

De twee zontjes van Desirée kwamen levenloos ter wereld

De Groningse Desirée van Nieuwenhoven (50) verloor tijdens twee verschillende zwangerschappen in 2006 en 2007 haar zontjes Tom en Tim. Ze leed aan het levensgevaarlijke Hellsyndroom, in de volksmond zwangerschapsvergiftiging genoemd. Zelf balanceerde ze op het randje van de dood. Desirée transformeerde haar diepste verdriet in een missie om moeders en vaders verder te helpen die hetzelfde is overkomen.

door Harrie Nijen Twilhaar



Een oorverdovende stilte

Er gaat nagenoeg geen dag voorbij waarop Desirée niet denkt aan haar twee stilgeboren zontjes Tom en Tim. Ze schreef er een boek over: *Stilgeboren*. De term 'doodgeboren' vindt ze afschuwelijk klinken.

"Mijn zonen zijn weliswaar tijdens mijn zwangerschap overleden, maar ik heb ze nog iedere dag bij me", vertelt ze. "Ik ben moeder van twee jongens. Dat is wat ik voel en daar ben ik trots op. Voor buitenstaanders klinkt dat misschien vreemd in de oren, maar ik heb een warm moederhart."

Op hun geboorte- en sterfdagen – 10 juni en 22 augustus, die ze respectievelijk *Tom-dag* en *Tim-dag* noemt – neemt Desirée vrij. "Op tafel zet ik dan een vaas met bloemen neer, ik maak een lange wandeling en onderweg heb ik conversaties met mijn zonen. We zijn dan met ons drieën en daar geniet ik van. Ik heb ze nooit levend gekend, maar toch stel ik me dan voor hoe ze er nu als pubers hadden uitgezien en of ze het goed met elkaar hadden kunnen vinden. Het is al zestien jaar mijn manier om hiermee om te gaan."

Volgens Desirée vinden ouders het vaak lastig om over het verlies van hun kind te praten. "Vandaar dat ik een boek heb geschreven waarin door middel van mijn eigen levens-

verhaal alle facetten van de beleving van een stilgeboorte aan bod komen. Het is beslist geen zelfhulpboek. Ik heb dit uit liefde voor Tom en Tim geschreven en om anderen te laten inzien en te ervaren dat je na het verliezen van een kindje ook weer gelukkig kunt worden", benadrukt ze.

Vakantie

In 2006 ging het tijdens de vakantie in Frankrijk mis. "Een mooie dag in de Jura, veranderde nietsvermoedend in een nachtmerrie", vertelt Desirée. "Het was stralend weer en mijn toenmalige partner en ik beseften dat het de laatste vakantie met z'n tweeën was, omdat Tom er volgend jaar bij zou zijn. Op een gegeven moment voelde ik me niet goed. We zaten in

het gras. Toen ik vervolgens opstond, zag ik sterretjes. Misschien was ik te snel opgestaan?"

De dagen erna werd ze nog zieker. Ze moest hoesten, werd misselijk en benauwd. Een Franse huisarts diagnosticeerde dat Desirée bronchitis had. Enkele dagen later werd ze overgebracht naar het Universitair Medisch Centrum Groningen, waar bleek dat Desirée het Hellsyndroom had. Dat is een vorm van zwangerschapsvergiftiging die jaarlijks bij 300 tot 1000 vrouwen voorkomt.

"Ik keek de dood in de ogen en besepte op dat moment niet dat ik Tom zou gaan verliezen", vertelt Desirée. "Artsen knokten voor mijn leven. Kiezen voor je kindje om zijn of haar leven te sparen, kan

volgens de wet niet. In alle gevallen gaat het leven van de moeder voor. Dat klinkt cru, maar dat is wel de realiteit. Een paar seconden

'Mijn moederinstinct was sterker dan ooit'

nadat de arts het echoapparaat op mijn buik had gezet, werd bevestigd waar ik bang voor was. Ons kindje leefde niet meer."

Omdat ze een grote kinderwens had, raakte Desirée binnen een jaar opnieuw in verwachting. Tijdens haar tweede zwangerschap – terwijl ze onder streng toezicht stond van de gynaecoloog van het UMCG – ging het opnieuw mis. Wederom moest ze aan de gevolgen van het Hellsyndroom een levenloos kindje op de wereld brengen.

Bloedmooi

"Tom en Tim overleden allebei in mijn buik. Twee bloedmooie kereltjes. Allebei heb ik ze na de geboorte lang vastgehouden. Hun mandjes stonden naast me op mijn bed in het ziekenhuis. In die korte periode dat de jongens na hun

geboorte bij me waren, kreeg ik een sterke band met ze."

Twee kinderen verliezen binnen anderhalf jaar is intens zwaar. "Ik zat nog midden in de rouwperiode van Tom, toen ik Tim verloor. Ik stond in de overlevingsstand. Het rouwproces is een eenzame weg, zonder

route. Er waren geen handvatten om het juiste pad te volgen. Mijn moederinstinct was echter sterker dan ik ooit had gevoeld. Ik wilde mijn verdriet niet loslaten, want dan zouden Tom en Tim ook geleidelijk aan uit mijn leven verdwijnen. Ik herinner me nog de keren dat ik thuis op de bank voor me uit zat te staren. Doelloos piekeren en huilen. Soms dagenlang. Ik verweet mezelf dat twee kerngezonde jongens, uit liefde verwekt, in mijn buik zijn overleden doordat ik ziek werd. Dat schuldgevoel schuurde vaak langs mijn ziel. Misschien waren het de stemmetjes van mijn kinderen die me hebben wakker geschud. Dat was het moment dat ik weer begon te leven."

Het is de missie van Desirée om kindverlies bespreekbaar te maken en te koesteren dat je stilgeboren

Desirée van Nieuwenhoven: "Ik ben moeder van twee jongens. Dat is wat ik voel en daar ben ik trots op. Voor buitenstaanders klinkt dat misschien vreemd in de oren, maar ik heb een warm moederhart."

FOTO JOS SCHUURMAN

baby nog steeds gewoon je kind is. Haar boek *Stilgeboren* is het fundament om die boodschap onder de aandacht te brengen.

Niet wegstoppen

"Daarnaast ga ik lezingen geven aan ouders, maar ook artsen en verloskundigen wil ik bereiken. Ik wil vertellen dat het belangrijk is dat je het gesprek aangaat over je stilgeboren kindje, omdat het een deel van jou én van je leven is. De gevoelens niet wegstoppen, maar bespreekbaar maken."

Ze hoopt dat haar boek niet alleen troost biedt, maar voor lotgenoten en hun omgeving ook een houvast is om met het verlies om te gaan. Bewust is het ook als luisterboek verkrijgbaar. "Op die manier hoop ik ook de vaders en moeders te bereiken die moeite hebben met lezen, zodat ook zij (h)erkenning voor hun verhaal ervaren."

De Hellsyndroom Stichting zet zich in voor mensen die te maken hebben (gehad) met (pre-) eclampsie en het Hellsyndroom. Kijk voor meer informatie op hellsyndroom.nl.

ROUWFESTIVAL

Ieder jaar sterven in Nederland ruim 1000 kinderen in de leeftijd van 0 tot 20 jaar. Om deze ouders en hun naasten te begeleiden in hun rouwproces organiseert Stichting Nooit Voorbij op zaterdag 24 september voor het eerst een rouwfestival. "Praten over de dood is nog taboe in Nederland", zegt Mirjam Louwen-Van Bekkum, directeur van de stichting. "Mensen snappen in de eerste weken dat je verdrietig bent, maar daarna gaan ze snel weer over tot de orde van de dag. En het liefst zien ze dat jij de draad dan ook weer oppakt." Op het festival is ruimte voor creatieve workshops en lotgenotencontact, daarnaast zijn er meer dan 40 organisaties en stichtingen aanwezig die ouders op verschillende manieren begeleiden tijdens het rouwproces. Meer info: stichtingnooitvoorbij.nl.