

Mama, ik kom jou wel troosten

De impact van babysterfte
op broers en zussen

Brigit Nieuwenstein

Inhoudsopgave

Een groot geschenk	11
Inleiding	13
1 Serge	
Het begin	19
Het ziekenhuis	21
Weer thuis	25
Een jaar later	27
Opnieuw zwanger	30
21 juni	34
2 Perinatale sterfte	
De cijfers	41
Vroeger	44
1996	50
Heden	53
Wetswijziging	55
Broers en zussen	57
3 Het verlies verweven in mijn leven	
Peter, vader van mijn kinderen	65
Verbondenheid	65
De Atalanta en het klavertje vier	66
Meer verlies en de lessen daarvan	68
Van toen naar nu	70
Erkenning	72
4 De oudere broer of zus	
Naar systeemtherapeut Karin Deden	77
Lenka	77

Onbewuste overtuiging	82
Belemmerende patronen	83
Jelte	83
Femke	85
Eigenheid	88
Subpersonen	89
Dis-identificatie	92
Kyan	94
Trauma en hechtingsproblematiek	97
5 Hoe kinderen rouwen	
Omgaan met verlies en afscheid	105
Rouw, thuis en op school	106
Rouw integreren in het onderwijs	108
Kinderen van nul jaar tot drie jaar	109
Kinderen van drie jaar tot zes jaar	112
Kinderen van zes jaar tot negen jaar	114
Kinderen van negen jaar tot twaalf jaar	115
Kinderen van twaalf jaar en ouder	117
Hoe betrek ik mijn kind(eren) bij babyverlies?	119
6 Een nieuw kindje	
De gevolgen voor een volgend kindje	125
Jens	125
Loyaliteit naar ouders	129
Overbeschermd	131
Opnieuw zwanger	133
Een ongebooren baby vertelt	134
De prenatale fase	136
Dood en leven	140
Een familieopstelling	143

7	Vernoemd	
	Lieve Anna	149
	Vernoemings-rangorde	151
	Schaduwkinderen en vervangingskinderen	153
	Een oproep	161
	Hulpverleners	162
	Dankwoord	165
	Handreikingen	
	Voor ouders en (volwassen) kinderen	169
	Bij een nieuwe zwangerschap na babysterfte	174
	Literatuursuggesties: Kinderen en rouw	180
	Eindnoten	184
	Over de auteur	191

Een groot geschenk

De deur van Villa Klein Heumen¹ valt achter ons dicht. We omarmen elkaar en ik voel me diep verbonden en dankbaar. Zojuist heeft mijn dochter van vijftientig jaar, mijn oudste kind die mij moeder heeft gemaakt, mij een groot geschenk gegeven. Ze heeft mij de last teruggegeven die ze op tweejarige leeftijd op zich genomen heeft. Mijn last, mijn verdriet, mijn schuldgevoel, mijn stukje sterven na de geboorte en de dood van haar broertje, mijn zoon. Ze kwam mij en haar vader, zo klein als ze was, 'proosten' (haar woord voor troosten) en daarmee werd haar grote talent van verantwoordelijkheid dragen meteen haar grootste valkuil. Ruim twintig jaar later bevrijdt ze zichzelf van de last, die bij mij hoorde en niet bij haar, en neemt ze het besluit om voluit te leven. En ik? Ik mag haar opnieuw het leven geven. Ze heeft het met overgave aangenomen. De drijfveer voor dit boek is geboren.

Inleiding

Mijn kinderen hebben mij laten inzien dat het verlies van hun broertje Serge na de geboorte veel impact heeft gehad op hun leven. Mijn dochter Lenka, die het op tweeënhalve jarige leeftijd zelf heeft meegereggen, zij wilde ons verdriet wegnemen en is voor ons gaan 'zorgen'. Mijn zoon Jens, die drie jaar later geboren werd. Een zwangerschap met veel spanning. En een kind dat vervolgens, in zijn jonge jaren, extreem veel spanning had.

Ik voelde als moeder, ervaringsdeskundige en professional een intrinsieke motivatie om meer te weten te komen over deze impact op mijn kinderen en ook op andere kinderen die te maken hebben gehad met perinatale sterfte in hun gezin. Ik ben zestien volwassenen gaan interviewen die vroeger een babybroertje of -zusje hebben verloren. Ook in mijn praktijk Lichtval therapie & training², waarin ik mensen begeleid op de weg van bewustwording, kom ik mensen tegen die dit meegemaakt hebben.

Iedereen heeft zijn eigen verhaal, maar ik zag ook overeenkomsten. Bijvoorbeeld dat kinderen zich verantwoordelijk voelen voor de ouders, waardoor rollen in een gezin omgedraaid werden. Een andere overeenkomst die ik tegenkwam is dat na de dood van een babybroertje of -zusje kinderen zich gaan aanpassen om niet tot last te zijn. Reacties die van invloed kunnen zijn op het verdere leven van deze kinderen en waarvan zij op latere leeftijd last kunnen krijgen. Daarom stel ik in dit boek de vraag centraal: wat kunnen wij als ouders doen om deze gevolgen van perinatale sterfte voor de andere kinderen te beperken? Is dat überhaupt mogelijk?

Deze zoektocht heeft geleid tot *Mama, ik kom jou wel troosten*, waarvan ik hoop dat het een steun zal zijn voor al die kinderen die dit moeten meemaken of hebben meegemaakt. Het geeft ouders in-

formatie over de impact van babysterfte op de andere kinderen van het gezin. Ik bespreek daarnaast de mogelijkheden om een nieuwe zwangerschap na perinatale sterfte met zoveel mogelijk ontspanning en vertrouwen te beleven. *Mama, ik kom jou wel troosten* is ook bedoeld als achtergrondinformatie voor hulpverleners.

Het eerste hoofdstuk gaat over Serge, mijn zoon, die na een vol-dragen zwangerschap en thuisbevalling slechts een paar uur geleefd heeft. Het is mijn persoonlijke verhaal. Ik deel dit om een beeld te schetsen van de intense ervaringen waarmee je als ouders te maken krijgt. Alle toekomstverwachtingen en -beelden zijn in een keer weg. In plaats daarvan is er dood, leegte, pijn, verdoving, een donker gat... trauma. En thuis een klein meisje dat huppelend de familie voorgaat om haar dode broertje te laten zien.

In hoofdstuk twee schets ik een beeld van perinatale sterfte vroeger en nu door middel van cijfers en ervaringen. Dit geeft de omvang van het 'probleem' aan in het heden, maar ook de omvang en omgang met babysterfte in het verleden. Ik beschrijf hoe door de zwijgcultuur van destijds mensen hier in het heden nog last van kunnen hebben.

Hoe heeft de dood van Serge in ons verdere leven een rol gespeeld? In hoofdstuk drie beschrijf ik een deel van mijn leven na Serge.

In hoofdstuk vier komt de ervaring van mijn dochter Lenka aan bod, waaraan ik de ervaringen koppel van andere kinderen die het verlies van een babybroertje of -zusje meegemaakt hebben, bewust of onbewust. Daarbij leg ik aan de hand van psychosynthese, waarin ik ben opgeleid, uit hoe de gevolgen van babysterfte kunnen doorwerken in het verdere leven van kinderen. Psychosynthese is voor mij een weg van bewustwording die een stevige basis vormt om, soms met het inzetten van andere tools, alles te kunnen dragen wat in mij is, zowel mijn pijn, boosheid en verdriet als mijn potentie en kwaliteiten. Dit geldt zowel voor mijzelf als voor het werken met mijn cliënten.

In hoofdstuk vijf schrijf ik over hoe kinderen rouwen. Wat is be-

langrijk voor kinderen in de verschillende leeftijdsfasen als zij te maken krijgen met het verlies van een broertje of zusje? Hoe kun je hen hier als ouders bij betrekken om de gevolgen van dit overlijden voor kinderen te beperken?

Vervolgens beschrijf ik in hoofdstuk zes de ervaringen van mijn zoon Jens over hoe het voor hem was om na Serge geboren te worden. Ervaringen van andere kinderen die geboren werden na eerder babyverlies komen eveneens aan bod en ik geef uitleg over de zwangerschapsperiode van een nieuw kindje. Het kan bijna niet anders dan dat er spanning is bij een volgende zwangerschap. Heeft dit invloed op de ontwikkeling van de foetus en hoe dan? Er is veel wetenschappelijk onderzoek gedaan op dit gebied en bewezen is inmiddels dat wat een kindje allemaal meekrijgt van de moeder tijdens de zwangerschapsperiode van grote invloed is op zijn of haar gezondheid en leven. Anna Verwaal is in Nederland de expert op dat gebied. Wat kun je als ouders doen om een zwangerschapsperiode zo goed mogelijk te beleven, als je eerder zoiets traumatisch hebt meegemaakt als het overlijden van een baby'tje?

Soms krijgen kinderen die geboren worden na babyverlies dezelfde naam als de overleden baby. In hoofdstuk zeven ga ik in op de gevolgen die dit kan hebben voor het nieuwe kind. Na de terugblik en een oproep geef ik handreikingen voor ouders en (inmiddels) volwassen kinderen om de impact van babysterfte bespreekbaar te maken, te erkennen en te beperken.

Dit boek is bedoeld als een eerste aanzet om broers en zussen die te maken krijgen met babysterfte in het licht te zetten. Het zou fantastisch zijn als er door dit boek meer aandacht komt voor de gevolgen van babysterfte voor broers en zussen.

Uit het licht

In het licht

Kindje

We geven je een naam

Je weet van niets

Want je weet alles³

Hans Korteweg



Serge



Het begin

Het is september, de tweede dag van de cursus Tell Your Story. Ik begin met het schrijven van mijn boek over de impact van babysterfte op de andere kinderen van het gezin. Ik heb nooit veel geschreven. Vroeger schreef ik wel eens in mijn dagboek als ik me alleen voelde of als ik verliefd was op een jongen uit mijn klas. Dan nam ik me voor dat ik vanaf die dag iedere dag in mijn dagboek zou schrijven. Ik hield dat drie dagen vol, waarna ik er alweer genoeg van had en andere dingen veel leuker en belangrijker vond. En nu zit ik dus achter mijn laptop om een boek te schrijven en heb daar nog zin in ook. Ik voel van binnenuit een energie, mijn verhaal wil verteld worden. Het is tijd.

Ik kijk door het raam naar buiten. De wisseling van seizoenen is begonnen. Het hangt in de lucht, ik kan het ruiken en zien. Bomen beginnen licht te verkleuren, de eerste eikels vallen uit de bomen. Alles wijst erop dat de zomer op z'n eind loopt. Deze overgang van zomer naar herfst is binnen in mij diep verbonden met de gebeurtenis waardoor mijn leven in één klap veranderde. De geboorte en dood van Serge sloegen een diepe wond waarover ik nu, vele jaren later, wil schrijven. Over de impact op mij, mijn leven en op het leven van mijn kinderen. Over mijn dochter Lenka, die op het moment dat het gebeurde tweeënhalf jaar was. Welke impact heeft het gehad op haar leven? Mijn jongste zoon Jens, die drie jaar na de geboorte en dood van zijn oudere broer geboren werd. Wat heeft het voor hem betekend?

Terwijl ik naar buiten kijk gaan mijn gedachten terug naar 9 september 1996. Ik was 41 weken zwanger en het wachten was op het moment dat mijn vliezen zouden breken. Het was een mooie nazomerdag. Ik zat op de bank en de voordeur stond open. Lenka speelde buiten met haar buurjongetje en ik hoorde hoe de buurvrouw met ze in gesprek was. Ik voelde mij ondanks het mooie weer een beetje somber. Mijn man Peter was thuis, hij rommelde wat in huis en bemoeide

zich af en toe met de kinderen. Plotseling was het zover. De vliezen braken. Ik riep Peter en vroeg of hij een handdoek mee wilde nemen. De bevalling ging beginnen. Ik ging naar boven, naar de slaapkamer, en ik hoorde Peter overleggen met de buurvrouw, die voor onze dochter zou zorgen zo lang als het nodig was. De weeën begonnen en werden langzaamaan sterker.

Boven op de slaapkamer was alles al in gereedheid gebracht. We wisten dat het een jongetje zou worden en zijn eerste kleertjes lagen klaar. De commode met kussen voor het verschonen van zijn luiers stond te wachten om in gebruik genomen te worden. We waren er helemaal klaar voor om ons zoontje te verwelkomen en in onze armen te sluiten.

De verloskundige kwam binnen en stelde zich voor: 'Hoi, ik ben Nanneke'. Een blij gevoel kreeg ik bij haar. Ik voelde een klik en een vertrouwdheid die je soms ervaart bij iemand die je al langer kent. Ik voelde dat het helemaal goed zou komen. Nanneke controleerde hoever de ontsluiting was en besloot dat het beter was om meteen te blijven, ook omdat de bevalling van Lenka vrij snel was gegaan. Ze was net terug uit Noorwegen, waar ze een tijd als verloskundige had gewerkt. Ze had daar veel ervaring opgedaan met het bevallen op handen en knieën en ze vroeg of dit iets was wat ik zou willen proberen. Ik vond het een prima idee. Na een aantal uren van weeën wegpuffen en tussendoor leuke gesprekken over van alles en nog wat werden de weeën sterker en kondigden de persweeën zich aan. Ik hees mij op handen en knieën en na niet al te lange tijd werd het kopje zichtbaar en daar was hij, onze zoon Serge. Nanneke legde Serge onder mij neer zodat ik recht in zijn gezichtje kon kijken. Een prachtig mannetje met zwarte krulletjes. Hij deed kort een oogje open. Hoi mam. Hoi lieve Serge.

De navelstreng werd doorgeknipt. Ik was blij dat het achter de rug was en zielsgelukkig dat mijn tweede kind, mijn eerste zoon, geboren was. Opeens veranderde de sfeer. Nanneke keek ongerust en zei tegen

me dat er iets niet goed was met Serge, dat hij niet goed op gang kwam en dat de ambulance gebeld moest worden. Zelf haalde ze heel snel een apparaat tevoorschijn waarmee ze Serge zuurstof toediende. Ze wikkelde hem in aluminiumfolie om hem warm te houden en voor ik het wist arriveerde de ambulance. De chauffeur bleek een bekende te zijn van onze volleybalclub. Vreemd om ineens zo'n man in je slaapkamer tegen te komen. Zeer kordaat handelden de verpleegkundigen en voor ik het wist waren Serge en mijn man in de ziekenauto vertrokken. De gillende sirenes waarmee ze wegreden klonken nog lange tijd na in mijn oren. Totaal verdwaasd bleef ik achter. Het drong allemaal nog niet echt door en ik hoopte alleen maar dat alles snel weer goed zou zijn.

Het ziekenhuis

De ambulance vloog wederom over de dijk richting ziekenhuis. De eerste keer die avond had hij een recordtijd gereden, nu deed hij het wat rustiger aan. Kort daarvoor lag ik nog in mijn bed bij te komen van de bevalling. Er was een stilte in huis nadat kleine Serge, Peter, de ambulanceverpleegkundige en de huisarts, die op het laatste moment nog even binnen was gekomen, waren vertrokken. Nanneke, de verloskundige, zat naast mijn bed en drukte op mijn buik om de placenta los te krijgen. We maakten grapjes over mijn vasthoudendheid en dat loslaten wel een thema van mij was.

De telefoon ging. Ik hoorde zeggen dat de ambulance met mijn zoon in het ziekenhuis waren aangekomen en dat de kinderarts bij hem was. Een zucht van opluchting ging door mij heen. Nu kwam alles goed. Nanneke keek mij zorgelijk aan. Ze bleef op mijn buik drukken, maar er gebeurde niets. 'Ik moet de ambulance gaan bellen', zei ze. 'Jij moet ook naar het ziekenhuis. Als we te lang wachten is er kans

op een bloeding en dan zal dat gevaar voor jou opleveren.' Ze pakte de telefoon en belde. De ambulance was net op de terugweg en kwam er zo spoedig mogelijk aan. Ondertussen werden de spulletjes die nodig waren voor in het ziekenhuis bij elkaar gezocht en het wachten was op de ambulance. Voor ik het wist stond de slaapkamer weer vol met mensen. De chauffeur was dezelfde die mijn zoon naar het ziekenhuis had gereden. Normaal zag ik hem tijdens een thuiswedstrijd van volleybal op de scheidsrechtersstoel zitten. Ik had geen idee dat hij dit werk deed. Hij was bezorgd en erg vriendelijk en vertelde dat onze zoon goed aangekomen was in het ziekenhuis. Ondertussen werd ik klaargemaakt voor de brancard. Zonder moeite werd ik verplaatst van mijn warme, zachte, vertrouwde bed naar de koude, harde en smalle brancard. Ik voelde hoe er een deken om me heen werd gewikkeld en een kussen onder mijn hoofd werd gelegd. Banden werden om me heen vastgemaakt. Twee ervaren verpleegkundigen droegen me richting de trap. Die was steil en had twee haakse bochten, wat maakte dat de brancard bijna verticaal naar beneden moest. Ik besloot vertrouwen te hebben en opeens werd alles zwart voor m'n ogen.

Een frisse bries kwam over mijn gezicht. Ik bevond me buiten voor het huis. Ik zag de donkere lucht boven me en voelde niets. De deuren van de ambulance stonden open en de donkere lucht maakte plaats voor het plafond van de ambulance. Een aardige verpleegkundige nam plaats naast mij. Nog nooit had ik in een ambulance gelegen. Het schudde nogal en weer werd het zwart voor mijn ogen. Het volgende moment was ik in het ziekenhuis. Mijn gevoel had ik thuisgelaten en ik liet alles maar over me heen komen.

Het plafond van het ziekenhuis zag ik voorbijschieten. In de verte hoorde ik van alles om me heen. De verloskundige, die ook in het ziekenhuis was ook aangekomen, wilde dat ik naar mijn zoon werd gebracht. Peter kwam aan snellen, zijn ogen stonden zeer ernstig. Hij was steeds bij onze zoon gebleven en kon nu even snel naar mij

toe. Hij vertelde me dat het niet goed ging met Serge. Ik hoorde zijn woorden maar ze drongen niet tot me door. Ondertussen stond er een arts-assistent op mijn pijnlijke buik te drukken. Waarom deed hij dat nou? Peter viel naar hem uit, dat hij daar nu echt mee op moest houden, en wilde dat ik meeding naar onze zoon. De arts besliste dat dit te gevaarlijk was en dat ik eerst geopereerd moest worden. Alles ging langs mij heen, ik nam het waar, ik hoorde het, maar ik voelde niets en maakte geen deel uit van wat er allemaal om me heen gebeurde. De anesthesist kwam en ik werd onder narcose gebracht voor de operatie.

Warme handen raakten me aan, naast mij zat Peter. Hij leek gehaast. Ik keek om me heen en merkte op dat ik op de recoverykamer van het ziekenhuis lag. Tijd om rustig bij te komen was er niet. Zo gauw ik mijn ogen werkelijk open had werd ik met bed en al door het ziekenhuis gereden. Weer dat plafond dat voorbijraasde. Met moeite kon het bed door de deuren van de baby-afdeling. Ik werd een ruimte in gereden waar ik allemaal couveuses zag met hele kleine prematuur baby'tjes. En daar zag ik hem, mijn zoon. Vergeleken bij al die kleintjes een reus. Hij had zwarte haartjes, een beetje krullend, net als zijn vader, en hij was lang, net als zijn grote zus bij haar geboorte. Hij lag op een behandeltafel met slangetjes in zijn neus, die naar een apparaat liepen om hem in leven te houden. Ik zag allemaal blauwe plekjes. De kinderarts zat er verslagen bij. De verloskundige zat er verslagen bij. Peter was vooral bezig met mij, zodat ik mijn zoon nog levend kon zien en vasthouden. Ik hoorde hem zeggen dat de artsen alles gedaan hadden om hem te redden, maar dat het niet gelukt was. Hij vertelde hoe ze ons kleine mannetje een bloedtransfusie hadden gegeven, mijn kleine mannetje, maar dat na een uur zijn bloedwaarde (HB) van negen weer terug was naar drie. Ze overwogen of ze hem naar het Wilhelmina kinderziekenhuis in Zwolle zouden vervoeren. Ik keek naar Peter die in zijn eentje dit soort grote beslissingen had moeten nemen, die heen en weer rende tussen zijn vrouw en zijn zoon en machteloos moest

toezien dat zijn zoon het niet ging redden.

Er hoefde geen beslissing meer genomen te worden om Serge te verplaatsen. Hij ging zo hard achteruit dat de kans dat hij onderweg zou sterven te groot was. De arts stelde de vraag: 'Willen jullie dat we stoppen met zuurstof geven aan jullie zoon? Als we de stekker eruit trekken zal het snel voorbij zijn.' Peter en ik keken elkaar aan. 'Hij heeft genoeg gestreden', zei Peter met zachte stem. 'Hij heeft zo hard geknokt om te mogen blijven leven, maar het is niet gelukt.' Tranen, overall tranen. In de ogen van Peter, in de ogen van de verloskundige, in de ogen van de kinderarts. En bij mij niets... Amper uit de narcose, in shock, maar wel bewust aanwezig.

De kinderarts stopte het zuurstofapparaat. Onze zoon werd losgemaakt van alle slangetjes. Hij werd in een doek gewikkeld en naast mij neergelegd op het bed. Mijn arm om hem heen. Ik voelde de warmte van zijn hoofdje tegen mijn wang. Peter zat naast het bed. Zijn ene hand lag boven op mijn hoofd en met zijn andere hand streefde hij onze stervende zoon, bij wie er op dat moment wat bloed uit zijn neusje liep. Peter depte het weg en brak. 'Laat het alsjeblieft afgelopen zijn', zei hij.

Ik lag op een bed in een steriele kamer met wit licht. Naast mij stond een bed waar Peter op zat. Verder was er niets, helemaal niets. Er was leegte, rust. 'We moeten je ouders bellen of ze ons morgen op kunnen komen halen,' zei Peter. 'Dat is goed', zei ik. Wat erg voor mijn ouders dat ze dit bericht gingen krijgen. Wat zouden ze schrikken. Ik hoorde hoe Peter mijn vader aan de telefoon kreeg en kort vertelde wat er gebeurd was. Ik wilde hier niet zijn, het enige dat ik wilde was naar huis, zo snel mogelijk. Serge bleef achter, ik voelde niets.

De volgende dag kwamen mijn ouders de kamer binnen. We zeiden niks, ze hielden stil en we vertrokken.

Weer thuis

Een diepe zucht van opluchting. Weer thuis. Ik liep de kamer in. Tegen de lange muur van de kamer stond de box. Er lag een leuk gekleurd dekentje in en in een hoekje stond een oranje knuffelbeertje dat Peter voor Serge gekocht had. Verder was het leeg. Ik was blij weer in mijn vertrouwde omgeving te zijn, niet wetend wat er komen ging en niet in staat om daarover na te denken. Ik wilde alleen maar slapen, ging naar bed en zakte weg in een droomloze wereld.

Peter maakte mij wakker. 'Beneden staat de begrafenisondernemer, mag hij naar boven komen?' Ik verstijfde, hoezo de begrafenisondernemer? Dat wilde ik niet, dat kon ik niet en dat ging niet gebeuren. Ik zei: 'Laat hem maar een andere keer terugkomen.' Peter keek naar me en wist even niet wat hij moest. Hij liep naar beneden, waar ik hem hoorde zeggen dat het beter was om morgen terug te komen. Ik staarde naar het plafond en telde de gleuven van de betonnen platen. Een begrafenisondernemer in plaats van een kraamverzorgende. Hoe had dit allemaal kunnen gebeuren? En waar was Serge? O mijn god, die hadden we gewoon achtergelaten in het ziekenhuis, helemaal alleen! Wat voor een moeder was ik om hem daar zomaar achter te laten? Ik hoorde iemand de trap op komen. Nanneke, de verloskundige, kwam binnen. Haar ogen stonden serieus en verdrietig. Ze vertelde dat het mogelijk was om Serge thuis te laten komen tot de begrafenis. Ze had dit al eens eerder meegemaakt en ze zei dat het goed scheen te zijn om op deze manier echt afscheid te kunnen nemen. Ik vond het een mooi idee dat Serge een paar dagen thuis kon komen en realiseerde me weer dat ik nog helemaal niet had nagedacht hoe nu verder. Verdoofd vertrouwde ik erop dat het allemaal goed geregeld zou worden.

De deurbel ging. Serge kwam thuis. Dat was goed en ik hoorde ze beneden bezig en vervolgens kwam Peter naar boven. Hij droeg de reiswieg met daarin Serge. Hij zette de reiswieg naast mij op bed. Mijn

Bij toeval ziet hij jaren later, als hij zelf een gezin heeft, een artikel in *Trouw* met als titel: Kinderen uit het register van de dood:

'Kinderen die rond de geboorte overlijden bestaan juridisch niet (...) Dit voorjaar kreeg minister Plasterk van Binnenlandse Zaken een petitie aangeboden met 82.000 handtekeningen, een oproep om ook doodgeboren kinderen in te schrijven bij de Basisregistratie Personen (BRP) en hun een geboorteakte te geven'.¹⁸

Als uiteindelijk de wetwijziging heeft plaatsgevonden kunnen Jelte en zijn gezin zijn broertje de plek geven die hij verdient. Hij wordt ingeschreven in de BRP, wat vooral te danken is aan het doorzettingsvermogen en de vastberadenheid van Jelte om zijn broertje Peter erkenning en zijn plek in hun gezin te geven. Ze maken er een speciale dag van door samen naar het gemeentehuis te gaan om Peter na al die jaren in te schrijven en vervolgens, op de plek waar zijn as is uitgestrooid, een herinneringsbordje te plaatsen met bloemen en een kaarsje.

De uitspraak van Jelte over het gevoel dat hij op dat moment van inschrijving heeft zegt alles over het grote belang van wettelijk erkenning van babysterfte:

Ik voel eenzelfde spanning als tijdens mijn bruiloft. Logisch ook, dadelijk gaat een ambtenaar van de burgerlijke stand 'iets' voltrekken. Dat 'iets' is groter dan een huwelijksvoltrekking. Veel groter. Bij een bruiloft beloven twee personen elkaar trouw voor het leven en is de rol van de ambtenaar ceremonieel. Nu gaat het om een hele familie die de liefde aan een verloren lid verklaart en is de rol van de ambtenaar cruciaal.¹⁹

Broers en zussen

Ondanks de grotere openheid en aandacht voor babysterfte zijn deze vooral gericht op de ouders. Er zijn meer stichtingen en initiatieven ontstaan die zich bezighouden met lotgenotencontact voor ouders, die steun verlenen aan ouders en die informatie verstrekken aan ouders. Ook zijn er meerdere ervaringsverhalen geschreven door een vader of moeder over het verlies.

Maar hoe zit het met de broertjes en zusjes? Het is heel fijn om te ontdekken dat ook daar langzamerhand meer aandacht voor komt. Sinds 2007 bestaat de Stichting Broederziel²⁰. Zij streeft naar grotere aandacht in de samenleving voor de rouw van mensen die een broer of zus hebben verloren. De Stichting Broederziel is van mening dat de aandacht te vaak uitgaat naar de ouders en niet naar de broertjes of zusjes en daar ben ik het uiteraard mee eens, dit is immers het uitgangspunt van dit boek. De stichting biedt een plek aan mensen met een verlieservaring van een broer of zus. Regelmatig organiseren ze activiteiten voor lotgenoten. Vaak gaat het over het verlies van een (wat) oudere broer of zus. En soms is er aandacht voor het verlies van een babybroertje of -zusje. De stichting heeft in 2022 een handreiking geschreven: *De impact van het verlies van een broer of zus*. Er wordt niet specifiek geschreven over babysterfte, maar er staat wel informatie in die ook hierop van toepassing kan zijn.²¹ De handreiking is te bestellen via de website van de Stichting.

Ook Stille Levens, kenniscentrum babysterfte, heeft een brochure samengesteld: *Kinderen ondersteunen na het verlies van je baby*²², waarin aandacht is voor hoe je als ouder jouw kind kan betrekken bij het verlies van een broertje of zusje. Stichting Nooit Voorbij,²³ opgericht eind 2020, organiseert kampen voor kinderen die een broer of zus verloren hebben, begeleid door professionals en ervaringsdeskundigen. Ook hebben ze het boek *Onze band is nooit voorbij*, uitgegeven²⁴, waarin

jongeren hun verhaal schrijven over het verlies van hun broer(tje) of zus(je). Het boek is ontstaan doordat oprichter en directeur van Stichting Nooit Voorbij, Mirjam Louwen-van Bekkum, een gesprek had met haar dochtertje Elinde. Deze vroeg aan haar of ze eigenlijk net zoveel van haar en haar zusje houdt als van haar overleden babybroertje Florian. Mirjam vraagt in het gesprek aan haar dochter waarom ze dat denkt en Elinde antwoordt: 'Omdat je altijd aan Florian denkt en hier alleen maar foto's van hem hangen. Je schrijft wel over hem, maar knutselt nooit meer met ons. Soms lijkt je er wel niet te zijn.' Mirjam schrikt van deze opmerking en realiseert zich dat haar dochter gelijk heeft. De stichting is zich meer gaan richten op broers en zussen. Zo organiseert zij een Sterrendag, waarbij de broertjes en zusjes van een overleden kind in het zonnetje worden gezet. In een schrijfweekend, georganiseerd door de stichting, hebben kinderen hun verhaal geschreven over het verlies van hun broertje en zusje en is het boek *Onze band is nooit voorbij*, met de verhalen, uitgebracht.

Een vijftal verhaaltjes in *Onze band is nooit voorbij* gaat over het verlies van een babybroertje of babyzusje. De kinderen hebben een leeftijd tussen de acht en vijftien jaar als hun broertje of zusje overlijdt. Ze schrijven een tot vier jaar later over hoe zij het verlies hebben beleefd. Wat mij opvalt en wat fijn om te lezen is, is dat de kinderen door hun ouders betrokken werden bij geboorte, overlijden en uitvaart. Ook blijkt uit hun teksten hoe belangrijk zij het vinden dat ze erover kunnen blijven praten. Dit lukt niet altijd binnen het gezin. Een weekend als dat van Stichting Nooit Voorbij is waardevol voor hen. Het kunnen praten met andere kinderen die het verlies van een broertje of zusje hebben meegemaakt geeft hen steun en herkenning en het geeft een gevoel van verbinding en het niet alleen ermee zijn. Een van de begeleiders van de kindergroepen in dat weekend schrijft in het boek: 'Het delen van verhalen zorgde voor erkenning en herkenning. Dit

gebeurde met een lach en een traan'. Een andere begeleider schrijft: 'Bijzonder om te zien hoe snel er een band ontstond tussen de jongeren'. Lotgenoten contact blijkt dus niet alleen voor ouders van belang, maar zeker ook voor kinderen.

Vanuit de (volwassen) kinderen die zelf een babybroertje of -zusje hebben verloren komt er inmiddels ook wat meer naar buiten. Eind 2019 verscheen de intieme en ontroerende documentaire *Kyan*,²⁵ die de zoektocht van Devin laat zien. Devin was vijf jaar oud toen zijn broertje, nog maar een paar dagen oud, overleed. 22 jaar later wil hij weten hoezeer de dood van Kyan zijn leven heeft beïnvloed en waarom er nooit over gesproken is binnen zijn gezin. In hoofdstuk vier meer hierover.

In 2020 verscheen het persoonlijke en ontroerende boek van Jorie Horsthuis (1981), *Noem haar naam*²⁶. Horsthuis is journalist. Toen ze zes jaar was hoorde ze dat ze een tweelingzus had, verder werd er over gezwegen. Dertig jaar later doorbreekt ze het zwijgen en gaat ze op zoek naar informatie over haar tweelingzus die bij hun geboorte is overleden. Al die tijd werd de naam niet genoemd. Alleen haar ouders en zij wisten de naam, maar zij mocht dit nooit aan iemand vertellen en dat heeft ze volgehouden. Tot ze ruim dertig jaar later toestemming krijgt van haar moeder om de naam in haar boek te noemen. Moeder zegt:

*'Ik heb erover nagedacht, en ik heb het met Paul besproken. We hebben haar naam altijd voor ons gehouden als een soort beschermingsconstructie. We wilden er niet mee geconfronteerd worden. Nu beseffen we dat we daarmee ook een signaal hebben afgegeven, naar jou, naar iedereen. Dat is niet goed, we willen het juist wel over haar hebben.'*²⁷

Dit boek is geschreven in 1986. Er was toen, naar mijn weten, nog weinig bekend over wat een baby in de baarmoeder meekrijgt van de buitenwereld. Daarom een bijzonder boek om te lezen. Tegenwoordig is er veel onderzoek gedaan naar de prenatale fase en weten we er veel meer over. Onder andere dat de prenatale fase van grote invloed is op de foetus en op het toekomstige leven. De foetus krijgt heel veel mee van hoe de moeder zich voelt tijdens de zwangerschap, positieve gevoelens, maar dus ook angsten, spanningen en stress. Wat in 1986 beschreven werd in *Een ongeboren baby vertelt* is dus geen fictie maar werkelijkheid.

De prenatale fase

Ik ben onderweg naar Acquoy, een schilderachtig plaatsje aan de Linge, waar de lezing: *From womb to world*, de reis die ons leven bepaalt, wordt gegeven door Anna Verwaal. Na mijn aanmelding voor deze lezing krijg ik informatie toegestuurd via de mail van Anna. Ze schrijft: 'Het is inmiddels wetenschappelijk bewezen dat de conceptie, zwangerschap en de geboorte een diepe imprint vormen die grote invloed heeft op alle relaties in ons leven. Niet alleen de relatie met familieleden en vrienden maar ook onze gezondheid, ons werk en dagelijks leven worden door deze vroege, non-verbale, emotionele en somatische imprint bepaald.'

Geboeid luister ik naar de verhalen van Anna, haar enorme schat aan kennis en ervaringen die ze dertig jaar lang over de hele wereld opgedaan heeft als verpleegkundige, onder andere op de afdelingen verloskunde en neonatologie, als vroedvrouw, doula en fotograaf bij geboortes. Anna Verwaal staat bekend om haar expertise op het gebied van prenatale ontwikkeling, hechting tussen moeder en kind, en de impact van geboortetrauma op de lange termijn. As geboorteconsulent

reist Anna de hele wereld rond met als doel het bewustzijn verhogen van de invloed van conceptie, zwangerschap en geboorte op onze levensweg.⁷⁶

Anna vertelt in de lezing over de aanzienlijke impact die de prenatale periode kan hebben op de rest van ons leven. In deze fase van onze ontwikkeling worden de fundamenteen gelegd voor onze fysieke, cognitieve, emotionele en sociale ontwikkeling. Als het gaat om onze emotionele en sociale ontwikkeling vertelt ze dat prenatale ervaringen hier ook van invloed op kunnen zijn. Anna legt uit dat de band tussen moeder en kind zich al vroeg in de baarmoeder begint te vormen en dat hier de basis gelegd wordt voor hechting en relationele patronen later in het leven. Negatieve ervaringen tijdens de zwangerschap, zoals prenatale stress of trauma, kunnen de ontwikkeling van de foetus op het gebied van het reguleren van emoties en sociale vaardigheden beïnvloeden. Prenatale omstandigheden kunnen zelfs het risico op bepaalde gezondheidsproblemen en aandoeningen op latere leeftijd vergroten. Volgens Anna hebben studies aangetoond dat factoren als onder andere prenatale stress verband kunnen houden met een verhoogd risico op aandoeningen als hartziekten, diabetes, obesitas, mentale gezondheidsproblemen en zelfs bepaalde vormen van kanker.

Maar het meest schokkend vond ik de woorden van Anna over de baarmoeder van een vrouw die heel veel spanning en stress tijdens de zwangerschap ervaart. Zij noemde dit een 'spookhuis'-baarmoeder. Nou... voel je dan maar eens niet schuldig! Het doet pijn me te realiseren welke slechte start Jens heeft gehad tijdens de eerste maanden van de zwangerschap. Wat was ik die maanden bang. Bang dat het weer mis zou gaan zoals bij Serge, bang dat ik weer een miskraam zou krijgen. Ik heb wel hulp gezocht, maar ik had dat eigenlijk eerder moeten doen. Ik probeer me niet schuldig te voelen en dat lukt redelijk. Ik wist dit niet. Ik wist niet dat dit allemaal zoveel effect kon hebben op het nieuwe kindje in mijn buik.

En hoe belangrijk is het, nu hier zoveel meer kennis over is en