

JOSJE VERLOOR 25 JAAR GELEDEN  
HAAR DOCHTERTJE LISA (5)

# ‘Op **ROUWEN** staat geen tijd. *Ik mis Lisa nog elke dag*’

Alle ouders vinden hun kinderen natuurlijk speciaal, maar soms valt er iets éxtra bijzonders te vertellen over je kind. Deze keer vertelt Josje (59) over haar dochter Lisa. Een kwetsbaar meisje, dat slechts vijf jaar oud mocht worden en daarmee voor eeuwig klein en onbevangen blijft. Josje vertelt hoe ze een kwart eeuw later nog steeds rouwt om het verlies, maar met een ander verdriet dan toen.

“**N**auwelijks vierentwintig uur nadat ze in het ziekenhuis was opgenomen, raakte Lisa in coma, om vervolgens nooit meer wakker te worden. Een meisje van net vijf jaar oud. Zusje van Siem, grote zus van ons pasgeboren dochtertje Bente. Waar ik net nog op een gigantische roze wolk zat, klampte ik me nu angstvallig vast aan een sprankje hoop dat Lisa het zou redden. Ze had altijd al een slechte weerstand gehad en het was voor ons niets nieuws dat ze ziek was. Maar deze keer voelde het meteen heel anders. Lisa lag op haar zij en ademde erg zwaar. Ik ben bij haar gaan zitten. Mijn hoofd dicht bij dat van haar. Met haar kleine handjes in de mijne zong ik haar favoriete liedjes, terwijl de tranen over mijn

wangen rolden. Ik merkte dat dit haar goed deed en dat haar ademhaling rustiger werd. Ik zei tegen haar dat ze niet meer hoefde te vechten. Dat het goed was. Dat ik áltijd van haar zou blijven houden. Van Lisa, ons bijzondere kindje. Het was tien uur in de avond, 28 april 1998, toen ons kleine, dappere meisje haar laatste adem uitblies. Vijf jaar en vijf dagen oud. Ze had in haar korte leven het nodige moeten doorstaan en zich overal doorheen geknokt. Maar nu was het klaar. Haar dood was een harde en bijna niet te bevatten werkelijkheid.”

## Angst

“Toen ik 26 weken zwanger was van Lisa, werd ik in het ziekenhuis opgenomen, omdat ze achterbleef in haar groei. Er volgden diverse onderzoeken, maar een infectie werd niet gevonden. Net zomin was er sprake van een bepaald syndroom.

Wat op zich ook een opluchting was. Volledige bedrust zou de zwangerschap vast goed doen. Arjan, mijn toenmalige man, en ik hadden er alle vertrouwen in dat het goed zou komen. Wekenlang heb ik mijn tijd in bed gedood met lezen en borduren. Zo probeerden we de bevalling zo lang mogelijk uit te stellen. Elke dag was weer winst. En toen werd ik opeens doodziek. De pijn in mijn maagstreek was niet uit te houden, mijn bloeddruk schoot omhoog en ik was nauwelijks nog aanspreekbaar. Iemand nam het woord HELLP-syndroom in de mond, maar dat zei me niet zo veel. En even snel googelen kon in die tijd nog niet. Maar mijn situatie was zorgelijk en per ambulance werd ik naar het academisch ziekenhuis overgebracht. Daar kreeg ik injecties



Baby Lisa met haar broertje Siem



Josje en Lisa

om de longrijping van het ongeboren kindje te bevorderen en werd ik vervolgens scherp in de gaten gehouden. Ik voelde me echt hondsberoerd. Niet op de laatste plaats uit angst dat de baby in mijn buik zou overlijden. Bovendien miste ik ons zontje Siem, die toen twee jaar oud was, enorm.”

## Vogeltje

“In de dagen die volgden, werd ik alleen maar zieker. En toen mijn lever- en nierfuncties steeds verder achteruitholden en ik zelf in levensgevaar kwam, werd besloten dat de baby geboren moest worden. Rennend over de gang werd mijn bed naar de operatiekamer gebracht, waar ik na een zwangerschap van 31 weken via een keizersnede en onder algehele narcose beviel van ons dochtertje Lisa. Met haar 790 gram moest ze direct in de couveuse op de

afdeling voor prematuur geboren kindjes. Maar omdat er geen plek was, werd Lisa overgeplaatst naar een ander ziekenhuis. Helaas was mijn situatie op dat moment nog te zorgwekkend en kon ik pas drie dagen later in stabiele toestand verhuizen naar datzelfde ziekenhuis. Tot die tijd moest ik het doen met een polaroidfoto van Lisa, die vlak na de geboorte was genomen. Omdat alles langs me heen was gegaan, besepte ik eigenlijk niet eens dat ik opnieuw mama was geworden. Maar toen ik Lisa dan eindelijk in levenden lijve op dat witte matrasje in de couveuse zag liggen, wist ik het meteen: dit is mijn kindje! Ze was nog kleiner dan ik me had voorgesteld. En ontzettend mager. Bloot, met alleen een heel klein luiertje om, leek ze wel een uit het nest gevallen vogeltje. Met haar doorschijnende huid en haar oogjes gesloten, vroeg ik me af hoe hier een mens uit kon groeien. Tegelijk zag ik dat ze ongelooflijk sterk was. Een echte doorzetter. Verbonden aan diverse kabeltjes en infusen kon ik haar eindelijk even in mijn armen houden. Dat was best wel spannend, maar vooral ontzettend fijn!”

## Overleven

“Lisa heeft nog lang in het ziekenhuis gelegen. De eerste tijd was ze vooral aan het overleven. Pas met vijf maanden was ze een beetje op gewicht en zag ze eruit als een superschattige, pasgeboren baby. Heel wijs en serieus keek ze de wereld in. Lachen deed ze toen nog niet. Het leek alsof ze zich het liefst wilde afsluiten voor alle prikkels en in haar eigen wereldje zat. Alsof ze al haar energie nodig had om haar kleine lijfje te laten aansterken. Pas na ruim negen lange maanden was Lisa sterk genoeg om naar huis te mogen. Naar haar eigen zonnige

babycamer, in vrolijke, gele kleuren. We genoten volop, al waren de zorgen nog niet voorbij. Eten bleef een dingetje. Elke aanraking in haar mondgebied associeerde zij met een nare, medische handeling. In haar eerste levensmaanden is ze even beademd geweest en werden haar longen regelmatig uitgezogen. Al net zo vaak werd de sondeslang ingebracht. Ze moest al kokhalzen als we haar lippen aanraakten en haar afkeer van eten was daardoor enorm. Bovendien was de zuigreflex verdwenen en kende ze ook geen hongergevoel meer.

Toch was ik vastberaden om mijn dochtertje te leren eten. Met veel geduld leek dat wat succes te hebben en at ze wel twintig hapjes van haar groente- of fruitprakje. Maar als ze vervolgens moest hoesten of niezen, werd alles weer uitgespuugd. Inclusief de sondevoeding die ze uren daarvoor had gehad. Dat betekende opnieuw een negatieve ervaring voor haar, wat de weerstand nog groter maakte. Het was steeds zo'n strijd, dat ik me er uiteindelijk bij neerlegde dat Lisa afhankelijk zou blijven van sondevoeding. Tot het vlammetje van hoop opnieuw werd aangewakkerd toen Lisa in aanmerking kwam voor eettherapie, bij een kliniek die gespecialiseerd was in voedselweigerings. Ze startte daar kort voordat ze voor het laatst ziek werd. Of ze zelfstandig zou zijn gaan eten, zullen we nooit weten.”

## Hersenbeschadiging

“Omdat extreem te vroeg geboren baby's gevoelig zijn voor hersenbloedinkjes, werd er vanaf Lisa's geboorte geregeld een echo van haar hersenen gemaakt. Al bij de eerste echo zag de neonatoloog iets vreemds, alleen kon hij het toen nog niet duiden. Acht weken later werd het beter zichtbaar en in ons

wekelijkse gesprek stelde hij het aan de orde. Vanwege zuurstofgebrek tijdens de zwangerschap had Lisa een hersenbeschadiging opgelopen. Ik hoorde hem praten en weet nog dat het zwart werd voor mijn ogen. Huilend ben ik opgestaan, om door een waas van tranen het ziekenhuis uit te rennen.

Niemand wist welke gevolgen de hersenbeschadiging precies zou gaan hebben. Dat zou de tijd ons leren. Daarnaast had ze als prematuurtje sowieso een ontwikkelingsachterstand. Die achterstand kon ze misschien inhalen naarmate ze ouder werd. Op allerlei manieren werd daaraan gewerkt. Wekelijks kwam de fysiotherapeut aan huis en met zijn tips oefende ik elke dag met Lisa op de mat. Met speelgoed oefenden we ook haar fijne motoriek. De xylofoon, de tamboerijn of de trommel, speeltjes met geluid waren haar favoriet. En van haar kleurrijke speelgoedkassa kreeg Lisa geen genoeg. Ook las ik ontelbaar veel boekjes met haar. Ik benoemde de plaatjes en we oefenden woordjes. Maar samen liedjes zingen, met de bijbehorende gebaren en dansjes, stond bij Lisa met een dikke stip op nummer één."

### Blij en puur

"Helaas werd kort voor haar tweede verjaardag duidelijk dat ze, ondanks alle inspanningen, de opgelopen achterstand niet meer zou inhalen. Uiteindelijk heeft ze nooit leren praten en ging ze pas lopen toen ze drie jaar oud was. Het etiketje 'verstandelijke beperking' was een feit. En eerlijk gezegd gaf me dat ergens ook wel rust. Ik besepte nu dat Lisa goed was zoals ze was. Een tenger, blond en bovenal heel vrolijk meisje. Met haar lach en haar grote blauwe ogen wist ze iedereen te



Josje nu

'NEE, IK WILDE  
LISA NIET  
LOSLATEN.  
WEL MOEST IK  
LEREN OM HAAR  
ANDERS VAST TE  
GAAN HOUDEN'



Kleine Lisa

betoveren. Puur en vol blijdschap kon ze genieten van kleine en simpele dingen. Als Lisa een cadeautje kreeg, had ze geen oog voor het pakje, maar ging alle aandacht naar de strik die erop zat. Hoewel ze het goed deed, bleef Lisa ook een kwetsbaar meisje, dat regelmatig ziek was. Al kwam ze er, vaak met de nodige hulpmiddelen, altijd wel weer bovenop. Tot die laatste keer. Vlak na haar vijfde verjaardag belandde ze met een oorontsteking in het ziekenhuis. Aanvankelijk leek ze op te knappen. Maar opeens werd Lisa opnieuw ontzettend ziek. Ze

kreeg uitdrogingsverschijnselen en met man en macht werd er gezocht naar de oorzaak. Ondertussen werd er een breed spectrum-antibioticum toegediend, om zo veel mogelijk bacteriën de nek om te draaien. Maar dat mocht niet meer baten. Een voor een vielen haar organen uit. En uiteindelijk stopte ook haar hart met kloppen."

### Afscheid

"In de ene kamer lag ons dochtertje Bente, nauwelijks vier weken oud, in haar wieg. In de kamer ernaast lag onze kleuter Lisa opgebaard. Nieuw leven en dood, slechts van elkaar gescheiden door een wand. Al was dat een vreemde gewaarwording, toch vond ik het heel fijn om Lisa in ons midden te hebben. In haar eigen omgeving, waar familie en vrienden afscheid van haar kwamen nemen, terwijl ze eigenlijk nog op kraamvisite hadden willen komen. Het was zo dubbel allemaal. In een overvolle kerk kreeg Lisa een prachtige afscheidsdienst. Het was loodzwaar dat alles en iedereen vervolgens gewoon verderging, terwijl mijn leven voor mijn gevoel stilstond. Het verlies had een gat geslagen en dat gat was oneindig diep. Ik had het idee dat ik het leven zonder Lisa opnieuw moest uitvinden. Maar hoe dan? Het liefst had ik het dekbed over mijn hoofd getrokken en me afgesloten voor alles en iedereen. Maar ik móést uit bed. Ik moest wel door, want onze andere kinderen hadden me nodig. En geloof me, dat was superingewikkeld. Als ik genoot van onze gezonde baby, voelde ik me schuldig ten opzichte van Lisa. En als ik tijdens het voeden intens verdrietig was om het grote gemis, voelde ik me juist weer schuldig ten opzichte van Bente, mijn baby-meisje. Ik wilde en mocht haar toch niet

opzadelen met mijn verdriet? Dat je rouw en vreugde uit elkaar kunt trekken, zodat je jezelf niet blijft opzadelen met schuldgevoel, was iets wat de psycholoog mij toen gelukkig wel heeft kunnen leren.”

## Boze droom

“Meters aan dagboeken schreef ik vol. Schrijven werkt helend en dat kon ik goed gebruiken, want rouwen is kei- en keihard werken. Soms zelfs een kwestie van overleven. In het begin was er voornamelijk ongeloof. Dan werd ik wakker en voelde het als een boze droom. Het gemis was zeker in het eerste jaar zo heftig dat mijn hart er letterlijk pijn van deed. Steeds als het even beter ging, dacht ik dat ik het ergste wel had gehad. Maar dan kon ik totaal onverwacht opnieuw overspoeld worden door enorm verdriet. Het had geen enkele zin om me ertegen te verzetten, dat had ik inmiddels al wel in de gaten. En zo leerde ik om mee te bewegen op de golven van rouw. Ik moest het laten gebeuren en er vooral op blijven vertrouwen dat de pijn ook weer minder zou worden.

Voor rouwen staat geen tijd. Dat is bijna niet in te denken als je er geen ervaring mee hebt. Meer dan eens is me goedbedoeld gevraagd of ik Lisa's dood al had verwerkt: 'Heb je het inmiddels een plekje kunnen geven?' Alsof je het kunt wegstoppen. Alsof het iets is wat je kunt afronden of loslaten. Alsof rouwen op enig moment 'klaar' is. Maar zo werkt het niet. Want dat gemis, die pijn, is juist nog de verbinding met het kind. Iets wat je wilt koesteren. Nee, ik hoefde Lisa echt niet los te laten. Wel moest ik leren om haar anders vast te gaan houden. Iets wat je moet ondergaan en wat tijd, energie en een hoop tranen kost.”

## Herinneringen

“Zeker de eerste tien jaar na haar overlijden was ik elk jaar in april ziek, de maand van Lisa's geboorte

## 'IK BEN ERIN GESLAAGD OM OPNIEUW GELUKKIG TE ZIJN EN WEER VOL VAN HET LEVEN TE GENIETEN'



en overlijden. De pijn speelde dan in alle hevigheid op en haalde bruto mijn weerstand omlaag. Bovendien was ik op de meest onverwachte momenten ineens intens verdrietig en kon ik zomaar volschieten. Niet iedereen in mijn omgeving kon daar even goed mee omgaan. De keren dat bekenden me bewust ontweken en in de supermarkt een ander gangpad kozen, zijn niet op twee handen te tellen. Ik voelde me soms zo eenzaam en onbegrepen. Net zo pijnlijk was het om te ontdekken dat Lisa in de loop der tijd meer en meer een herinnering werd en dat haar naam steeds minder werd genoemd. Daarom vind ik het zo fijn om samen met iemand die Lisa ook heeft gekend naar foto's van haar te kijken. Of om herinneringen op te halen. Dat brengt Lisa weer even heel dichtbij. In ons gezin bleef Lisa een belangrijke rol spelen. Ontelbare keren keken we naar filmpjes van haar. Het was leuk als daarna heel natuurlijk gesprekjes op gang

kwamen. Siem had haar nog bewust meegemaakt, maar ook voor de twee jongsten - na Bente werden we nog verblijd met de komst van onze dochter Anne - telde Lisa mee. Ze stelden vragen over hun overleden zus. En in de populaire vriendenboekjes, waarin altijd gevraagd wordt of je broers en zussen hebt, werd Lisa ook trots door hen genoemd.”

## Levensles

“Het is nu vijftientig jaar geleden dat Lisa overleed. En ik mis haar nog elke dag. Met het wezenlijke verschil dat het verdriet anders is geworden. Het maakt nu onderdeel uit van mijn leven, zónder dat de scherpe pijn me steeds weer gigantisch onderuithaalt. Het was een lange weg, maar ik ben dankbaar dat ik erin ben geslaagd om opnieuw gelukkig te zijn en vol van het leven te genieten zoals het zich aandient. Daarbij vind ik het fijn om te bedenken dat ik Lisa ooit, na mijn overlijden, zal terugzien. Wat je overkomt, is geen keuze, maar je kunt wél kiezen hoe je ermee om wil gaan. Dat ben ik in de loop der jaren wel gaan inzien. En dat heb ik ongetwijfeld aan Lisa te danken. Zonder dat ze het in de gaten had en zo klein als ze was, leerde zij mij mijn voornaamste levensles: om heel bewust in het leven te staan en er elke dag het beste van te maken. Lisa's 'zijn' heeft me ontzettend verrijkt. En door over haar te blijven vertellen, hoop ik dat mijn bijzondere kindje nog veel meer mensen zal inspireren.” ■

Josje Swinkels schreef **Niet alle kleine meisjes worden groot**, een roman gebaseerd op het leven van haar dochter Lisa. Het is verschenen bij Elikser Uitgeverij en kost €23,50. Het boek is te bestellen via [www.josjeswinkels.nl](http://www.josjeswinkels.nl) of [www.bruna.nl](http://www.bruna.nl).