo door. Het was een spannende tijd, maar Aalderd en ik stonden er nuchter in. Het zou vast in orde komen met Maran.

Na de bevalling zei Aalderd: 'Alles zit erop en eraan, dat hebben we goed gedaan.' Maar een paar uur later vertelde een arts dat Maran waarschijnlijk een chromosoomafwijking had. Haar oren bleken anders te staan en sommige vingertjes en teentjes waren een beetje over elkaar geschoven. Maran wilde ook niet drinken en de eerste ontlasting kwam niet op gang. Ze kreeg sondevoeding en kwam op de intensive care terecht. Aalderd en ik zaten in een roes. We hoopten dat het meeviel, maar de uitslag van een chromosoomonderzoek was dat chromosoom 3 er bij Maran anders uitzag dan normaal. Het was niet erfelijk, dit soort afwijkingen kunnen ontstaan rond de bevruchting. Over de hele wereld waren maar tien kinderen met dezelfde afwijking. De één had hartproblemen, een ander kon niet lopen en de derde kreeg sondevoeding. Maran was toch gehandicapt, maar niemand wist hoe ernstig. We waren heel verdrietig, want onze toekomst was in één klap onzeker."

Knuffelmeisje

"Die onzekerheid vond ik het ergst. We wisten niet of Maran oud kon worden, dus we leefden tussen hoop en vrees. Na drie maanden in het ziekenhuis mocht Maran met sondevoeding naar huis. Eten en drinken leerde ze niet, maar met fysiotherapie leerde ze het eerste jaar wel omrollen en tijgeren. Ze was verstandelijk beperkt, had een verkromping van haar rug, om de haverklap korte ademstilstanden en we moesten heel vaak met haar naar het ziekenhuis. Maar wat was ze lief. Al kon ze niet lopen of praten, ze was de hele dag vrolijk. Ze lachte altijd als ze ons of andere bekenden zag. Ik werkte zelf in de gehandicaptenzorg, maar besloot minder te gaan werken. Van 24 naar 18 uur per week, zodat ik zo veel mogelijk voor Maran kon zorgen. Ook Aalderd, die bij de gemeente werkte, mocht vrij nemen als het nodig was. Urenlang zaten we thuis met ons knuffelmeisje op schoot of waakten we in het ziekenhuis bij haar bedje.

Toen ze twee jaar was, werd haar toestand voor het eerst kritiek. Tijdens een operatie aan haar maagsonde stopte ze met ademen en moest ze weer naar de intensive care. Zenuwslappend, maar Maran knapte toch weer op en mocht naar huis. Vanaf dat moment had ze wel 's nachts zuurstof nodig, omdat haar luchtpijp slapper was dan normaal en vaak inklapte, waardoor ze het steeds benauwder kreeg. Ze kreeg ook een rolstoel, een speciaal bed met een monitor en heel veel medicijnen. Wij verhuisden naar het huis tegenover mijn ouders,

*'Die onzekerheid vond ik het ergst:
we wisten niet of Maran oud kon worden'*

dat door de gemeente werd aangepast. 's Nachts kregen we hulp van de thuiszorg, maar overdag zorgden we zelf voor Maran, met hulp van onze ouders."

Trots

"En toen raakte ik voor de tweede keer zwanger. Ik voelde het kindje meer bewegen en alle echo's waren goed, dus we hadden er vertrouwen in dat de baby gezond was. Wat waren we trots toen Daan werd geboren. Maar het was tegelijkertijd heel dubbel en confronterend. Het was zo anders dan bij Maran. Wij wisten alles van sondevoeding, maar een gewoon flesje hadden we nog nooit gegeven. En Daans ontwikkeling ging zo snel! Binnen een mum van tijd kroop hij door het huis. Maran lag vaak op een speelkleed op de grond en dan streelde Daan haar haartjes. Ik had een duowandelwagen en hoeveel werk het ook was om Maran en Daan er allebei in te krijgen, elke dag ging ik met ze naar buiten. Een paar maanden voor haar derde verjaardag werd Maran ook overdag steeds benauwder. Ze had meer zuurstof nodig en wij beseften dat ze flink achteruit ging..."

Helemaal stil

"Op een ochtend, Maran was drie jaar en vier maanden, was ze lijkbleek. We gingen snel naar het ziekenhuis en de arts zei dat Maran waarschijnlijk niet lang meer zou leven. De dagen daarna zaten we om beurten aan haar bedje. De ander bleef bij Daan, want we wilden dat zijn leven zo normaal mogelijk zou zijn. Na een week leek het iets beter te gaan met Maran en hadden Aalderd en ik een

'Het geeft troost dat Karlijn hopelijk bij haar grote zus Maran is'



gesprek in het ziekenhuis over intensievere thuishulp, als Maran misschien weer werd ontslagen. Tot ineens een verpleegster riep: 'Jullie moeten nu komen!' We waren net op tijd bij Maran: nog geen dertig seconden daarna blies ze haar laatste adem uit. Zó rustig. Hier waren we vanaf haar geboorte bang voor geweest. Altijd was er die angst: zou ze het vreselijk benauwd krijgen, zouden we haar opeens dood in haar bedje vinden? En nu was het in één keer gebeurd. Even daarvoor hadden we nog geknuffeld en gelachen met haar. Nu lag ze doodstil in haar bedje, met een glimlach op haar gezicht. Die stilte zal ik nooit vergeten. Ze was altijd omringd door geluiden. Van de monitoren, van de zuurstofslangen, van de alarmbellen. En nu piepte er niets meer. Wij waren intens verdrietig, maar hadden er ook vrede mee. Maran heeft alles uit haar leven gehaald wat erin zat. Daan, die negen maanden was, versierde met neefjes en nichtjes de kist. De begrafenis werd een prachtig dag. We draaiden liedjes van Woezel en Pip en er kwamen vierhonderd mensen, zelfs verpleegsters en kinderartsen met wie we een hechte band hadden opgebouwd. Maran was een soort mascotte van het ziekenhuis geworden en iedereen hield van haar. Tijdens de dienst in de kerk vloog er een vlinder rond. En dat in de winter. Ik ben niet gelovig, maar dit vond ik heel speciaal. Alsof Maran liet weten dat ze er toch bij was."

Een derde kindje?

"Begin december 2012 begroeven we Maran en aan het einde van die maand voelde ik me niet lekker. Ik was zwanger! Het was niet gepland en ik was er even van in de war. We hadden net onze dochter begraven, dit kon toch niet? Toch vond ik het ook mooi. Misschien moest het zo zijn. Zou Maran ons een derde kindje sturen? De zwangerschap verliep goed. Toen we hoorden dat we weer een meisje kregen, zag ik een prachtig zusje van Maran voor me. Hoewel we Maran vreselijk misten, hield de energie die Daan ons gaf en deze nieuwe zwangerschap ons op de been. Maar na 37 weken bleek bij een controle dat het kindje minder was gegroeid dan verwacht. Niet heel verontrustend, maar een week later was de hartslag van de baby ook vrij laag. Toch maakten de artsen zich geen zorgen, ik mocht zelfs terug naar huis. Maar die nacht voelde ik ineens geen leven meer, terwijl ik eerder altijd wakker werd van geschop in mijn buik. Aalderd belde de verloskundige en ik werd voor de zekerheid opgenomen in het ziekenhuis. Na een paar uur besloten de artsen dat ik een keizersnede zou krijgen. Ik vond het best. Ik was heel emotioneel, ook vanwege Maran, en hoopte zo dat met dit kindje alles goed zou gaan."

Geknuffeld en gekoesterd

"Toen Karlijn werd geboren, hoorde ik geen gehuil. Ze werd meteen meegenomen. Ze bleek ernstige bloedarmoede te hebben. Een paar uur later zeiden de artsen dat ze waarschijnlijk ook zuurstoftekort had gehad. Ze wilden drie dagen haar temperatuur omlaag brengen, dat is een behandeling om te zorgen dat er zo min mogelijk hersenschade ontstaat. Het koelen tot een temperatuur van 33,5 graden Celsius zorgt er namelijk voor, vertelden de artsen, dat de stofwisseling op een lager pitje wordt gezet. Daardoor komen er minder schadelijke stoffen in het lichaam vrij die de hersencellen kunnen beschadigen. Wij beseften dat Karlijn door het zuurstofgebrek misschien een

handicap zou hebben. Verdrietig, maar we hadden al een aangepast huis en veel ervaring, dus als het zo moest zijn, dan was dat zo. Het is nu een halfjaar geleden, maar ik kan nog steeds niet bevatten wat we daarna moesten meemaken. Na het koelen werd Karlijn weer opgewarmd en maakten de artsen een MRI-scan van haar hersenen. Totaal onverwacht bleek alleen Karlijns hersenstam nog intact, daaromheen was alles verwoest. Karlijn zou helemaal niets kunnen. Ze zou geen kwaliteit van leven hebben en de medische behandeling moest worden gestaakt. Tot op de dag van vandaag weet niemand wanneer ze zo'n ernstig zuurstoftekort heeft gehad dat al die hersencellen zijn verwoest. Zelfs op de laatste echo's tijdens mijn zwangerschap kon geen arts zien dat Karlijn er zo ernstig aan toe was. Karlijn heeft vijftien dagen geleefd. Gelukkig had ze door medicatie geen pijn. Het was één grote déjà vu, Karlijn lag zelfs in hetzelfde bedje als Maran. In bedje drie. We hebben de hele tijd geknuffeld, haar gekoesterd en Daan met haar laten kennismaken."

Dappere dochters

"En toen moesten we nog een begrafenis regelen. Bij Maran was dat niet moeilijk. Woezel en Pip moesten een grote rol spelen. Bij Karlijn hadden we geen inspiratie. Aan Maran hadden we herinneringen, maar Karlijn was zo kort bij ons geweest. Wie was Karlijn? We hebben haar in besloten kring begraven en de mensen die er waren foto's laten zien van ons tweede lieve meisje dat niet bij ons mocht opgroeien. Het geeft een beetje troost dat Karlijn hopelijk bij haar grote zus Maran is. Maar haar overlijden doet ons zo veel verdriet. Bij Maran groeiden we eraartoe, bij Karlijn niet. Zij heeft een oneerlijke strijd verloren. Voor Daan ga ik door, maar ik huil veel. 'Mama is verdrietig om Maran en Karlijn', zeg ik dan. Hoe ik de toekomst wil invullen, weet ik nog niet. Aan de ene kant wil ik graag nog een kindje. Boven staan uitgekookte flesjes klaar en alle babykleertjes liggen schoon in de kast. Aan de andere kant weet ik niet of we het risico nog durven te nemen. Wij weten wat er mis kan gaan. Een lichtpuntje in ons leven is de Stichting Dappere Dochters die Aalderd en ik hebben opgericht. We wilden iets doen om de herinneringen aan Maran en Karlijn levend te houden. Nu zamelen we geld in voor het ziekenhuis waar zij allebei zijn geboren en gestorven en wat voor ons, door de geweldige begeleiding, als een tweede thuis voelt. De stichting geeft ons weer wat energie om ondanks het grote verdriet toch iets goeds te doen, met onze meisjes in gedachten."

Mariëtte en Aalderds eerste dochtertje Maran overleed toen ze drie jaar oud was.



Mariëtte: 'Voor Daan ga ik door, maar ik huil veel. "Mama is verdrietig om Maran en Karlijn", zeg ik dan.'



Zoontje Daan (2) is de middelste van Mariëttes drie kinderen, alleen zijn Daans beide zusjes Maran en Karlijn overleden.



Voetafdruk en een plukje haar van dochtertje Karlijn.

Reageren?

Heb jij ook een zoontje of dochtertje vlak na de geboorte verloren? Praat mee op Vriendin.nl of mail je verhaal naar post@vriendin.audax.nl.

Wat is een chromosoomafwijking?

Bij een chromosoomafwijking zit er een foutje in een of meer chromosomen. Zo'n chromosoom zit in alle lichaamscellen en de fout dus ook. Er kan een chromosoom te veel zijn of bijvoorbeeld een stukje ontbreken. De bekendste chromosoomafwijking is trisomie-21: het syndroom van Down. Daarnaast zijn er duizenden zeldzamere chromosoomafwijkingen mogelijk, die verschillende handicaps tot gevolg hebben.

Hersenbeschadiging

Als een baby voor, tijdens of na de bevalling een zuurstoftekort heeft, kan er hersenschade ontstaan. In Nederland hebben enkele honderden voldragen baby's per jaar ernstig zuurstofgebrek rond de geboorte. Dertig procent overlijdt. De kinderen die het overleven, houden bijna altijd beperkingen over aan hun moeizame start.

Kijk voor meer info op:
www.stichtingdapperedochters.nl.