

*IN HET ZIEKENHUIS MET MIJN ZONEN DICHTBIJ*

Tomas en Matis werden geboren op 20 november 2009, na 26 weken en 4 dagen zwangerschap, dat was bijna 3 maanden te vroeg. Beide jongens wogen nog geen kilogram en waren nog niet helemaal klaar om op de wereld te komen. Ze hadden tien vingers en tien tenen, twee ogen, een neusje, een mondje... maar voor de rest waren er alleen maar onzekerheden. Hun leven hing aan een zijden draadje, dat was wel meteen duidelijk. Ze lagen beiden in een couveuse en kregen een trilbeademing omdat gewone beademing onvoldoende ondersteuning bood. Hun lichaam zag rood en vooral de gewrichten vielen enorm op tussen de fijne beenderen. Overal waren kabeltjes te zien, op zoveel plaatsen werd hun lichaam doorprikt van naalden, om de bloeddruk te meten, om voeding te geven, om medicatie toe te dienen,... De pampers die ze aanhadden was zo klein en kon hen helemaal omsluiten. Er was enorm veel kracht nodig om door alle medische omkadering heen te kijken en mijn twee zonen te vinden. En toch... vond ik ze. Ik herkende hen aan hun bewegingen, aan hun activiteit. Niemand heeft me moeten overtuigen dat dit mijn zonen waren, ik wist het, zag het, voelde het.



Tomas

Matis

De eerste week van onze jongens was heel erg slopend of zo voelde het toch aan. Ik verbleef in het ziekenhuis en mijn dag bestond uit het ondergaan van het ziekenhuisleven en het bezoeken van mijn zonen. Ik keek dikwijls door het raam in de richting van mijn werk, in de richting van mijn ouderlijk huis en toen dacht ik bij mezelf dat de wereld wel heel ver van mij af lag. Ik wist dat alles buiten verder zijn gang ging, maar ik wilde er niets van weten. Ik zat tussen mijn vier muren en had zo erg de nood om me af te sluiten van die draaiende wereld. Mijn wereld stond figuurlijk en bijna letterlijk stil. Niets van mijn oude bestaan was nu belangrijk genoeg om er tijd en energie in te steken. Ik had al mijn energie nodig om mezelf recht te houden, om positieve

energie naar mijn zonen te sturen. Daar nam ik dan wel contact met die hele wereld buiten: via sms stuurde ik berichten naar contactpersonen en die stuurden of vertelden alles door. Zo vaak heb ik hen om steun en hulp en positieve energie gevraagd en zo vaak kreeg ik wel van iemand respons. Het was het begin van iets bijzonders: zonder dat mensen het wisten droegen ze me, hielden ze me recht.

Tussen alle verzorging en het afkolven door moest ik de tijd stelen om even naar mijn zonen te gaan. Dank zij onze Tomas had ik geen keizersnede ondergaan en zou mijn herstel dus heel wat makkelijker zijn. Ik sloeg me er wel door, het was van tijdelijke duur. Als ik dat vergeleek met wat mijn zonen moesten doormaken, dan beet ik nog harder door de zure appel heen. Het meezeulen van de baxter was in het begin heel vervelend. Ook mijn afhankelijkheid stoorde me. Ik had altijd iemand nodig om met me mee te gaan want ik was nog niet sterk genoeg om het hele eind naar de neonatologie te wandelen. Soms probeerde ik wel eens in mijn eentje terug te keren terwijl de verpleegster op weg was om me te komen halen, maar meestal moest ik halverwege toegeven aan de pijn en vermoeidheid. Dan zat ik halverwege de gang in mijn rolstoel te wachten, als een hoopje ellende, verloren en alleen. Gelukkig slaagde de verpleging erin om me telkens goed op te vangen. Iedereen maakte tijd op de MIC (Maternal intensive care) om naar mijn verhaal te luisteren, om naar de foto's van Tomas en Matis aan mijn kamermuur te kijken. Iedereen zei dat het mooie jongens waren en pas weken later besepte ik dat die eerste foto's eigenlijk nooit mooi geweest zijn, ze waren zelfs pijnlijk en confronterend.

Als we op bezoek gingen bij Tomas en Matis dan moesten Tom en ik onze handen wassen en ontsmetten voor we binnen gingen. We moesten ook een mondmasker dragen als we ziek of verkouden waren. Het was even onwennig in het begin, maar al snel kregen we een vaste routine. De jongens mochten boven alles vooral geen infectie oplopen volgens de dokters. Ze zouden eraan bezwijken. Tom en ik kozen er dan voor om nog niemand mee te nemen naar Tomas en Matis. Onze zonen lagen in een apart opnamekamertje en waren van aan de bezoekersingang niet te zien. We hadden de mogelijkheid om familie en vrienden mee naar binnen te nemen, maar we vertelden aan niemand dat die mogelijkheid er was. We wilden onze zonen eigenlijk nog met niemand delen. We wisten heel goed dat hun toestand erg kritiek was en dat het beeld van de twee beademende hompjes vlees veel mensen zou overrompelen. We konden het niet aan om andere mensen te moeten opvangen en daarom beschermden we onszelf. Tomas, Matis, Tom en ik, daaruit bestond mijn hele wereld. De meeste andere mensen leken mijlenver van mij vandaan en ik had echt de nood om niet deel te nemen aan het actieve leven en mij af te sluiten om al mijn energie te focussen op Tomas en Matis. Mijn mama was de grootste steun als Tom weer gaan werken was, hij wilde immers zijn dagen opsparen voor als de jongens thuis kwamen. Mama werkte in het ziekenhuis en stond me bij op heel veel moeilijke momenten, maar in de neonatologie was ik meestal alleen, ook al voelde het niet zo. Het was mijn nieuwe wereld. Het was een wespennest van dokters, verplegend personeel, ouders, vechtende baby's. Nooit was het er stil, altijd maar dat getuut van alarmen, dat geflikker van lampjes, hartslagen die daalden, ademhalingen die staakten en zo snel de reactie daarop. Iedereen was er in beweging, vocht mee met die kleine jongens en meisjes. Het was een plaats vol hoop en geloof. Al snel bleek het de enige plaats te zijn waar ik rust vond, waar ik mezelf kon zijn tussen mijn zonen. Daarbuiten werd ik overspoeld door bezorgdheid, angst, woede, verdriet, hoe hard ik er ook tegen vocht. Het waren gevoelens die ik meestal onderdrukte, maar als ik alleen in mijn auto zat dan kon ik mijn tranen laten stromen, roepen naar ieder die mijn pad kruiste, hardop nadenken over wat komen zou. Als maar niemand zag dat ik helemaal niet zo sterk was en ook helemaal niet zo positief dacht. Het was ongelooflijk hoe ik weer in mezelf keerde als ik bijna mijn bestemming bereikte.

Mijn zonen waren geboren en bij een geboorte hoorden geboortekaartjes. Ik wilde ze kost wat kost op tijd en stond verzenden. Het kwam in me op dat ik misschien de kans niet meer zou krijgen om hun geboorte aan te kondigen. Ik wilde me niet voorstellen dat het eerste wat ik van mijn zonen verstuurd hun doodsbrief zou zijn, dat was echt te zwaar om dragen. Vanuit mijn bed schoot ik in actie, belde rond en kreeg het geregeld. Mijn zus kwam de laatste details bespreken en haar vriend drukte halsoverkop onze aangepaste kaartjes. Matis en Tomas kregen elk hun eigen geboortekaartje dat samengevoegd werd in een omhulsel waar enkel de namen door te zien waren, aan de ene kant Tomas en aan de andere kant Matis. Ik vond hun eigenheid heel belangrijk. Hun maten en gewichten, alles zette ik erop, hoe confronterend het ook was, ik had het zo voorzien en ik had

de nood niet om het allemaal te verdoezelen. Hun geboorte was heel plots en had ernstige gevolgen, er waren zoveel onzekerheden. Ik wilde het toch allemaal een beetje duiden en voegde er een kaartje bij dat een tekstje bevatte dat ik in het ziekenhuis geschreven had:

“Tomas en Matis hebben het teken van leven gegeven

Ook wij willen hun plotse geboorte nu niet zomaar vergeten

Ze hebben nood aan heel veel zorg en zijn nog zo klein

Maar we hopen met volle teugen dat deze moeilijke periode te overbruggen zal zijn

We weten niet hoe het met onze jongens zal gaan

En hopen bij deze dat jullie allemaal achter ons staan

We denken positief en houden ons sterk

Het is nu aan onze mooie, kleine zonen voor het grote werk

We nemen onze tijd voor elkaar en Tomas & Matis

Daarom willen we dat alle bezoek op afspraak is”



Vrienden van ons gingen de geboortekaarten ophalen en staken ze samen met ons ineens. Het was een lange, maar toch gezellige avond. Het was de eerste avond dat Tom en ik ons even normaal voelden, ons gedroegen zoals voor de geboorte van Tomas en Matis. Heel kort lieten we onze zorgen los en dat was eigenlijk een echte opkikker. Het was voor mij ook een hele opluchting dat de geboortekaartjes gepost waren en nog voor het volgende weekend hun bestemming zouden bereiken. Mijn zonen waren officieel geboren!

We kwamen in een molen terecht van informatie krijgen, informatie slikken, weer nieuwe of aangepaste gegevens, weer verwerken,... Op een bepaald moment kregen we een gesprek met het diensthoofd van de afdeling. Met heel veel geduld en zoekend naar de juiste woorden bracht de dokter ons een update van de toestand van onze zonen. Hij vertelde ons over de ductus, dat is een verbinding tussen de aorta en de longslagader. Hij tekende eenvoudig en zorgvuldig hoe alles er binnenin onze zonen uitzag. De ductus was een hulpmiddel voor het 'ademhalen' in de baarmoeder maar moest zich sluiten zodra een baby geboren werd. Als de ductus open bleef was dat veel te belastend voor het hart en de longen. De dokter vertelde ons op een rustige en serene manier dat er echo's genomen werden om te zien hoe de ductus sloot of niet sloot. Het bleek dat de ductus van Tomas bezig aan het sluiten was, maar dat de ductus van Matis nog wagenwijd open stond. De dokter legde uit dat ze eerst medicatie zouden toedienen omdat de ductus zich zou sluiten. Tom en ik vroegen ons ook meteen af wat er zou gebeuren als de medicatie niet zou helpen. De dokter luisterde aandachtig naar onze vragen en vertelde ons dat er altijd verschillende mogelijkheden waren en doorlopen werden indien nodig. Hij vertelde ons dat de ductus eventueel met een operatie gesloten kon worden. Dit was nu naast de beademing het grootste probleem voor onze jongens en vooral voor Matis. De komende dagen zouden cruciaal zijn. Het was afwachten, veel geduld hebben en alle bezorgdheid in bedwang houden om maar niet in te storten.

De dagen gingen voorbij en bij elk bezoek aan onze zonen vroegen we naar de ductus. We praatten over niets anders, alsof we er alles vanaf wisten. Als ik binnen kwam dan bekeek ik zorgvuldig de twee schermen vol cijfers en curven. Beetje bij beetje begreep ik steeds meer wat het allemaal betekende. Na verloop van tijd werden de twee schermen boven hun bed en de torentjes medicatie een leidraad: de reden om me minder zorgen te maken of de reden om nog bezorgder te zijn. De jongens deden dikwijls alarmen, het was de bloeddruk of iets anders dat de grenzen overschreed. Het getuut en de flikkerende lampjes schrikten me steeds opnieuw op. Telkens keek ik weer naar de oplichtende cijfers en curven, maar dat was voor de dokters en het verplegend personeel heel normaal. Het was eigenaardig hoe ik mijn eigen normen verlegde en uiterlijk heel rustig bleef. Ik liet me enorm leiden door de verpleging. Ik had enorm veel vertrouwen in de dienst en als zij niet vol paniek rond hun couveuse stonden, dan probeerde ik mijn paniek te onderdrukken. Ik wilde mijn aandacht vooral vestigen op het 'aanwezig zijn', het 'positief denken' en alle 'positieve energie' die ik in me had aan hen geven. Ik wilde heel vaak tussen Tomas en Matis zitten om te laten weten dat ik er was voor hen en dat ik er altijd zou zijn, wat er ook zou gebeuren. Het was gek hoe ik tegen hen praatte, ik probeerde nooit te zwijgen. Wonderlijk snel reageerden ze op mijn stem, wisten ze wie ik was. Ik had me voorgenomen nooit te wenen bij de couveuses en dat lukte me behoorlijk. Ik slikte zoveel tranen weg en barste meestal uit als Tom 's avonds na zijn werk mijn kamer binnen stapte. Wat had ik het nodig om mijn dagen samen met hem af te sluiten.

Na bijna een week was de ductus van Matis zo goed als gesloten. De dokters waren erg tevreden. De ductus van Tomas daarentegen was weer open gegaan en een operatie hing in de lucht. Het gaf een dubbel gevoel: ik was blij dat Matis het beter deed, maar dat het moeilijker ging met Tomas maakte me triest. Beide gevoelens verdrongen elkaar, ik doorleefde, maar beleefde niet echt. Toen we op dag 6 het nieuws kregen dat Tomas de volgende morgen op de dienst een ductusoperatie zou ondergaan was dat bijna een geruststelling voor ons. Hij deed het ene alarm na het andere en zijn bloeddruk schommelde enorm. Ik had op dat moment geen dokter nodig om te zien dat het leven van mijn zoon in gevaar was. Mijn manneke was uitgeput, op sterven na dood. De volgende morgen was de aanblik van mijn kleine jongen nog erger. Het was ondraaglijk om te kijken hoe hij afzag. De aanwezige dokter vertelde me dat hij bijna de hele nacht bij Tomas had gezeten om medicatie bij te sturen om die bloeddruk toch redelijk onder controle te krijgen. Als de schommelingen bleven aanhouden kon de operatie zelfs niet doorgaan. Gelukkig stabiliseerde de situatie wat en om negen uur zou de operatie plaatsvinden op de dienst zelf. Tijdens de operatie mochten er geen ouders op de dienst komen, er hing een briefje aan de deur. Tom en ik zaten op mijn kamer en hadden weinig woorden, de gsm op mijn bed. Het wachten duurde een eeuwigheid. De dokter zou bellen als de operatie ten einde was. Ik besepte plots hoe intens de band met onze zonen al was na nog geen week, ondanks alle gemiste weken in mijn buik. Het contact was zo schaars geweest sinds de geboorte en toch... Dit leven wilde ik niet verliezen, wilde ik niet door mijn

vingers zien glippen. Hoe lang de operatie duurde is me niet bijgebleven, maar het verlossende telefoontje met het nieuws dat de operatie goed verlopen was deed een last van mijn schouders vallen.

Tomas herstelde wonderbaarlijk snel en het litteken was erg klein, maar dat kon ook niet anders op zo'n klein kindje. Het was gek hoe ik me soms focuste op zo'n kleine details, alsof dat litteken zo belangrijk was. Er waren zoveel andere, levensbedreigende zorgen, maar tussen alle moeilijkheden door werden er kleine stapjes voorwaarts gezet. De moedermelk werd opgestart via maagsonde eerst bij Matis en daarna bij Tomas, de beademing werd afgebouwd eerst bij Matis en daarna bij Tomas. Hun overlevingskans was al gestegen van 80% naar 98%. Het leek de goede richting uit te gaan, maar ze waren nog steeds heel broos en kwetsbaar. Uit de gesprekken met dokters en verpleging leidden we af dat ze nog problemen verwachtten met onder andere de maag en darmen. Het was al zo zwaar geweest en het einde was nog lang niet in zicht. Ik was ervan overtuigd dat onze zonen nog wel terugvallen zouden doen, maar ik wilde positief denken en er vooral niet over nadenken want meer zorgen zou ik vast niet aankunnen. Ik bleef positief tegen hen praatten, genoot van hun reactie op mijn stem, het kleine handje dat net mijn nagel kon omklemmen. Dit waren de koestermomentjes tussen alle moeilijke momenten door. Het was zo pijnlijk om mijn pasgeboren kinderen ongemakken te zien ervaren alsof dat bij het kersverse leven hoorde. Dan ging ik wel eens sneller weer weg, niet omdat ik er niet wilde zijn voor hen, maar omdat ik het zelf niet meer aankon. Soms kwam ik dan helemaal uitgeschut en aangedaan terug op mijn kamer. Dan zocht ik meestal steun in mijn gsm, stuurde een update, vroeg om even naar mijn gevoelens te luisteren.

Maar op heel veel anderen momenten was het bijna leuk vertoeven op de neonatologie. De korte, weinige momenten dat het even beter ging met Tomas en/of Matis werden aangegrepen om onze band op te bouwen. De verpleging spoorde ons enorm aan om contact te zoeken met onze zonen. Ik mocht al snel eens de jongens inwrijven met crème. Het was mijn eerste aanraking en ik zal het nooit vergeten. Ik was zo bang om door het velletje heen te smeren, het voelde flinterdun aan. Iemand vertelde ons dat kinderen ook al snel de geur van mama en papa herkennen. Dat bracht me op het idee om knuffelbeertjes te wisselen. Zowel Tom als ikzelf sliepen met twee knuffelbeertjes. Elke dag kreeg Tomas en beertje van mama en eentje van papa. Ook Matis kreeg een knuffeltje van mama en van papa. Op die manier konden de jongens ons ruiken. Ik nam dan de knuffelbeertjes waar Tomas en Matis een dag hadden mee doorgebracht mee naar mijn kamer. Ik had ze vaak bij me liggen, het was een troost en gaf me het idee dat ik de jongens op elk moment kon knuffelen, zoals normale baby's. Ik gebruikte het ook om moedermelk af te kolven, de foto's en de geur van mijn zonen hielpen echt. 's Avonds nam Tom dan zijn knuffeltjes mee naar huis. Hij voelde zich daardoor een stuk minder alleen thuis. Het werd één van de vele symbolen die onze verbondenheid aantoonde en versterkte.

Na acht dagen ziekenhuis moest ik wel naar huis, ik zat immers niet op hotel en was voldoende hersteld om terug op eigen benen te staan. Het was een pijnlijke dag. Ik nam een beetje afscheid van Tomas en Matis want het verblijf op hetzelfde verdiep was toch veel dichterbij dan ons huis in Aartrijke. Ik wist dat er veel zou veranderen, dat ik het 'gewone' leven weer in de ogen moest kijken en dat maakte me een beetje bang. De confrontatie zou niet makkelijk zijn, dat voelde ik wel. Mijn verblijf in het ziekenhuis was zo moeilijk en intensief geweest en toch stelde het vooruitzicht op thuiskomen me niet gerust. Ik had niet het idee dat ik ooit terug klaar zou zijn voor het 'gewone' leven. Mijn leven, mijn dromen en het beeld dat ik van mijn zonen had waren van de kaart geveegd, verdwenen en ik wist niet hoe en of ik het nog terug kon opbouwen. (wordt vervolgd)