

Proloog

Lieve Sam,

Vandaag, 24 september 2019, ben jij twee jaar geworden. De leeftijd die je volgens de statistieken niet zou halen. Wat een geweldige dag en wat een ongelofelijk bijzondere mijlpaal. Van harte gefeliciteerd, mijn allerliefste Sam. Ik zou niet weten welke woorden ik moet gebruiken om je uit te leggen hoeveel deze dag voor mij betekent. Hoe vertel ik je hoe onwijs trots ik ben op jou en hoe ontzettend veel ik van je hou. Waar moet ik beginnen om mijn gevoel van dankbaarheid te beschrijven. Dankbaar dat jij vandaag, in zo'n goede gezondheid, twee jaar bent geworden. En dankbaar dat jij het stralende middelpunt mag zijn in ons leven.

Lieve Sam, toen wij vlak na jouw geboorte te horen kregen dat de meeste kinderen met neonatale Marfan niet veel ouder worden dan twee jaar, wilden wij alles op alles zetten om die tweede verjaardag te halen. Als ons dan niet veel tijd gegund zou zijn met jou, dan wilden we in ieder geval alles eruit halen wat erin zit en samen genieten van elke bijzondere dag. Samen zouden we doorgaan tot het allerlaatste moment. Die 2 werd een magisch getal voor ons. Zouden we dat doel gaan halen? We wisten het echt niet. Niemand wist het. Gevoelens van hoop en onzekerheid wisselden elkaar af. Toen je hartje heel ziek werd overheerste de angst. Toen je hersteld was, vierden we vol trots en met goede hoop jouw eerste verjaardag. Met vertrouwen begon-

nen we aan jouw tweede levensjaar, maar we gingen gebukt onder een zware winter. In het voorjaar ging de zon weer schijnen en vandaag vieren we jouw tweede verjaardag. Vandaag proosten we op jouw leven. Wat een fantastisch moment.

Lieve Sam, we hebben het gehaald! En nu? We zijn weinig bezig geweest met de vraag wat er zou komen na deze tweede verjaardag. Daar stonden we niet te veel bij stil. De afgelopen twee jaar hebben we geprobeerd te leven bij de dag, te genieten van alle kleine en grote momenten samen met jou. En nu gaat het leven gewoon door. Gelukkig maar. Maar ook een beetje onwerkelijk. Hoe ouder jij wordt, hoe meer we ook voorzichtig naar de toekomst moeten gaan kijken. De dag van morgen, jouw toekomst, hangt af van de keuzes die wij vandaag maken. Ik heb er steeds meer vertrouwen in dat we samen, stapje voor stapje, onze weg gaan vinden. Maar eigenlijk wijs jij ons de weg en wij volgen jou.

Lieve Sam, vandaag ben jij twee jaar geworden. Voor de meeste mensen is dat heel vanzelfsprekend, maar voor ons is dat heel bijzonder. Wat de toekomst ook gaat brengen, deze twee jaar hebben wij in de pocket. Die pakt niemand ons meer af. Nu kijken we stiekem een klein beetje vooruit, maar niemand weet hoeveel kaarsjes je nog mag uitblazen of hoeveel mijlpalen we mogen vieren. We hebben geen glazen bol waarmee we de toekomst kunnen voorspellen. En misschien is dat maar goed ook.

Als we wel een glazen bol hadden gehad, dan hadden we geweten dat alle zware ingrepen en ziekenhuisopnames die jij in je korte leven moest ondergaan, jou te veel zouden worden. En dat deze twee jaar niet alleen heel mooi, maar ook erg traumatisch voor jou zijn geweest. Dan hadden we ook geweten dat de wereld over een halfjaar verrast zou worden door een vreselijke pandemie, veroorzaakt door het Coronavirus en dat er weer spannende tijden zouden aanbreken. Dan had ik geweten dat ik me op sommige momenten veel te veel zorgen heb gemaakt en op andere momenten nog sterker op mijn moedergevoel had moeten vertrouwen. Dan had ik geweten dat er altijd lichtpuntjes zijn, ook in donkere tijden.

Stel dat we een glazen bol konden krijgen, zouden we dat dan allemaal willen weten? Ik denk het niet. Als we van tevoren hadden geweten wat er op ons pad zou komen en wat jij als kleine baby, dreumes en peuter allemaal zou moeten doorstaan, dan hadden we dat nooit gekund. Terwijl we nu stapje voor stapje geleerd hebben dat we veel meer aankunnen dan we ooit konden bedenken. Jij hebt ons in twee jaar tijd meer geleerd dan we ooit voor mogelijk hadden gehouden. Natuurlijk hadden we graag geweten dat jij de levensverwachting van twee jaar zou verslaan en dat we vandaag feest zouden vieren. Dat had ons een heleboel angst en verdriet bespaard. Ondanks dat het pijnlijk was, was het niet weten ook een bijzonder cadeau. Met dit cadeau heb jij ons de waarde van 'tijd' geleerd. De waarde van vandaag, van elke dag, van leven in het nu, met jou. Jij hebt ons geleerd dat niets vanzelfsprekend is en daardoor alles bijzonder.

Lieve Sam, wij blijven proberen om niet te veel over de toekomst na te denken. We blijven dierbare momenten en herinneringen vasthouden, angsten en onzekerheden voelen, maar ook weer loslaten. Ik weet niet welke hobbels en uitdagingen we op ons pad gaan krijgen en welke bergen jij gaat beklimmen. Ik weet wel dat wij er altijd voor jou zullen zijn en dat we samen deze reis blijven maken. Ik hoop met heel mijn hart dat we nog veel verjaardagen samen gaan vieren, maar vooral hoop ik dat je altijd zo vrolijk, wijs en gelukkig mag zijn als je nu bent. En daarmee vele harten mag blijven raken.

Ik houd van jou, mijn lieve Sam.

Je mama

HOOFDSTUK I.

De geboorte van mijn zoon Sam

Het is zaterdag 23 september 2017, een prachtige zonnige nazomerdag, als mijn vriendin Anna op bezoek komt. Ze woont in Friesland dus we zien elkaar niet meer zo vaak. We zijn allebei zwanger en leven samen toe naar dezelfde uitgerekende datum: 9 oktober. We hebben nog een paar weken te gaan. Met onze dikke buiken waggelen we door het winkelcentrum Boven het IJ in Noord en trakteren onszelf op lunch en koffie met taart bij het gezelligste koffietentje dat we hier hebben. Het is een heel fijne dag. De voorpret is voelbaar. Maar ook het besef dat we moeten genieten van deze laatste weken rust, de stilte voor de storm. Voor Anna is het haar tweede zwangerschap, zij heeft al een drukke peuter thuis voor wie ze moet zorgen. Ik geef haar een klein verwenpakketje: een tijdschrift, thee en chocola voor nog wat fijne rustmomentjes de komende weken en een klein flesje bubbels voor na de bevalling. Ik bof dat ik het lekker rustig aan kan doen. Voordat Anna vertrekt maakt mijn man Laurens een foto van ons samen met onze zwangere buiken. Dit moment moeten we vastleggen en delen. We doen een kleine poll op Facebook: welke baby gaat als eerste de finish halen? Het zijn de meisjes tegen de jongens. Mijn buik ligt opvallend lager dan die van Anna. Dat moet wel een voorteken zijn, zegt iedereen. Ik had zelf ook wel het gevoel dat Sam ons nog weleens zou kunnen verrassen met zijn timing. Zelf ben ik drie weken te vroeg geboren. Maar dat hij zo'n haast zou hebben, kwam op dat moment niet in mij op. Anna en ik nemen afscheid van elkaar. De volgende keer dat we elkaar zien, zijn onze baby's erbij.

Het begin van de zwangerschap was niet zo makkelijk. Het eerste trimester was zwaar. Ik was kotsmisselijk en ik viel in het begin alleen maar af. Ik kon mijn eten gelukkig wel binnenhouden, maar daar was ook alles mee gezegd. Ik werkte op dat moment als freelance camerajournalist bij Tuvalu Media voor het programma *Nederland verhuist*. Ik reed het hele land door om verhalen van mensen vast te leggen. Het waren volle weken en lange dagen en soms zat ik uren in de auto onderweg naar Rotterdam, Leeuwarden of Maastricht. Opdrachten die ik met ontzettend veel plezier deed, maar met die misselijkheid viel het me erg zwaar. Dan zat ik 's middags achter de computer te monteren en met pijn en moeite een cracker naar binnen te werken. Met elf weken kregen we onze eerste echo bij de verloskundigenpraktijk. Ik lag op het bed met mijn buik bloot en Laurens zat naast mij en hield mijn hand vast. Dit was de eerste keer dat we ons kindje zagen, een heel klein baby'tje in mijn buik niet veel groter dan een pruim. Wat was het een opluchting om een kloppend hartje te horen en de geruststellende woorden van de echoscopiste 'alles ziet er goed uit'. De echo ging snel, twintig minuten later stonden we opgelucht en stralend weer buiten. De eerste foto's verstopten we in een lade thuis. Elke dag keek ik naar de foto van dat kleine groeiende wezentje in mijn buik. Het hielp om de misselijkheid te doorstaan.

Vanaf week 14 ging ik me eindelijk wat beter voelen en op een dag was de misselijkheid voorbij. Het ergste was nu achter de rug. Ik heb daarna een heel fijne en ontspannen zwangerschap gehad. En nog steeds. Hier en daar heb ik wel last van kleine zwangerschapskwaaltjes, maar niets ernstigs. Ik geniet echt van deze tijd en het gevoel dat ik mijn baby nog met niemand hoeft te delen. Toen Laurens en ik vijf jaar geleden een relatie kregen had hij al een zoon, Len, toen nog een baby. We hadden elkaar leren kennen bij de Socialistische Partij in Amsterdam. Ik wilde actief worden bij de SP in Amsterdam-Oost en zo leerde ik Laurens kennen die op dat moment fractievoorzitter was. Toen we een relatie kregen was ik 27 jaar en werd ik ineens stiefmoeder. Dat was een grote verandering, zeker omdat ik in mijn om-

geving nauwelijks vrienden en vriendinnen met kinderen had. Ik had tijd nodig om te wennen aan deze nieuwe rol en de verantwoordelijkheid die daarbij komt kijken, maar het was ook bijzonder om zo'n klein mensje in mijn leven te hebben. Len was een vrolijke, lieve baby en later een sociale, energieke peuter. Ik vond het ontzettend leuk om met hem te spelen, liedjes te zingen, te knuffelen, stoeien en boekjes te lezen. Len was een heel goede eter als peuter, hij lustte alles. Ik genoot ervan om voor hem te koken. Ik had wel een aardig goed beeld van wat me te wachten stond met een kindje, maar er gaat nu toch een heel nieuwe wereld voor me open. Zwanger zijn en een kindje in mijn buik voelen is erg bijzonder. Je kunt je daar geen voorstelling van maken tot je het zelf meemaakt.

Nog zeventien dagen te gaan. Het komt nu echt dichtbij. De babykamer is af en alle kleertjes zijn gewassen. De ziekenhuistas staat klaar in een hoek van de slaapkamer, wachtend op het grote moment. We zijn er helemaal klaar voor. Laurens en ik volgden twee weken geleden samen een bevallingsworkshop bij de yogaschool in Noord. Het hele bevallingsproces werd ons uitgebreid uitgelegd. We hebben geoefend met ademen, ontspannen, de pijn wegpuffen. Ik kan me bijna niet voorstellen dat ik dat *in the heat of the moment* allemaal nog kan terughalen. De bevalling vind ik wel een dingetje, maar nu deze naderd krijg ik er wel meer vertrouwen in. Het idee dat we straks onze baby gaan ontmoeten voelt steeds echter. Het voelt net alsof we naar de Albert Heijn gaan om een pakketje op te halen, grapte ik laatst tegen Laurens. Met een bevallingstas in de hand en een lege Maxi-Cosi op de achterbank gaan we naar het ziekenhuis en dan komen we terug met een baby. Onze baby. Hoe onwerkelijk is dat? De gedachte dat er iets mis kon zijn met ons 'pakketje' kwam toen niet in mij op.

Het is middernacht als ik wakker schrik: mijn vliezen zijn gebroken. Helemaal uit het niets. Wat ben ik blij dat we twee dagen geleden een plastic hoes over het matras hadden gelegd. De verloskundige vertelde laatst tijdens een bijeenkomst van mijn zwanger-

schapsgroepje dat maar een op de tien bevallingen begint met het breken van de vliezen. Het romantische beeld dat we in films zien moesten we vooral loslaten, zei ze. Zo'n vaart zal het niet lopen, dacht ik, tot een van de dames uit ons groepje die net was bevallen mij adviseerde zo'n hoes te plaatsen. Perfecte timing dus. We weten dat het nu nog uren of zelfs dagen kan duren voordat de bevalling echt van start gaat. Voor de zekerheid appen we Lianne en Bas, de moeder en stiefvader van Len, of ze hun telefoon aan willen laten staan, want Len is bij ons. Ik ga weer terug naar bed om wat te slapen, maar de baby is het daar niet mee eens. Hij is er klaar voor. De eerste weeën dienen zich aan en de bevalling is begonnen. Ik laat Laurens nog even slapen en probeer het mezelf comfortabel te maken in de woonkamer. Het lukt me aardig om de weeën te doorstaan. De tips die we tijdens de workshop kregen, blijken bijzonder nuttig.

Om halfvier 's nachts maak ik Laurens wakker, ik heb hem nodig. Hij belt de verloskundige dat de weeën nu toch wel heftig worden. Als ze langskomt, valt ze meteen met de deur in huis: tien centimeter ontsluiting. 'Als je nog naar het ziekenhuis wilt gaan, moet het nu,' zegt ze. Ik begin te twijfelen. Ik was er zo stellig van overtuigd dat ik in het ziekenhuis wilde bevallen, maar nu ik hier lig moet ik er niet aan denken om nog de auto in te moeten stappen. Laurens herinnert mij aan mijn duidelijke wensen over de bevalling, dus we gaan toch, zoals afgesproken. Wat ben ik daar achteraf blij mee. We maken Len wakker die volledig gedesoriënteerd vraagt of we op vakantie gaan. De laatste keer dat we midden in de nacht opstonden gingen we naar Schiphol. Dit keer rijden we naar het BovenIJ ziekenhuis, het ziekenhuis waar Len ook is geboren. Ik rijd met de verloskundige mee en Laurens neemt Len mee. Op het parkeerterrein van het ziekenhuis staat Bas al te wachten. Hij neemt Len van Laurens over en Laurens haast zich naar de afdeling Verloskunde.

Eenmaal in het ziekenhuis gebeurt er niet meer zo veel. Het is nogal stil in mijn buik. Is de baby van gedachten veranderd? De persweeën komen niet op gang. Ik neem een warme douche en probeer tot rust te komen, dan zouden de weeën vanzelf weer op gang moeten komen. Maar dat gebeurt niet. Mijn lijf doet niets. Ik krijg een in-

fuus om de weeën op te wekken. Hoe vlot de eerste fase van de bevalling ging, zo moeizaam gaat het nu. Wat fijn dat we in het ziekenhuis zijn. Het duurt zeker een uur voordat het infuus zijn werk begint te doen, eindelijk gebeurt er weer wat. Maar het is hard werken, de persweeën zijn niet sterk genoeg en ik probeer zelf extra kracht te geven. Het is een hele 'bevalling', ze zeggen het niet voor niets. Als de verloskundige na ruim anderhalf uur persen voorzichtig oppert om de gynaecoloog erbij te halen, geeft me dat extra kracht. Dat gaat me niet gebeuren, denk ik. We zijn al zover gekomen en ik heb te veel horrorverhalen gehoord over de interventies van gynaecologen. Gelukkig hoeft dat ook niet, want niet lang daarna, op zondagochtend 24 september 2017 om 8.24 uur, wordt onze zoon Sam Yannis Ivens geboren. En hij is prachtig!

Wat een ontlading. Daar liggen we dan met onze prachtige baby in onze armen. Dat eerste uur met zijn drieën is onbeschrijfelijk. Zo veel liefde, pijn, blijdschap, opluchting, het is niet te beschrijven hoe dat voelt. Zo'n klein gekreukeld baby'tje op mijn borst voor wie wij mogen zorgen. En waar we nu al zielsveel van houden. Laurens en ik zweven op onze roze wolk. Sam is ruim twee weken te vroeg geboren. De verrassing is daardoor des te groter. Helemaal opgekruld ligt Sam zo een tijdje in mijn armen, tot het tijd wordt om onze zoon te laten testen. We hadden geen idee dat daarmee ook een abrupt einde zou komen aan onze roze wolk.

Wat hebben we lang uitgekeken naar dit moment. Laurens en ik hadden het al een tijdje over een volgende stap in onze relatie en over kinderen krijgen. Ik wist altijd al dat ik moeder wilde worden, maar het voelde toch als een enorme stap. Ik wachtte nog op het goede moment, voor zover dat bestaat. Toen Laurens mij op eerste kerstdag, 25 december 2016, op een koude stormachtige dag ten huwelijk vroeg, was het moment daar. Die dag op dat dijkje in landelijk Noord, het moment dat Laurens op zijn knieën ging, wist ik het zeker. Ik kon mijn geluk niet op. We besloten heel symbolisch om op nieuwjaarsdag te stoppen met de pil en te kijken waar dit nieuwe

avontuur ons zou brengen. Twee weken later was het raak.

Tijdens de zwangerschap hebben we het niet vaak gehad over het scenario dat er iets mis zou kunnen zijn met ons kindje. Ik heb een fijne zwangerschap gehad. De echo's zagen er allemaal goed uit. De NIPT-test met neveneffecten wees geen bijzonderheden uit. Tijdens de twintigwekenecho, die we twee keer hebben moeten doen omdat de baby niet meewerkte, zag alles er netjes uit. Hartje, hersenen, nieren, botten, alles werd grondig onderzocht. We gingen gerustgesteld naar huis. De baby groeide goed en ik voelde me prima. Er was geen enkele aanleiding om te twijfelen aan de gezondheid van ons kindje. Ik heb me meer druk gemaakt om de bevalling en het geslacht van de baby dan om zijn gezondheid. Daar kon toch niets mis mee zijn? Dat tijdens de twintigwekenecho nog geen vijftig procent van alle aandoeningen aan het licht komt was mij volledig onbekend. Sam was een drukke en beweeglijke baby; een gezond en sterk exemplaar, dacht iedereen. Ik was dus ook echt in de veronderstelling dat we een gezond kindje zouden krijgen.

Achteraf gezien waren er wel momenten of gedachten van lichte twijfel. Waren het misschien voorgevoelens? Ik weet nog goed dat ik tijdens een bijeenkomst van mijn zwangerschapsgroep om me heen keek naar alle zwangere vrouwen en me realiseerde dat het statistisch gezien nooit bij iedereen goed zou kunnen aflopen. Bij een groep van tien vrouwen zou er zeker één keer een moeilijke bevalling tussen moeten zitten en één keer problemen met de baby. Ik vroeg me sterk af of ik een van die twee zou zijn. Of voelde ik het? Een ander moment was toen ik met een vriendin, die op dat moment ook zwanger was, een gesprek had over de NIPT-test die we allebei hadden gedaan. Ik was zo opgelucht dat de uitslag goed was. Zij vertelde over een vriendin die ondanks een goede uitslag toch een kindje met het syndroom van Down kreeg, terwijl die test daar juist op screent. Dat gesprek is me toen lang bijgebleven. Zou zoiets inderdaad kunnen? Maar ondanks de aarzeling voelde alles goed. Wij zouden een gezond kindje krijgen.

Nu, ruim negen maanden later, inmiddels met een trouwring om, lig ik in de nieuwe verbouwde verloskamer in het BovenIJ ziekenhuis. De verloskundige en de verpleegkundige gaan samen met Laurens onze baby bekijken en de APGAR-score bepalen. Laurens vindt het een spannend moment. Hij heeft het eerder meegemaakt met de geboorte van Len. Gelukkig was alles toen goed. Ik ben erbij, maar ergens gaat het ook langs me heen. Sam wordt gewogen en gemeten: 2920 gram, het is een klein mannetje. Ze kijken uitgebreid naar Sams handen en polsen. Zijn lange vingertjes en gebogen polsjes waren mij nog niet opgevallen. Weet ik veel hoe een pasgeboren baby eruit hoort te zien. Voor de zekerheid wordt de kinderarts erbij gehaald. Het wordt steeds drukker op de kamer. Meerdere verpleegkundigen, de verloskundige en de kinderarts staan om mijn kind heen. De kinderarts onderzoekt onze zoon en stelt voor om röntgenfoto's te maken van zijn handen. En zo wordt mijn baby, net een uur oud, weggereden in zijn wiegje naar de röntgenafdeling. Dit is ons eerste afscheidsmoment, het voelt onwerkelijk. Gelukkig is zijn vader bij hem. Er gebeurt veel. Ik voel me verward, maar nog steeds gaan er geen grote alarmbellen rinkelen. We wachten het allemaal rustig af. Ik krijg een kop thee en een beschuit met muisjes. Het eerste beschuitje met muisjes. Ondanks alle verwarring heb ik best trek. Ik eet mijn ontbijt en stap daarna met hulp van een verpleegkundige onder de warme douche.

De foto's zijn snel gemaakt, maar we moeten lang wachten op de kinderarts. Terwijl we wachten stellen we onze families op de hoogte van Sams geboorte. Al duurt het wel even om iedereen te bereiken op zondagochtend. Vol trots kunnen we het goede nieuws vertellen en vol blijdschap wordt het goede nieuws ontvangen. Mijn broer Pieter had al meerdere keren aangegeven dat hij graag in het ziekenhuis wilde wachten op de dag van de bevalling. Ik zag het al voor me, hoe mijn hele Griekse familie ongeduldig in de wachtkamer zou zitten wachten terwijl ik kermend van de pijn ons kind ter wereld moest brengen. Dat leek mij een minder goed idee. Het was dus eigenlijk heel mooi dat Sam besloot zich een paar weken te vroeg op een zondagochtend aan de wereld voor te stellen. Dat past ook bij hem. Sam houdt nog steeds niet van te veel drukte om zich heen.

Voorzichtig laten we aan de telefoon al vallen dat er wat zorgen zijn om Sam. Maar veel meer dan dat kunnen wij er ook nog niet over zeggen.

Na ruim een uur komt de kinderarts onze kamer binnenlopen. Ze vertelt ons dat er gelukkig niets mis is met zijn handjes. Zijn heel lange vingers vallen wel op. De arts spreekt heel voorzichtig een vermoeden uit: Marfan. Een aandoening waar we nog nooit van hadden gehoord. We hadden er geen enkel idee van hoe drastisch het ons leven zou veranderen. Het is op dat moment nog geen officiële diagnose, er zullen vervolgonderzoeken volgen in een academisch ziekenhuis. Allemaal van latere zorg. Eigenlijk weten we niets. We blijven achter met veel onzekerheid. Ik weet niet wat ik moet denken. Ik maak me zorgen, maar ben ook opgelucht dat Sam niet in het ziekenhuis hoeft te blijven. Het nieuws komt niet helemaal binnen. Na deze lange nacht, ik weet niet wanneer ik voor het laatst een hele nacht heb doorgehaald, mogen we aan het begin van de middag naar huis. De arts ziet geen directe aanleiding om Sam in het ziekenhuis te houden. Met gemengde en een tikkeltje onheilspellende gevoelens verlaten wij die dag met zijn drieën het ziekenhuis. Ik zit op de achterbank in de auto, met Sam in zijn Maxi-Cosi naast me. Zo moe, maar ook zo vol van adrenaline en emoties. En vooral zo trots op onze zoon en blij met ons nieuwe ‘pakketje’.

Rond 14.30 uur zijn we thuis geïnstalleerd en komt de kraamhulp langs. Nu kan ons nieuwe leven echt beginnen. Ik lig in bed en kan eindelijk uitrusten na een lange, vermoeiende en spannende dag. Mijn baby ligt naast me op het grote voedingskussen, als een soort prinsje met zijn veel te grote blauwe hiphopmuts die Laurens voor hem had uitgekozen. Hij lijkt zo nog kleiner en kwetsbaarder dan hij is. Intussen zet Laurens alles klaar voor ons eerste bezoek. We hebben beschuit met muisjes: blauwe muisjes met een scheutje roze erdoorheen, om te laten zien dat elk kindje welkom is.

Mijn moeder Elsbeth, stiefvader Paul en mijn zusje Susan, die daar toevallig dit weekend logeert, komen langs uit Groningen. Sam is het eerste ‘echte’ kleinkind in mijn familie, dus het is voor iedereen een bijzonder moment. En natuurlijk komt Len, trotse grote

broer, met zijn moeder langs om Sam te ontmoeten. 'Waarom heeft hij zulke lange vingers? Het zijn net heksenvingers,' zijn Lens eerste woorden over Sam.