

Audrey verloor haar pasgeboren zoontje

52 WITTE BALLONNEN, 1 BLAUWE VLINDER

Meteen na de geboorte is duidelijk dat er iets ernstigs aan de hand is met het zoontje van Audrey. De kleine Beau blijkt aan een zeer zeldzame, dodelijke spierziekte te lijden en na slechts tweeënvijftig dagen moeten zijn ouders alweer afscheid van hem nemen. Audrey vertelt over die loodzware tijd en het ingrijpende rouwproces dat daarop volgde.

Tekst: Stephanie Jansen
Fotografie: Jaap Lotstra/privébeeld

Het is mijn grote verlangen om betekenis te geven aan de dood van Beau. Als ik er geen betekenis aan zou geven, zou het als een zinloos overlijden voelen. Het negatieve ombuigen naar het positieve, dat maakt het verdriet draaglijker voor mij. Het helpt me in mijn rouwproces, al zal het verdriet altijd blijven. Dat wordt er niet minder om.

Ik had een zonnig leventje, het ging me voor de wind. Tegenslag kende ik amper. Ik wilde graag carrière maken en na een studie economie ging ik werken als consultant. Mijn vriend Alain en ik waren gek op kinderen. Ik raakte snel zwanger en beviel van een prachtige dochter, Amelie. Ook de tweede keer was ik snel zwanger. Maar die zwangerschap voelde anders. Dat begon al bij de zwangerschapstest. Toen ik het roze streepje zag, kreeg ik

een vreemd onderbuikgevoel. De euforie ontbrak. Ik besprak mijn gevoelens met de verloskundige. Die zei dat het angst voor de bevalling kon zijn, maar dat was het volgens mij niet. Ik had geen idee wat mijn intuïtie me probeerde te vertellen, maar er bleef iets knagen.

Bang voorgevoel

Na vierendertig weken zwangerschap had ik opeens een pijnlijk, opgeblazen gevoel in mijn buik. Er werd een echo gemaakt, maar daarop was alleen maar te zien dat ik wat meer vruchtwater had dan gebruikelijk was. Op mijn verzoek vond de bevalling plaats in het ziekenhuis. Toen de vliezen braken, ontstond er paniek. Het vruchtwater zou meconium bevatten, een teken dat de baby erin had gepoept. Beau is toen met spoed gehaald. Hij werd op mijn buik gelegd, maar voelde slap en huilde niet. Na een

minuut haalde de verpleging hem bij me weg. De kinderarts zag een klompvoetje en een scheve stand van de handjes. Ze wilde Beau ter observatie opnemen op de intensive care. "Maak je vooral niet meteen ongerust", bleef iedereen benadrukken, maar voor mij was dit een bevestiging: zie je wel, het is erg, het komt niet meer goed. Bange voorgevoelens namen bezit van me. Maar ik zei niks tegen Alain, die dolblij was. Die nacht werd ik om twee uur gewekt door de kinderarts. Het ging niet goed met Beau, vertelde ze. Hij lag aan een infuus en kreeg extra zuurstof toegediend. Pas de volgende ochtend mocht ik naar hem toe. Geschrokken stonden Alain en ik aan zijn bedje. Hij lag aan zeven apparaten, in een kluwen van slangen. We kregen te horen dat het ernstig was, maar onderzoek moest nog uitwijzen hóé erg het precies was. De arts zocht het in de

hoek van de spierziekten, meer kon ze er nog niet over zeggen.

Donkere cocon

Er volgden zeven zenuwslopende weken, waarin Beaus situatie onduidelijk bleef. We keken toe hoe hij onrustig, met een bange blik in zijn ogen, in allerlei scanapparaten werd geschoven. Nachtenlang zaten we naast hem in het ziekenhuis. Wat waren zijn kansen? Zou hij de rest van zijn leven zwaar gehandicapt zijn? Of had hij helemaal geen kans op overleven? Vergeefs zochten we op internet naar informatie, in een poging om grip te krijgen op de situatie. Amelie brachten we zo veel mogelijk onder bij familie en vrienden. Buiten regende het onophoudelijk, binnen in het ziekenhuis leefden we als in een donkere cocon.

Op basis van een spierbiopt werd uiteindelijk de diagnose gesteld: *centro-nucleaire*

myotubulaire myopathie. Kort gezegd een zeer zeldzame aandoening waarbij het spierweefsel zichzelf afbreekt, tot je stikt. De gemiddelde levensverwachting is anderhalf jaar. De ziekte is erfelijk, dus was het mogelijk dat deze zich op een gegeven moment ook zou manifesteren bij ons of Amelie. Aan hun ogen zag ik dat de artsen hun emoties nauwelijks konden bedwingen. Ze lieten ons alleen in het spreekkamertje. Daar hebben we samen een uur gezeten. Sprakeloos. Vol ongeloof. Huilend. Gingen we nu allemaal dood? Veel later bleek uit onderzoek dat Amelie, Alain en ik gelukkig geen gendrager zijn. Maar op dat moment lag, naast het vreselijke lot van Beau, ook deze onzekerheid als een gruwelijk vraagteken op tafel.

Ondraaglijk

Beaus leven was onleefbaar, hadden de artsen tegen ons

gezegd. We moesten ons voorbereiden op het afscheid. De datum waarop we afscheid van hem zouden nemen, mochten we zelf bepalen. Maar dat kon ik niet zomaar over mijn hart verkrijgen. Hoe kon ik beslissen over het leven van deze

achteruitging. De tijd van afscheid nemen was onverwacht al gekomen. De volgende ochtend wilden ze beginnen met het toedienen van morfine. Beau heeft zelf zijn moment van overlijden bepaald, zo voel ik het achteraf. Daar ben ik

intens dankbaar voor. Het was zwaar en onnatuurlijk geweest om te moeten beslissen over de dood van ons kind. Er zijn ons grote dilemma's bespaard gebleven, want diep in mijn hart wilde ik hem nog zo lang mogelijk bij me houden, maar daarmee zou ik wel zijn lijden verlengen.

Laatste voeding

Het afscheid van Beau in het ziekenhuis was emotioneel en mooi tegelijk. De laatste nacht zaten we met hem op schoot. In zijn ogen zag ik een vragende blik. Morgen zou hij in mijn

armen sterven, wist ik. Al was ik bang voor het moment van de dood zelf, ik had er vrede mee. Dit moest gebeuren. We brandden een kaarsje. Een uur voor zijn dood gaf Alain hem nog zijn laatste voeding. Bizar eigenlijk, maar dat was nodig voor de medicatie. Toen kwam de arts met een injectie. Met ontbloot bovenlijf zat ik in een stoel, Beau dicht tegen me aan. Uit zichzelf ging hij in foetus-houding liggen, zijn beentjes hoog opgetrokken. De slangen gingen los. Veertig minuten na de toediening is hij rustig overleden. Alain had zijn armen om ons beiden heen geslagen. Toen de dood intrad, voelde ik een hitte tussen ons opstijgen. Heel bijzonder, alsof de levensenergie uit zijn lichaam verdween. Hij had een glimlachje op zijn gezicht. Door onze tranen heen hebben we hem in bad gedaan en kleertjes uitgezocht.

Knuffelbeertje

Als een baby overlijdt, mag je hem of haar zelf mee naar huis nemen. Maar hoe? De artsen stelden voor dat ik Beau gewoon zou oppakken en met hem in mijn armen naar de parkeerplaats zou lopen, maar ik was huiverig voor reacties van voorbijgangers. We hebben hem in een badje gelegd en dat opgevuld met babyknuffels. Met het badje op schoot zat ik in een rolstoel en Alain reed me naar buiten. Het liep heel anders dan ik had verwacht. Mensen lachten blij toen ze me zagen, feliciteerden me zelfs - heel pijnlijk. Thuis legden we Beau, voor het eerst, in zijn wiegje. Binnen een uur was de uitvaartbegeleider er. Vier dagen is Beau nog thuis geweest. In die tijd konden wij en al onze dierbaren afscheid

'Veertig minuten later is Beau rustig overleden. Hij had een glimlachje op zijn gezicht'

van hem nemen, hem zelfs nog even optillen of alleen met hem zijn.

Op de dag van de begrafenis legden we Beau zelf in een blauw kistje, dat we hadden versierd met een knuffelbeer en stickers met sterretjes en maantjes. Beau droeg een rompertje met daarop de tekst Klein broertje, speciaal voor Amelie, al heeft zij Beau niet meer gezien en was ze niet bij de begrafenis. Dat vonden we te confronterend voor een tweejarige. Hoe leg je zoiets uit? Amelie herinnert zich haar broertje levend, zoals hij staat op de prachtige gezinsfoto die een paar dagen voor zijn overlijden is gemaakt door een fotograaf van de stichting Make a Memory. Tijdens de begrafenis - op het moment dat de zon door de wolken heen brak - zijn tweeënvijftig witte ballonnen opgelaten, één voor elke dag die Beau heeft geleefd.

Gevoel van leegte

Het was een roes. Je overlegt, zet keuzes op een rijtje, neemt beslissingen en doet wat je moet doen, door alle tranen heen. Maar eenmaal weer thuis stapten we in een leegte. Toen pas kwamen de vragen en het ongeloof naar boven. Wat was er allemaal gebeurd? Zowel emotioneel als lichamelijk voelde ik me uitgeput. De bedrijfsarts dacht dat ik na vier weken wel weer aan het werk kon, maar dat was voor mij het

eerste halfjaar nog niet aan de orde.

De eerste maanden werden we overspoeld door lieve aandacht, brieven en kaarten. Daarna werd het stiller. Ik wilde graag veel praten over wat ons was overkomen, maar kreeg daar weinig kans voor. Alain ging anders om met zijn verdriet dan ik. Hij had er niet zo veel behoefte aan om zijn gevoelens te benoemen. Veel mensen in mijn omgeving vonden het gesprek over Beau ongemakkelijk. Je hoopt dat iemand vraagt: 'Hoe gaat het nu echt met je?' Maar menigeen vindt de dood een moeilijk onderwerp en al snel vielen er stiltes. Ik voelde me eenzaam, op mezelf teruggeworpen. Op den duur kreeg ik last van paniekaanvallen. Dan zat ik in de auto en braken opeens de herinneringen door. Ook werd ik overvallen door duizelingen. Mijn huisarts bracht me in contact met een psycholoog die gespecialiseerd was in rouw. Daar kon ik elke week een uurtje over Beau praten. Dat gaf me wel wat lucht, maar het verdriet bleef bijna ondraaglijk zwaar.

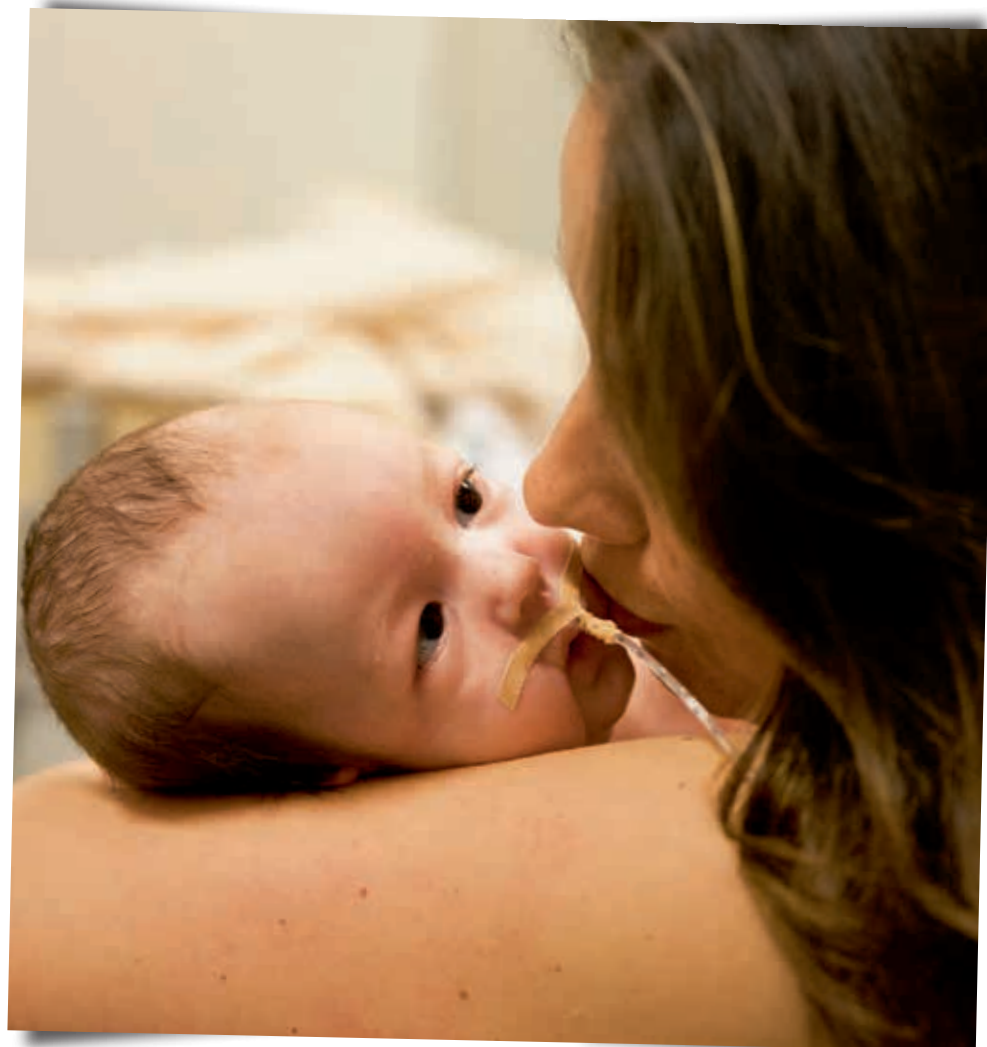
Mindfulness

Mijn broer is psychiater. Toen ik eens bij hem op bezoek was, zag ik een boek over mindfulness in zijn kast staan. *Laat gedachten en gevoelens over lijden toe*, las ik. *Laat ze er zijn, je hoeft er niks mee. Kijk naar je lijden,*

'Ik wilde Beau zo lang mogelijk bij me houden, maar daarmee zou ik wel zijn lijden verlengen'

pasgeboren baby, die me met zijn onbevungen blik lag aan te kijken? Een ervaren arts heeft vier dagen achter elkaar op me ingesproken. Ze probeerde me gerust te stellen. Dit was het beste voor Beau, zei ze. Hij leed ondraaglijk en zijn sterven zou pijnloos zijn. Op de vijfde dag werd ik 's ochtends wakker. Zeven weken lang had het geregend, maar nu scheen opeens de zon. Een gevoel van rust overviel me. Het is zijn tijd, wist ik. Beau mag gaan. De volgende dag zou ik de datum en het tijdstip van zijn overlijden doorgeven aan de arts.

Eerst wilde ik diezelfde dag nog bij Beau bidden, samen met mijn moeder en een dominee. Dat deden we. Tijdens het gebed legden we alle drie een hand op zijn hoofdje. "Het is goed zo", zeiden we zachtjes tegen hem. Toen we na afloop de gang op liepen, werd ik door een verpleegkundige teruggeroepen. Beaus hartslag schoot op en neer en hij maaide paniekerig met zijn armen. De artsen constateerden dat hij snel



'Beau kwam om mijn leven te veranderen en zal altijd bij me blijven als mijn beschermengel'

probeer er niets aan te veranderen. Die passages waren een eyeopener, ze gingen rechtstreeks mijn hart in. Ik beseftte dat ik me alleen maar aan het verzetten was. Ik was verwikkeld in een zinloos gevecht tegen dat wat er was.

Ik besloot een mindfulnessstraining te volgen. Tijdens meditatieoefeningen leerde ik mijn lichaam, mijn ademhaling en mijn omgeving rustig te observeren. Ik werd me bewust van alle gedachten, sensaties en emoties die voortdurend komen en gaan en leerde ze te accepteren zoals ze zijn. Niet vluchten - alles is welkom. Ik kwam veel verdriet tegen tijdens dit traject, maar werd ook rustiger in mijn hoofd en weerbaarder. Ik kreeg meer begrip voor mezelf, maar ook voor mijn omgeving, bijvoorbeeld voor het feit dat Alain gewoon anders rouwt dan ik. Wat een openbaring!

Ik dacht aan lotgenoten, ouders die ook een kindje hadden verloren en die ik via via had leren kennen. Mindfulness was een prachtig middel bij de rouwverwerking, dit gunde ik hun ook. Hoe mooi zou het zijn als ik deze ervaring kon doorgeven aan anderen?

Diepe sporen

Inmiddels was ik voor de derde keer zwanger geraakt. Na opnieuw een spannende zwangerschap was Noah gelukkig gezond ter wereld gekomen. Toen

ik weer terugkwam op mijn werk, gooide ik bij mijn leidinggevende een balletje op over de waarde van mindfulness. Als consultant geef ik workshops in gedragsverandering. Verandering van gedrag begint bij je denken, maar veel mensen zitten juist vast in hun gedachtepatronen. Met behulp van mindfulness kunnen die patronen mogelijk doorbroken worden. Die gedachtegang sprak mijn leidinggevende aan.

Inmiddels geef ik trainingen aan collega's die stress in hun werk ervaren. Ik vertel daarbij ook over Beau en gebruik hem als metafoer, om anderen uit te nodigen om over hun eigen verdrietige of nare ervaringen te vertellen. Grote levensgebeurtenissen, soms nog uit je jeugd jaren, kunnen diepe sporen hebben getrokken en nog steeds impact hebben op de manier waarop je in je werk functioneert.

Spiritualiteit

Mindfulness verandert je lijden niet, maar je kunt wel de stress wegnemen die wordt veroorzaakt door je verzet tegen pijn en verdriet. Ik ben van plan om op deze weg door te gaan en wil me in de toekomst ook gaan verdiepen in de rouw- en verlieskunde.

Om mijn ervaringen rondom het overlijden van Beau te delen met anderen, heb ik een boek geschreven: *52 dagen met*

Beau. Mijn boek gaat uitgebreid in op de spirituele ervaringen die ik heb gehad in de loop van het proces. Zo beschrijf ik hoe ik toevallig met een medium in contact kwam. Zij vertelde me over Beaus levenspad. Iedereen is hier met een reden. Beau is gekomen om mijn leven te veranderen en hij zal altijd bij me blijven als mijn beschermengel.

Ster aan de hemel

Volgens het medium was zijn symbool de blauwe vlinder. Later, toen we met ons gezin op reis waren in Australië, heb ik ontelbare blauwe vlinders gezien. Dit is nog maar een enkel voorbeeld, er zijn nog veel meer dingen gebeurd die ik geen toeval meer kan noemen. Bij de geboorte van Amelie kreeg ik bijvoorbeeld van Alain een ring met tweeënvijftig diamantjes - precies het aantal dagen dat Beau heeft geleefd. Toeval bestaat niet en alles heeft een reden. Dat besef heeft mij erg geholpen om zijn overlijden een plek te geven.

We zijn nu drie jaar verder. Rouwen om een kind duurt een heel leven lang, dat gaat niet over. Maar de scherpe kantjes zijn er vanaf. Er wordt thuis dagelijks over Beau gepraat, ook door Amelie, die hem ziet als een ster aan de hemel. Alain en ik zijn er samen sterker uitgekomen. Soms worden we overvallen door een herinnering en breekt het verdriet weer door. Ook dat is deel van ons leven. Mijn missie is: uitdragen dat de dood erbij hoort, dat verdriet er mag zijn. Je mag het uiten, het is goed zoals het is. ■

Het boek *52 dagen met Beau* van Audrey Loman is verschenen bij Boekscout.

Kijk op www.boekscout.nl