

INTERVIEW MARIEKE VERLOOR ZOON HIDDE NA DRIE MAANDEN AAN HARTAFWIJKING

‘Ik zei nog tegen hem: spaar je energie voor morgen’

Na jaren gelukkig te zijn met hun gezin van vier, krijgen Marieke Lemmers (45) en haar man een derde kind. Het voelt als ‘een cadeautje’. Net als zijn vader en broers wordt hij geboren met een hartafwijking. Maar waar het bij de anderen goed ging, gaat het bij hem mis.

Elise Spetter

An de houten tafel in hun door groen omgeven huis in Rijswijk, zit Marieke klaar om haar verhaal te vertellen. De moeder, in het roze gekleed, heeft rechts een stapel A4'tjes liggen - 'voor de zekerheid, omdat ze haar verhaal goed wil vertellen'.

Achter haar hangt een foto van haar twee lachende jongens: haar zoons Gijs (13) en Lucas (12). Op de scheidingswand tussen de keuken en woonkamer staat de tekst: *'The best time to celebrate is whenever you can'*.

Marieke: „Daaronder zou eigenlijk de ondertitel moeten staan: niks is vanzelfsprekend. Geluk zit in de kleine dingen.”

Zoals het feit dat ze straks samen met haar kinderen gaat lunchen. Zoon Lucas komt thuis. Marieke: „Vanmorgen zei hij al: ja, als ik straks uit school kom, dan fiets ik even langs de bakker om broodjes te halen. Dan kunnen we gezellig samen lunchen.”

Ze lacht door haar tranen heen. „Die kinderen geven zóveel... liefde en kracht.”

Houvast

Er gaat een zekere onverschrokkenheid uit van de manier waarop Marieke haar verhaal vertelt. De A4'tjes bieden misschien houvast in het tonen van haar kwetsbaarheid, maar ze zal er niet één keer op kijken. En waarom zou Marieke ook bang zijn voor haar emoties? Sinds ze in 2018 haar zoon moest begraven, is ze álles aangegaan.



Mijn moederhart accepteerde niet dat hij dood kon gaan

– Marieke





▲ Marieke en haar man Niels met hun pasgeboren zoon Hidde, in 2018. PRIVÉFOTO

Zoeken naar houvast is logisch. Kort na Hiddes overlijden zei Marieke tegen de rouwtherapeut: geef mij eens perspectief. Wat staat mij te wachten?

„Ik ben jurist hé. Procedures zijn mijn werk”, zegt ze.

Marieke had wel een iets gehoord over verschillende stadia van rouw. Als ze wist hoe ieder stadium eruitzag en wat de bijbehorende doorlooptijd was, zou ze het rouwen beter aankunnen.

Het antwoord van de rouwtherapeut was, niet geheel verrassend, teleurstellend. 'Ik kan het je niet zeggen. Iedereen rouwt op zijn eigen manier. Je zult het zelf gaan onder vinden.'

Marieke: „Dat vond ik een hele onaangename boodschap.”

Hoe graag ze ook houvast wilde, ze vond het nauwelijks. „Na zijn dood zei ik tegen een vriendin: ik was wel bekend met rouw, maar niet zó. Zo allesomvattend. Zo nog steeds niet te bevatten.”

Ze huilt. „Waarom moet ik mijn kind verliezen?”

Hoop

Zeven jaar lang was het gezin uit Rijswijk met z'n vieren, tot in juli 2018 Hidde op de wereld kwam. „Een hele rustige baby. Lief en tevreden”, zegt Marieke. Hidde had, net als zijn vader en broers, een hartafwijking. De hoop was dat dit de kinderen bespaard zou blijven.

Die hoop leek gegrond, aangezien tegen haar man Niels was gezegd dat de kans 2 tot 10 procent was dat hij de hartafwijking zou doorgeven. „Wij vonden die kans te nemen. Zeker gezien het feit dat mijn man zo groot en sterk is geworden.”

Pas na Hiddes geboorte wijst genetisch onderzoek uit dat de kans niet 2 tot 10 procent was, maar 50 procent, dat de hartafwijking kon worden doorgegeven. „De klinische genetica heeft zich hard ontwikkeld”, zegt Marieke. Of ze met de kennis van nu een andere beslissing had genomen, weet ze niet. „Het is zinloos om daarover na te denken. We wisten toen niet dat de kans zo groot was.”

Na de geboorte van Gijs in 2011 en Lucas in 2013 was er niet direct reden tot grote zorg. Het ging naar omstandigheden goed met hen. Eens in het halfjaar moesten ze voor controle naar het Juliana Kinderziekenhuis, maar dat was het.

Met z'n vieren waren ze gelukkig.

'Hart van Hidde'

In 2020 richtte Marieke de stichting Hidde Helpt op, om kinderen met een aangeboren hartafwijking te helpen. „Ik wil helpen de zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking te verbeteren. Om zo leed in de toekomst te voorkomen.”

Een van de initiatieven van de stichting is het kinderboek 'Het hart van Hidde'. De titel is een eerbetoon aan Hidde. Maar het boek gaat over de ervaringen van het gezin met zoon Lucas, die kort na Hiddes overlijden een hartoperatie moest ondergaan. Ze kwam erachter dat er veel informatie is om kinderen voor te bereiden op zo'n operatie, maar weinig over de periode erna.

Wanneer mag je kind weer naar school? Wat moet je doen als een kind nachtmerries heeft? Het boek, geschreven door Christine Kliphuis en geïllustreerd door Helen van Vliet, geeft handreikingen aan kinderen en ouders. De stichting geeft het boek gratis aan kinderen in de doelgroep. Voor meer informatie, zie www.hiddehelpt.org.



Ik was wel bekend met rouw, maar niet zó. Zo allesomvattend. Zo nog steeds niet te bevatten

– Marieke

Een derde kind was welkom.

Ook Hidde had de hartafwijking. Diep van binnen voelde Marieke dat al. Maar, ze dacht: wij kunnen dit. Want kijk maar naar mijn man en zoons. Het gaat goedkomen.

„We hadden ook geen voorbeeld dat het slecht zou aflopen. De dokters zeiden: als we kijken naar hoe de broers zich hebben ontwikkeld in hun jonge jaren, kan het goed zijn dat de vernauwingen meegroeien.”

Snel achteruit

Het was zomervakantie. Eerst was het gezin veel samen thuis. Toen school weer begon, haalde Marieke, met Hidde in de kinderwagen, haar andere zoons van school. Met z'n drieën liepen ze terug. „Het leven was gezellig en gemoedelijk. Ons eigen leven ging een soort van door, alleen kwam er een baby bij.”

Op het moment van de diagnose was er weinig angst te bekennen. Maar Hiddes situatie was anders, en hij ging snel achteruit.

Eens na zwangerschapsyoga, toen Marieke met andere moeders thee dronk, zat Hidde in een wippertje.

„Dat wippertje wipte zich vanzelf, omdat Hidde zo heftig ademde. Een van de moeders, die verpleegkundige was op een medisch kinderdagverblijf, zei: hij wippert zichzelf. Ook zij zag dat dit niet normaal was.”

Wat bleek? Hidde hield vocht vast rond zijn hart. Het kostte hem enorm veel moeite om zuurstof binnen te krijgen. „Soms zag je zijn neusvleugeltjes heen en weer gaan. Bij het inademen gingen die helemaal naar binnen en bij het uitademen weer naar buiten.”

„Pas bij Hidde dacht ik: oh, dit bedoelen ze met 'neusvleugelen'. In de jaren daarvoor had ik dat nooit gezien.”

Zijn situatie verbeterde niet. „Met de kindercardioloog spraken we af dat we meteen konden bellen als er iets was. De dokters maakten ondertussen een plan: hoe kunnen we hem redden? Er stonden twee operaties gepland: eerst een katheterisatie om stents te plaatsen in de vernauwingen, en een tijdje later een openhartoperatie.”

Marieke pakt meerdere tissues uit de doos die al op tafel stond. Haar tranen depte ze droog. Ze zegt: „Het was zó stressvol. Als moeder was ik natuurlijk 24/7 bij hem. Maar ik kan niet in een lichaam kijken. Ik ben geen dokter. Je bent afhankelijk van de hulp van een ander voor de zorg van je kind.”

Overtuigd

Hij zou het redden. Daar was Marieke van overtuigd.

De laatste nacht voor zijn operatie zat ze naast hem. Hidde ademde zwaar en bewoog veel. „Ik zei nog tegen hem: spaar je energie voor morgen.”

De artsen haalden Hidde op voor de operatie, maar zouden hem niet meer terugbrengen. Op de operatiekamer blies het drie maanden oude jongetje zijn laatste adem uit.

„Hij was op. Moegestreden. Ik weet nooit wat hij heeft doorgemaakt, maar dit is hoe ik het voor mezelf zie.”

Of ze afscheid heeft genomen? Marieke breekt. De tranen glijden over haar wangen, terwijl ze stil is. En dan: „Ik denk wel eens. Had ik maar...”

„Sommige ouders krijgen de boodschap dat hun kind het niet gaat redden. Dan kun je - vraag me niet hoe - bewuster naar zo'n moment toeleven. Wij zaten zó in het traject van de operatie dat we er niet mee bezig waren dat Hidde het niet zou redden. Tuurlijk: alle risico's worden uitgelegd. Maar mijn moederhart accepteerde niet dat hij dood kon gaan. Tot precies dat gebeurde.”

Drie maanden na de geboorte van Hidde was het gezin weer met z'n vieren. Ondanks de rouw zette Marieke na zijn dood een knop om. „De dingen die moesten gebeuren, deden we. Het was niet fijn. We moesten een plekje uitzoeken op de begraafplaats, bijvoorbeeld. Hoe doe je dat? Geen idee. Maar je gaat daar fysiek heen. Je loopt over de begraafplaats, staat stil en denkt: oké, dat wordt 'm.'”

We zijn dankbaar voor elke dag, zegt ze, wijzend naar de spreuk op de muur. „Dankbaar voor ons gezin en ons leven. Maar het is hard werken, want er is altijd iemand niet. Die realiteit moet ik accepteren. Het enige waar ik invloed op heb, is hoe ik ermee omga.”

▲ Marieke met een foto van haar zoon Hidde, die na drie maanden overlijdt aan een hartafwijking. FOTO HENRIETTE GUEST