

De kinderen van Ingrid, Kim en Joyce werden 'ZELFS SOMMIGE WISTEN ER GEEN

Niet veel mensen weten wat de Pierre Robin-sequentie inhoudt en zelfs menig arts zal het antwoord aandoening geboren worden, hebben vooral in het eerste levensjaar veel problemen met ademhaling toekomst. Drie moeders vertellen over hun kind met Pierre Robin.

geboren met Pierre Robin ARTSEN RAAD MEE'

schuldig moeten blijven. Kinderen die met deze zeldzame en voeding en soms bestaat er de nodige onduidelijkheid over de

Tekst: Femke Hagens

'Ylse heeft al veel moeten doorstaan, maar ze is een echte doorzetter'



Ingrid (42)
Getrouwd met: Sipke Klaas (42)
Kinderen: Marije (12), Ylse (10) en Jurre (6)
Ylse is geboren met Pierre Robin.

Ik was de eerste drie maanden van de zwangerschap van Ylse misselijk geweest en vanwege mijn bloeddruk stond ik onder begeleiding van een gynaecoloog. Ik kreeg bij elke controle een echo, maar gelukkig had ik vóór Ylzes geboorte nog nooit gehoord van Pierre Robin. Had ik het wel geweten, dan was mijn zorgeloze zwangerschap echt in één klap voorbij geweest.

Na een moeizame bevalling lagen Ylse en ik nog in het ziekenhuis. Ik had het idee dat Ylse het moeilijk had. Bij het huilen moest ze alle kracht bijzetten en dan nog kwam er amper geluid uit. Ze kon niet goed op mijn pink zuigen, had het steeds benauwd en ik vond dat ze een ongezonde kleur had. De verpleegkundige zag het niet. Op mijn aandringen werd er een kinderarts bij geroepen,

die Ylzes gehemelte onderzocht. We kregen te horen dat er niets aan de hand was, maar ik bleef dat nare onderbuikgevoel houden. Er klopte iets niet. Uiteindelijk werd Ylse twee dagen na haar geboorte opnieuw onderzocht en toen kregen we te horen dat er toch iets mis was: Ylse bleek de Pierre Robin-sequentie te hebben. Daar hadden we nog nooit van gehoord. We hadden niemand in de familie met deze of een andere beperking. De arts had direct het schisisteam ingeschakeld en de orthopedagoge van dat team kwam dezelfde dag nog langs. Zij kon al veel informatie geven en onze vragen beantwoorden."

Schuldgevoel

"De kraamtijd viel in duigen. Het was beslist geen roze wolk. Zelf mocht ik na een paar

dagen naar huis, maar Ylse moesten we achterlaten op de couveuseafdeling. Dat was een moeilijk moment. Aan de andere kant wilde ik ook thuis zijn, want daar liep nog een kind rond. We vonden een ritme: we gingen 's ochtends en 's avonds naar Ylse in het ziekenhuis en 's middags waren we thuis. Toen Ylse na een aantal weken naar huis kwam, was dat best spannend. In het ziekenhuis hadden we haar ook zelf verzorgd, maar daar was altijd hulp op de achtergrond aanwezig. De zorg voor haar was zo specifiek. Konden we dit wel? Het was een zware tijd. Ylse lag thuis aan de saturatiemonitor, een apparaat waarmee het zuurstofgehalte in haar bloed werd gemeten. Bovendien mocht ze alleen op haar buik of haar zij liggen, om te voorkomen dat haar tongetje

in het gehemelte zou raken en ze ademnood zou krijgen. We hadden een speciale manier van voeden aangeleerd. We moesten haar na elk slokje even rust geven om te voorkomen dat ze zich verslikte. Dat was tijdrovend en verliep problematisch. Ze kreeg amper wat binnen en daardoor groeide ze niet goed.

Al onze tijd ging in Ylse zitten. We hadden vaak afspraken voor controles in het ziekenhuis en ons sociale leven was beperkt tot het minimum. Toen we een keer in het restaurant van het ziekenhuis zaten, graptten we tegen elkaar: 'We zijn er eens even uit!' Ik probeerde wel bewust tijd vrij te maken voor onze oudste, maar had toch last van een schuldgevoel: had ik wel genoeg tijd voor haar?"

Doorzetter

"Ruim vier maanden na Ylzes geboorte ben ik weer gaan werken. Ylse kon in de eerste maanden niet naar de kinderopvang, vanwege de bijzondere

Over Pierre Robin

Bij de Pierre Robin-sequentie is sprake van een combinatie van drie symptomen: een te kleine onderkaak, een te ver naar achter gelegen tong en problemen met de ademhaling en voeding. Het woord 'sequentie' (opeenvolging) betekent dat het ene symptoom weer tot het volgende leidt. De onderontwikkelde onderkaak leidt ertoe dat de tong te ver naar achteren ligt. Daardoor kunnen mond- en keelholte belemmerd worden. Dit leidt weer tot verschillende gradaties van ademhalings- en voedingsproblematiek. De Franse arts Pierre Robin beschreef in 1923 voor het eerst deze combinatie van specifieke kenmerken. In Nederland wordt 1 op de 5600 kinderen geboren met de Pierre Robin-sequentie. Deze kinderen hebben in tachtig tot honderd procent van de gevallen een gespleten gehemelte (schisis). De term 'schisis' wordt gebruikt voor een gespleten lip, kaak en/of gehemelte. De oorzaak van een schisis is in de meeste gevallen niet precies duidelijk. Meestal gaat het om een combinatie van een erfelijke oorzaak en een stoornis tijdens de zwangerschap. Een kind dat geboren wordt met een schisis kan onder behandeling komen te staan van een zogenaamd schisisteam: een team van specialisten, die elk vanuit hun eigen vakgebied deelnemen aan de behandeling van een patiënt. Bron: www.bosk.nl

manier van voeden en de extra aandacht die ze nodig had tijdens het slapen. Gelukkig leerde mijn moeder al snel hoe ze Ylse moest verzorgen, zodat zij kon oppassen terwijl ik aan het werk was. En onze beide werkgevers waren gelukkig altijd bereid om verlof te verlenen voor ziekenhuisbezoeken, operaties en herstelperiodes. Dat was fijn, een zorg minder.

Ylse liet zien dat ze een sterk en pittig meisje was. Toen ze drie maanden oud was, kon ze zelf op haar buik rollen, alsof ze wilde laten zien: ik kom er wel. Met achtenhalve maand is het gaatje in haar gehemelte gesloten. Helaas is er daarna wel weer een klein gaatje ontstaan, omdat er spanning op de wond stond. Dat was een domper, maar we zagen Ylse ook vooruitgaan. Er kwam nu niet zo veel voeding meer terug door haar neus en ze mocht nu ook op haar rug slapen, omdat haar tong niet meer in haar gehemelte kon zakken. Toen ze drieënhalve was, is haar gehemelte verlengd tijdens een operatie, omdat ze erg onduidelijk sprak en bepaalde klanken niet kon maken. Dankzij deze operatie en met behulp van logopedie is ze steeds duidelijker gaan praten. Ze zit nu midden in een traject voor een beugel en heeft gehoorproblemen, zoals oorontsteking en gehoorverlies. Het kleine gaatje dat nog in haar gehemelte zat, is helaas weer wat groter geworden. Hieraan zal ze nog een keer geopereerd moeten worden. Ja, Ylse heeft al veel moeten doorstaan, maar ze is een echte doorzetter!"

Tranen

"Toen Ylse vier jaar oud was, kregen we nog een derde kindje, Jurre. Dat was prachtig, maar ik realiseerde me toen ook wat ik in Ylzes babytijd gemist had. Het was zo bijzonder om te zien dat Jurre 'gewoon' zelf kon drinken. Hij was gewoon een baby. Als ik kijk naar de foto's die van Ylse zijn gemaakt na de geboorte en rondom de operaties, krijg ik nog steeds tranen in mijn ogen. Een kind mag niet ziek zijn, mag geen operaties nodig hebben. Het zorgt voor zo veel spanning en onzekerheid. In dat eerste jaar zei ik vaak dat ik graag een luikje wilde openschuiven om te zien hoe het tien jaar later met Ylse zou gaan. Als dat had gekund, hadden we geweten dat het uiteindelijk wel goed zou komen. Ylse is nu tien en ze wil graag juf worden. We zijn niet vrij van zorgen op medisch gebied, maar we zijn blij met de begeleiding en vakkundigheid van Schisisteam Friesland. Het gaat nu prima en daar zijn we ontzettend gelukkig mee. Het gezegde luidt: 'Als je gezond bent, heb je duizend wensen, als je ziek bent, heb je er maar één.' En dat is meer dan waar, weet ik nu. Maar dit alles heeft ons sterker gemaakt. Blijkbaar zijn we in tijden van tegenslag echt een team!" ▶

Het was pittig, uiteindelijk maar we wisten dat het goed zou komen'

Na een normale zwangerschap kwam Iris precies met veertig weken ter wereld. Vooraf was al besproken dat ik in het ziekenhuis wilde bevallen. Fijn alles bij de hand en geen rommel en gedoe thuis. Na de bevalling werd een test afgenomen om de Apgar-score te bepalen en die was prima. Bij deze test wordt het gehemelte echter niet gecontroleerd. Er werd Iris een flesje aangeboden, maar daar wilde ze niet van drinken. Zo begon ons verhaal vijf jaar geleden op 12 april. Een rollercoaster volgde. Iris bleek geboren te zijn met Pierre Robin. Een korte onderkaak, open gehemelte en terugzakkende tong. We wisten niet wat ons overkwam. We hadden er nog nooit van gehoord en hadden dus ook totaal geen idee wat we konden verwachten. In het regionale ziekenhuis waar Iris geboren was, wisten ze eigenlijk ook niet goed wat ze ermee aan moesten. Er was wel overleg gepleegd met het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht, maar er werd hier niet vaak een kindje met deze aandoening geboren. Dat konden we goed merken. De kinderarts kwam heel onzeker over, waardoor wij ook onzeker werden. Achteraf gezien denk ik dat we ook in shock waren en even tijd nodig hadden om dit alles te verwerken. Maar

Kim (33)
Getrouwd met: Alex (44)
Kinderen: Iris (5)
Iris is geboren met Pierre Robin.



Foto Kim: Jorrie Pijfers

die tijd kregen we niet, want we moesten direct aan de slag. Sondevoeding leren geven en leren hoe je de fles gaf. Want door haar open gehemelte kon Iris niet zuigen. Met een speciale speen knepen wij de voeding in haar mond, waarna zij die doorslikte. Het duurde even voordat we het juiste ritme te pakken hadden."

Ernstige vorm

"Gelukkig mochten we na tien dagen naar huis. Een week later konden we al terecht in het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Daar heb je een schisisteam dat veel

ervaring heeft met dit soort kinderen. We voelden ons daar direct beter gehoord en kregen tips en aanwijzingen waar we iets mee konden. Pierre Robin heb je in verschillende gradaties en onze dochter bleek helaas een ernstige vorm te hebben. Iris had diverse operaties nodig, waaronder een kaakdistractie, waarbij haar kaak ruim drie centimeter naar voren werd geplaatst. Een heftige operatie, maar noodzakelijk voor Iris om zonder problemen te kunnen ademen. We zijn zo'n drie maanden in Utrecht gebleven - Iris in

het ziekenhuis en wij in het Ronald McDonald Huis aan de andere kant van de straat. Heel fijn voor ons, om af en toe even uit het ziekenhuis te zijn, maar toch nog steeds lekker dicht bij Iris.

Wat voor ons de zaken in perspectief plaatste, was dat er veel vreselijk zieke kinderen in het ziekenhuis lagen en dat veel ouders hun kinderen niet meer mee naar huis mochten nemen. De situatie met Iris was voor ons dan wel heel pittig, maar we wisten in ieder geval dat het uiteindelijk allemaal goed zou komen als we dat eerste jaar maar doorkwamen. Het was dus een kwestie van accepteren en je schouders eronder zetten, maar ook je eigen gevoel volgen en niets doen wat daartegen inging. Ik ben steeds dicht bij mezelf gebleven."

Herinneringen

"Ik voelde me na Iris' geboorte niet meteen moeder. Dat heeft langzaam moeten groeien. In sommige opzichten vind ik dat ik geluk heb gehad. Ik heb bijna vier maanden 'kraamzorg' gehad, terwijl de meesten het met een paar dagen moeten doen. Heel langzaam heb ik de zorg voor Iris op me genomen. Gelukkig gaven de verpleegkundigen en de artsen ons daarvoor ook helemaal de ruimte. Omdat ik in het ziekenhuis bijna constant aan haar zijde ▶

heb gezeten, hebben Iris en ik wel een heel hechte band opgebouwd. In het begin lag ze veel in haar wiegje, maar toen haar gezondheid verbeterde, kon ik haar zelf uit bed halen en op schoot nemen. Sommige mensen staan heel negatief tegenover zo'n lange ziekenhuisopname, maar ik heb er zeer zeker ook heel leuke herinneringen aan. Ik heb veel gelachen met de medewerkers, want ook met hen bouw je een band op. Ik voelde me daar heel prettig en wist dat ik aan de bel kon trekken als ik ergens mee zat.

We komen nog regelmatig in het ziekenhuis voor controles. Iris heeft vaak last van haar oren en heeft daarvoor buisjes gekregen. Verder ga ik me geen zorgen maken om wat ze eventueel nog zou kunnen mankeren, want alles is gecheckt en elk jaar is ze nog gezien door het schisisteam. Ik voel me heel prettig in het Wilhelmina Kinderziekenhuis en ben blij dat we daar met Iris terecht zijn gekomen."

Super trots

"Iris is een beetje verlegen. Misschien komt dat door

'We hadden eigenlijk even tijd nodig om alles te verwerken, maar moesten direct aan de slag'

Toen Iris ongeveer vier maanden oud was, mochten we naar huis. Wat een spannende dag! Help, hoe stel je een Maxi-Cosi af? Iris was in de tussentijd natuurlijk flink gegroeid. In het begin was het erg wennen om nu zelf verantwoordelijk voor haar te zijn, zonder back-up van het ziekenhuis. Tot haar eerste verjaardag heeft ze 's nachts aan een monitor gelegen, voor de veiligheid, maar ook voor onze eigen gemoedsrust.

haar start, misschien is ze gewoon zo. Langzaam wordt ze steeds een beetje losser. Op school doet ze het heel erg goed: ze leert makkelijk en kan zich goed concentreren. Gelukkig hoeven we ons daar helemaal geen zorgen om te maken. Misschien kan ze over een paar jaar wel een spreekbeurt houden over Pierre Robin? Wij zijn in elk geval supertrots op ons mooie meisje en op wie ze is als persoon!" ▶

'De angst om je kindje te verliezen is zo heftig'

Vriendinnen die in de eerste weken van hun zwangerschap misselijk waren, kregen 'toevallig' allemaal een meisje en dat ging uiteindelijk ook voor mij op! Ik hoopte dat alles goed was met mijn baby. Ik stond er niet meer zo onbevangen in als tijdens mijn eerste zwangerschap, door de vele nare ervaringen van mensen om me heen. Maar afgezien van het feit dat ik zwangerschapssuiker bleek te hebben, verliep de rest van de zwangerschap prima. Bij de twintigwekenecho werd alles gecheckt en het zag er goed uit. We kregen toen ook te horen dat we een dochter zouden krijgen, een zusje voor Owen.

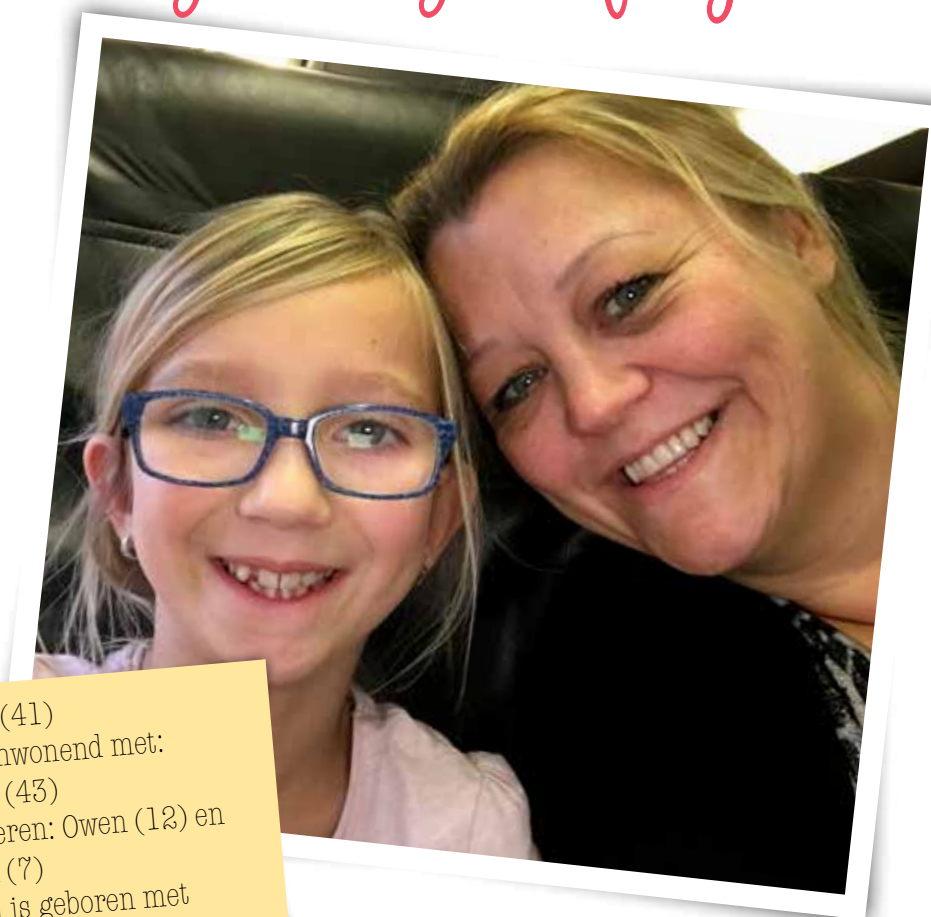
Lynn kwam ter wereld met een geplande keizersnede. Bij Owen was het uitgelopen op een spoedkeizersnede onder algehele narcose en dat wilde ik niet opnieuw meemaken. Lynn was er binnen vijf minuten. Ze hilde niet, maar maakte een raar geluid. Ze werd meteen meegenomen voor controle. Ik kreeg haar daarna even te zien, met de mededeling dat er een gaatje in haar gehemelte zat en dat ze moeite had met ademen. Daarna ging het allemaal in sneltreinvaart. Lynn werd naar de afdeling *high care* gebracht, zelf moest ik bijkomen van de keizersnede. Toen ik bij Lynn kon komen, werd ze even op mijn borst gelegd, op haar buikje vanwege de ademhaling. Het viel me op dat ze een plat kinnetje had en

ze maakte een kreunend geluid. Vervolgens moest Lynn per direct in een speciale couveuse-ambulance naar een academisch ziekenhuis vervoerd worden. Ik voelde paniek opkomen, toen ik mijn kleine meisje in die couveuse zag. Nou ja, klein was ze niet, want ze woog bijna negenenhalve pond, maar toch. Mijn man mocht uiteindelijk toch niet mee in de ambulance en ik zou met een andere ambulance nagebracht worden. Wat ontzettend verdrietig om ons meisje zo te moeten laten gaan, niet wetend of ze het wel zou redden!

Eenmaal in het academisch ziekenhuis werd ik met bed en al naar Lynn gebracht. Ze lag daar aan allerlei snoertjes en apparaten. Er was bijna geen plekje op haar lijf waar niets zat en ze lag aan beademingsapparatuur. Een intens verdrietig moment dat ik nooit zal vergeten."

Boos en bezorgd

"Op een gegeven moment werd ons verteld dat Lynn twee problemen had: een open gehemelte met een kort kinnetje en onrijpe longen, wat veroorzaakt kon zijn door de zwangerschapssuiker. Ze hadden haar op haar buik gelegd, omdat ze anders haar tong kon inslikken. Later, tijdens een controle van het schisisteam, kregen we te horen dat Lynn Pierre Robin had. Daar had ik nog nooit van gehoord. Gelukkig kon het schisisteam veel uitleg



Joyce (41)
Samenwonend met:
Ruud (43)
Kinderen: Owen (12) en
Lynn (?)
Lynn is geboren met
Pierre Robin.

verschaffen. Zo kwam er meer duidelijkheid, maar ik vond mijn kraamtijd een moeilijke periode vanwege alle onzekerheid en de vele ziekenhuisbezoeken. Na een tijd in het academisch ziekenhuis, heeft Lynn nog twee weken in ons streekziekenhuis gelegen. Daar wisten ze niet hoe ze hiermee om moesten gaan. De dame die voordeed hoe we Lynn met een speciale fles konden voeden, kon het zelf gewoonweg niet en Lynn stikte zowat. Dat konden wij zelf beter. Ik merkte dat ik veelvuldig boos was op alles en iedereen en vond dat ze uit de buurt van mijn dochter moesten blijven. In die periode werd Lynn vaak onderzocht. We hebben ons veel zorgen gemaakt, maar hadden besloten om aan alle onderzoeken mee te werken, zodat de medische wetenschap meer inzicht zal krijgen in Pierre Robin. Hopelijk kunnen kinderen met deze aandoening en hun ouders in de toekomst nog beter geholpen worden. We hebben Owen overal bij betrokken. Hij heeft samen met ons in het Ronald McDonald Huis gezeten. Wat geweldig dat zoiets bestaat! Owen vond het er prachtig, want ze hadden daar allerlei spelcomputers en veel ander speelgoed. ▶

Lynn was een maand oud toen ze naar huis mocht. Familie en vrienden stonden ons thuis op te wachten met een geweldig spandoek. Daar sprak zo veel liefde uit en dat hadden we toen zo nodig!

Lynn kreeg het drinken vrij snel onder de knie en

met Lynn wel gewoon naar verjaardagen en zo. Als ik haar ergens op die speciale manier zat te voeden, kwamen mensen ernaar kijken. Ik vond het altijd fijn als mensen, in plaats van te gaan smoezen, gewoon rechtstreeks vroegen hoe het zat.

maar het heeft me ook veel opgeleverd. Daar put ik nu nog steeds kracht uit."

Speldenknop

"Lynn is nu bijna acht jaar en het gaat goed met haar. Ze gaat lekker op school en heeft vriendinnetjes. Je merkt eigenlijk niet aan haar dat ze Pierre Robin heeft.

Ze is in totaal drie keer geopereerd, om haar gehemelte te sluiten, bij te stellen en te verlengen. Die verlenging was een heftige operatie voor haar, maar ze heeft er veel baat bij gehad. Haar spraak is zo veel beter geworden. Nu heeft ze nog een gaatje ter grootte van een speldenknop in haar gehemelte, maar dat laten we zo.

De afgelopen jaren hebben we veel bezoeken aan het ziekenhuis gebracht. Lynn heeft aan beide ogen een afwijking van plus acht en moet volgend jaar ook al aan een beugel. We hebben nog een heel traject voor ons, maar we gaan dit samen aan.

We hadden graag een andere start gehad, maar dit alles heeft Lynn ook gemaakt tot wie ze is: een leuke, zelfverzekerde en bijdehante meid, die zich de kaas niet van het brood laat eten. Ik ben zo ongelooflijk trots op haar!" ■

'Lynn is een leuke meid die zich de kaas niet van het brood laat eten. Ik ben zo trots op haar!'

ontwikkelde zich goed. Ik kreeg van mijn werkgever een extra maand verlof, waar ik erg dankbaar voor was."

Kracht

"Na mijn verlof ben ik weer vier dagen per week gaan werken. Lynn werd dan opgevangen door beide oma's en opa, en door twee leidsters van de kinderopvang. Ze leerden allemaal hoe ze haar moesten voeden. Zo konden we haar met een gerust hart bij hen achterlaten. Ons sociale leven was wel wat veranderd, maar we konden

Omdat ik van Owen onder algehele narcose was bevallen, had ik ernaar uitgekeken om Lynn meteen te kunnen zien en meteen van haar te kunnen genieten. Dat liep dus totaal anders. Vooral de angst om je kindje te verliezen is zo heftig! Ondanks mijn positieve instelling, zat ik twee jaar later zelf tegen een burn-out aan. Ik ben naar de huisarts gegaan en we hebben meteen ingegrepen: ik ben minder uren gaan werken en heb een psycholoog bezocht. Dat heeft mij echt geholpen. Ik ben mezelf tegengekomen,

Phuong, 6 jaar, Cambodja

**WIJ ZIJN WAAR
KINDEREN ONS
NODIG HEBBEN**



www.savethechildren.nl