▲ Leon en Rineke Stolk met een foto van hun overleden zoontje Tijme. © Jan de Groen

NET BINNEN

17:30 PREMIUM Baby van Rineke en Leon werd slechts acht maanden: 'Dokters hadden dit...

14:30 PREMIUM Maike ziet haar slungelige pubers opeens veranderen in gespierde...

18-02 PREMIUM Twaalf dagen na bevalling begon Samantha te schuimbekken: 'Begintij...

18-02 PTSS-klachten na een huilbaby: zo erg kan het dus zijn

17-02 Een ander lijf na de zwangerschap: 'Het is echt een gemis'

BEKIJK ALLE ARTIKELEN

Baby van Rineke en Leon werd slechts acht maanden: 'Dokters hadden dit nog nooit gezien'

VIDEO Baby Tijme was nog geen acht maanden oud toen zijn ouders Rineke (36) en Leon (39) hem moesten laten gaan. Hun wereld stortte in, dromen spatten uiteen. Maar zijn korte leven bracht ook veel goeds: dagboekjes speciaal voor mensen die iets soortgelijks meemaken. „Je komt in zó'n heftige rollercoaster terecht als je kindje te vroeg, te klein of ziek wordt geboren."

Amy van den Berg 19-02-22, 17:30

Volg ons ook op social media!

Het is 9 oktober 2019. Baby Tijme wordt geboren. Een

MEEST GELEZEN

spoedkeizersnede. Het is het eerste kindje van Rineke en Leon Stolk. Maar goed gaat het niet. Zijn gezichtje is blauw en hij huilt niet. Mama kan een vlugge blik op haar pasgeboren baby werpen, dan wordt hij weggehaald. Papa mag mee. Mensen in ziekenhuiskleding buigen zich druk over Tijme heen. Het knulletje beweegt weinig, is slap, zijn handen staan in een ‘gekke’ stand en zijn gezichtje is niet symmetrisch. Al snel krijgen ze een keiharde boodschap: ,,Wij maken ons zorgen en wij kunnen hier niks voor jullie doen.” Vanaf dat moment komen Rineke en Leon in een achtbaan terecht die maandenlang niet meer zal eindigen.

Lees ook

Lianne (36) werkt met vroeggeboren baby’s: ‘Ouders schrikken van al die slangen en piepjes in het begin’

Dana en Ruben zaten op roze wolk met baby Nova, tot alles misging: ‘Dachten al aan haar begrafenis’

Dit was niet wat Rineke en Leon hadden verwacht toen ze hun eerste kindje verwelkomden. Verre van dat. Ja, bij de twintig weken-echo bleek hun baby klompvoetjes te hebben. Dat was al echt wel even schrikken. ,,Hoe je het wendt of keert, je gunt je kindje alle goeds, dus dat was een schok. Maar we dachten ook: tegenwoordig is dat soort dingen mooi en goed op te lossen en als het daarbij blijft, dan kunnen we dat wel aan”, vertellen ze.

> **Lag hij daar, met dat kleine lijfje in een groot bed, zonder dat we hem mochten optillen**
>
> - Rineke en Leon

PTSS-klachten na een huilbaby: zo erg kan het dus zijn

1

Twaalf dagen na bevalling begon Samantha te schuimbekken: ‘Begintijd...

2

Maike ziet haar slungelige pubers opeens veranderen in gespierde #fitboys

3

Ongelijkheid begint al in de baarmoeder: ‘Je organen worden maar één keer...

4

Baby van Rineke en Leon werd slechts acht maanden: ‘Dokters hadden dit nog...

5

AD WEBWINKEL

WEEKDEAL: Online lezing | Caravaggio

Van ~~€15~~ voor €10

Online cursus | Spaans - alleen in februari inclusief dinercheque t.w.v €10,-

Van ~~€149.5~~ voor €22.5

TINA - De Tina Turner Musical: Tot € 15,- voordeel per ticket!

Voor €48.95

Online cursus | Microsoft Office 2021 - alleen in februari inclusief...

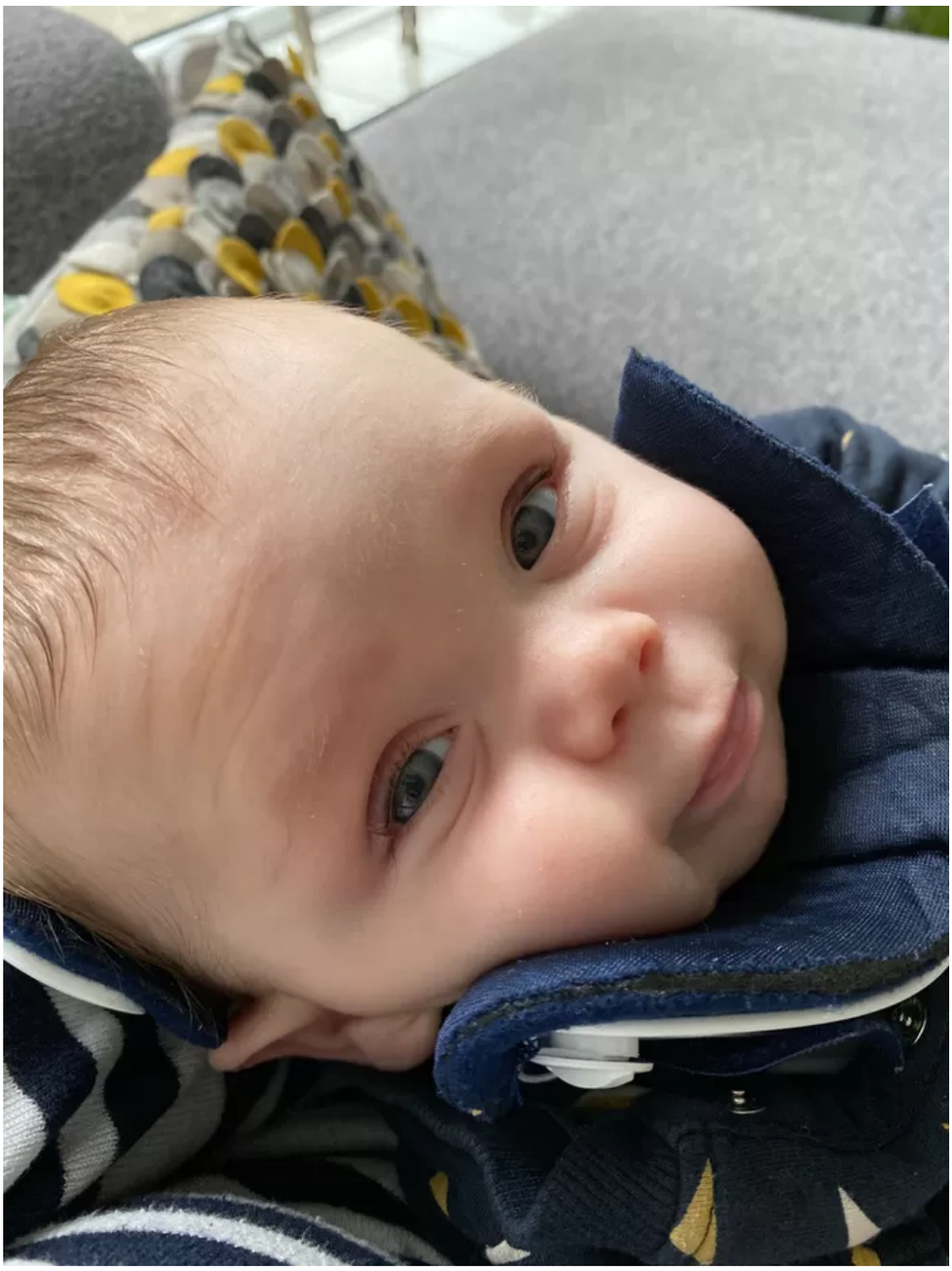
Van ~~€549~~ voor €49

Online cursus | Gitaar - alleen in februari inclusief dinercheque t.w.v €10,-

Van ~~€69.95~~ voor €27

In het ziekenhuis worden verdere onderzoeken gedaan, maar ‘ze kunnen eigenlijk niet echt iets vinden verder’. Een punctie slaat Rineke af. ,,Ik ben een wiskundige, dus ik heb gevraagd wat de kans is dat er wél iets heftigs is. Die kans was kleiner dan de kans op een miskraam bij die punctie. Bovendien waren er dus verder geen indicaties dat er iets mis was.”

De tekst gaat verder onder de foto.



▲ Baby Tijme. © Privéfoto

Een zorgeloze zwangerschap heeft ze. En net als door alle ouders in verwachting van een baby, worden er kastelen vol met dromen gebouwd. Toekomstplannen gemaakt, muurtjes geverfd en kleertjes gewassen. ,,Ik was net anderhalve week met verlof - 37,5 week zwanger - toen mijn vliezen braken. De baby bleek niet ingedaald. En hij lag ook niet helemaal goed. Daarom

BEKIJK ONZE AANBIEDINGEN

MEEST GEDEELD

Twaalf dagen na bevalling begon Samantha te schuimbekken: ‘Begintijd...

Maike ziet haar slungelige pubers opeens veranderen in gespierde #fitboys

PTSS-klachten na een huilbaby: zo erg kan het dus zijn

Baby van Rineke en Leon werd slechts acht maanden: ‘Dokters hadden dit nog...

Peter en Saskia delen ontroerende foto’s van stilgeboren dochter: ‘14...

kwam hij met een spoedkeizersnede ter wereld.”

Tijme maakt van Rineke en Leon ouders, trótse ouders. Maar met hem komen ook de zorgen. En het grote verdriet. ,,Het was duidelijk dat het niet goed zat, maar niemand wist wat er met hem aan de hand was. Er gebeurde heel, heel veel. En allemaal tegelijk.”

Nog nooit gezien in Nederland

‘Een recordaantal specialisten’ staat aan Tijmes bed in het Sophia kinderziekenhuis. Niemand weet wat het knulletje mankeert. Rineke en Leon houden ondertussen zijn handje vast, knuffelen hem, overladen hem met liefde. De dagen kruipen voorbij, tegelijkertijd gaat alles veel te snel. Na een week mag Tijme naar een andere ziekenhuisafdeling. ,,Ze wisten nog steeds niet wat er met hem aan de hand was. Maar hij mocht van het zuurstof en de sondevoeding af.”

> **Dat was iets wat ze in Nederland nog nooit hadden gezien**
>
> - Rineke en Leon

Weten doen ze dan misschien niets, maar Rineke en Leon zien dat Tijme groeit en zich ontwikkelt. En aan elk klein stapje vooruit klampen ze zich halsstarrig vast. ,,Eigenlijk hadden ze nooit verwacht dat hij zelf kon drinken, maar ook dat ging hij doen.”

Als hij anderhalve week oud is blijkt het gigantisch mis te zijn met Tijme. Uit een mri-scan blijkt dat hij een grote knik in zijn ruggenwervels heeft: ,,Net onder zijn ademhalingscentrum. Dat was iets wat ze in Nederland nog nooit hadden gezien. Ze vergeleken het met een gedeeltelijke dwarslaesie. Vanaf toen werd iedereen daar heel bang. Bang dat die knik erger zou worden en hij verlamd zou raken vanaf zijn hoofd. En dan dus ook niet meer zelfstandig zou kunnen ademen. Intuberen zou fysiek niet mogelijk zijn bij hem, dus zijn leven redden wordt dan lastig. Ze wisten niet wat ze met dit probleem aan moesten.”

‘De baby niet oppakken’

Dat is voor Rineke en Leon ook heel onwerkelijk. ,,Als de artsen niet eens weten wat er precies aan de hand is en hoe dat moet worden opgelost, dan...” Er wordt door het Sophia direct contact gelegd met specialistenartsen in Leiden en London. Die denken mee over een plan.

De tekst gaat verder onder de foto.

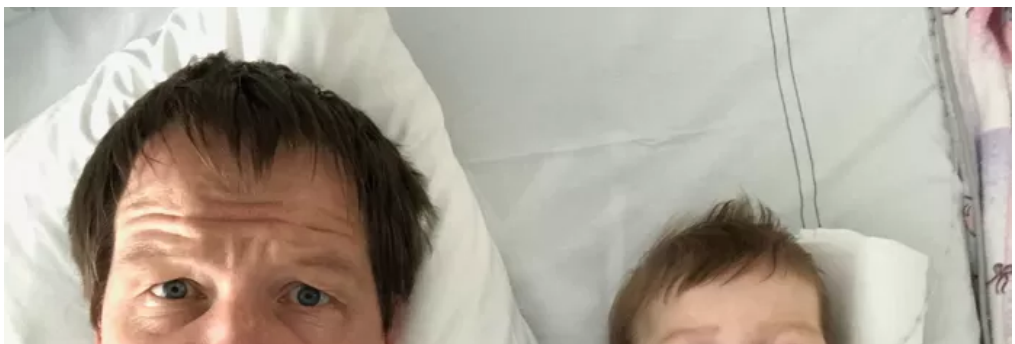
▲ Baby Tijme. © Privéfoto

Er moesten gewichtjes aan zijn hoofd. ‘In tractie’, noemen ze dat. ,,In de hoop de knik iets minder diep te maken. De eerste dag dat dat gebeurde, was Tijme anderhalve maand oud. Lag hij daar, met dat kleine lijfje in een groot bed, zonder dat we hem mochten optillen. Dat was ook het moment dat hij zijn eerste prikjes kreeg.” Als hun lieve Tijme zich niet lekker voelt, kunnen ze hem moeilijk troosten. ,,Niet oppakken, niet knuffelen.” De tranen springen in hun ogen. ,,Uiteindelijk heeft hij zo gelegen tot en met kerst.” Ze kruipen zoveel mogelijk naast hem op bed. Lezen voor, zingen zacht liedjes voor hem. Dat is wat wél kan.

Op kerstavond krijgt Tijme een kraagje aangemeten. Het zou dé oplossing zijn. Met het kraagje kunnen ze hun baby eindelijk weer écht vasthouden. ,,Dat was ons kerstgeschenk.” Rineke en Leon verblijven dan al ruim twee maanden - afwisselend vanwege de coronamaatregelen - onafgebroken in het ziekenhuis. En dat doet een mens geen goed. De verpleging ziet dat ook en regelt een speciale kamer in het ziekenhuis, waar ze met wat familie kerst kunnen vieren. ,,Fantastisch was dat. Dat waren kleine momentjes die ons hielpen te overleven.”

Bonustijd

De dag na kerst mag Tijme eindelijk naar huis. ,,Wij waren een van de weinigen die blij waren met de eerste lockdown. Wij moesten thuiswerken, de kinderopvang bleef dicht, en daardoor hadden wij echt bonustijd. Heel waardevol, achteraf. Zo hadden we nog meer tijd met hem dan we oorspronkelijk hadden gehad. Natuurlijk, wij werken allebei in het onderwijs, dan is het niet handig om je kind bij je te hebben met lesgeven. Maar wij genoten zo intens.”



▲ Papa Leon en baby Tijme. © Privéfoto

Net voor de meivakantie gaat het mis. Tijme eet slecht, drinkt slecht. Op de spoedeisende hulp blijkt al snel dat hij ook niet goed ademt. ,,Ze dachten aan een virusje. Voor de zekerheid werd hij opgenomen. Maar na een week zei een van de kinderartsen: dit is geen virus, dit is iets neurologisch.” Vanaf dat moment belanden ze in een achtbaan. ,,Het plan was dat hij met één jaar oud geopereerd zou worden. Dat ‘verkeerde ruggenwervels’ zouden worden verwijderd en donorwervels zouden worden geplaatst.”

> **Tijme was nog net geen zeven maanden. En wij moesten gesprekken gaan voeren over wat kwaliteit van leven is.**
>
> - Rineke en Leon

Tijme was nog net geen zeven maanden. ,,En wij moesten gesprekken gaan voeren over wat kwaliteit van leven is. Wat je wil voor je kind. Wat kan je accepteren, wat niet? Wat is ethisch verantwoord? Dat zijn heel zware gesprekken geweest. Vooral omdat we vanwege corona eigenlijk niet tegelijk samen bij hem mochten zijn toen.”

Wat ze in ieder geval heel belangrijk vinden is om hun baby nog te laten dopen voor de operatie. ,,En voordat hij weer in tractie zou moeten.” Op 20 mei gebeurt dit, in het oude personeelsrestaurant van het Sophia.

,,Eindelijk mocht ook de familie hem weer eens zien. Door corona kon dit eerder niet.”

▲ Baby Tijme. © Privéfoto

De nacht erna gaat het onverwacht slecht met Tijme. ,,Hij was helemaal opgezwollen. Hield veel vocht vast. Het leek erop dat zijn nieren niet meer goed werkten.” De uren erna lijkt het beter te gaan en heeft Tijme een rustige nacht. De dag erna was er een uitstapje naar Blijdorp gepland met hem, via stichting Ambulancewens. ’s Ochtends heeft Rineke haar moeder nog aan de telefoon: ,,Tijme heeft een goede nacht gehad, om twaalf uur vertrekken we.”

> **Van buiten leken we kalm. Maar van binnen waren we compleet in paniek**
>
> - Rineke en Leon

Kort daarna heeft Tijme moeite met ademhalen en komt het crashteam zijn kamer ingestormd. Tijme verdwijnt tussen artsen en verpleegkundigen, piepjes en slangen. En Rineke en Leon kijken toe. ,,Wij hebben iedereen de ruimte gegeven, zodat ze konden handelen. Wij moeten niet in de weg staan, dachten we. Van buiten leken we kalm. Maar van binnen waren we compleet in paniek.”

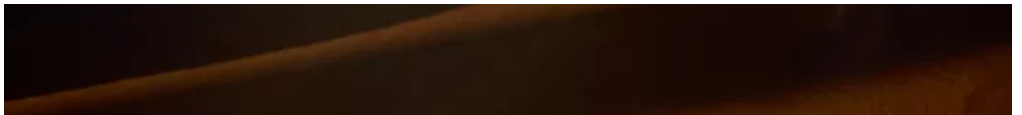
,,We moeten hem gaan intuberen”, vertelden ze Rineke en Leon. ,,Maar dat kon helemaal niet, wisten wij. Dat zou alles kapot maken. Als ze hem intuberen zou hij zijn leven lang aan de beademing moeten. Wij hadden die gesprekken gehad over kwaliteit van leven. Voor ons is dat: avonturen kunnen beleven, herinneringen maken, maar ook kunnen aangeven of je ergens plezier in hebt. Dus we zeiden: nee.”

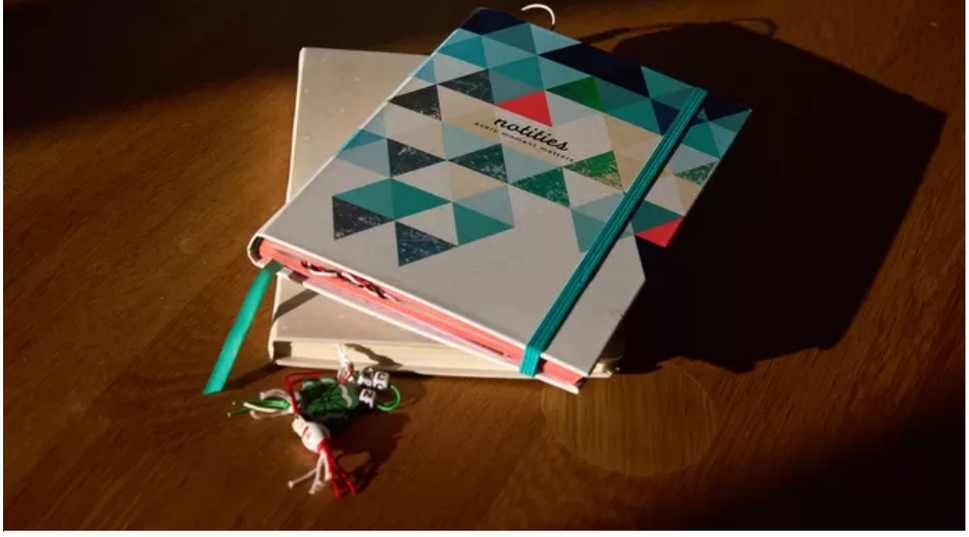
Alles levensreddende acties worden gestaakt. Rineke en Leon nemen Tijme tussen hen in. ,,We hebben onze ouders gebeld, mijn zus. Die kwamen als de sodemieter naar het ziekenhuis. Maar ze waren al te laat.” Hun lieve kleine Tijme slaapt, met nog geen acht maanden, heel rustig in. Zijn ouders zijn ontroostbaar.

Dagboekjes van Tijme

Nu, een paar jaar later, denken ze met een grote glimlach aan hun Tijme. ,,We zijn nog steeds heel trots op hem en heel trots dat wij zijn ouders zijn. Hij heeft ervoor gezorgd dat er veel stenen zijn verlegd in rivieren. We hebben veel gedaan met hem in herinnering.”

Eén van de belangrijkste dingen die geïnspireerd zijn door Tijme, zijn dagboekjes. ,,Je zit in zo’n achtbaan. Je weet vaak gewoon niet precies meer wat er gebeurd is. Er gebeurt zo veel in één keer, dat je het snel vergeet. Of door elkaar haalt. In dagboekjes schrijf je dat op. Steeds aan het einde van de dag. Een momentje om alles op een rijtje te zetten. Het hielp me goed de dagen goed door te komen”, vertelt Leon.





▲ De notitieboekjes waar ze zelf een dagboek in bijhielden toen Tijme in het ziekenhuis lag. © Jan de Groen

Wat je er verder inschrijft: wie erbij betrokken was. ,,Mijlpaalmomentjes zoals eerste borstvoeding, eerste badje. Wat ook heel bijzonder was: verpleegkundigen kregen snel door dat wij zo'n boekje hadden en vroegen of ze er ook wat in mochten schrijven. Fijn om terug te lezen. Het gaf ons op dat moment de kracht en het vertrouwen dat we goed bezig waren. Het zorgde ervoor dat we een goede papa en mama konden zijn." En ook nu helpt het hen heel erg met de verwerking. ,,Soms zit ik gewoon een hele avond terug te lezen. Het is fijn, biedt troost."

Dat ze überhaupt aan zo'n boekje waren begonnen, kwam door Rineke's zus Annemarie Hoogerwerf. Zij werkt op de neonatologieafdeling in het Dordtse Albert Schweitzer ziekenhuis. ,,Zij zei meteen: hou alles bij. Achteraf bleek dat ze op kinderafdelingen vaak al schriftjes gebruiken voor dit soort dingen. Maar echt mooie boekjes in de huisstijl van het ziekenhuis waren er niet." Daar wilden ze verandering in brengen.

Er werden meer dan honderd appeltaarten gebakken, honderden mondkapjes genaaid, raamstickers verkocht, olifantjes gehaakt. ,,Met al die kleine acties hebben we ruim 16.000 euro opgehaald voor het Sophia. Daar zijn onder meer dagboekjes van gedrukt."

Het dochtertje van Wilbert en Stephanié Moen werd te vroeg geboren. In de periode die volgde hielden zij een dagboekje bij. Bekijk in de video hieronder hoe het dagboekje hen heeft geholpen bij het verwerken van

deze turbulente tijd. De tekst gaat verder onder de video.

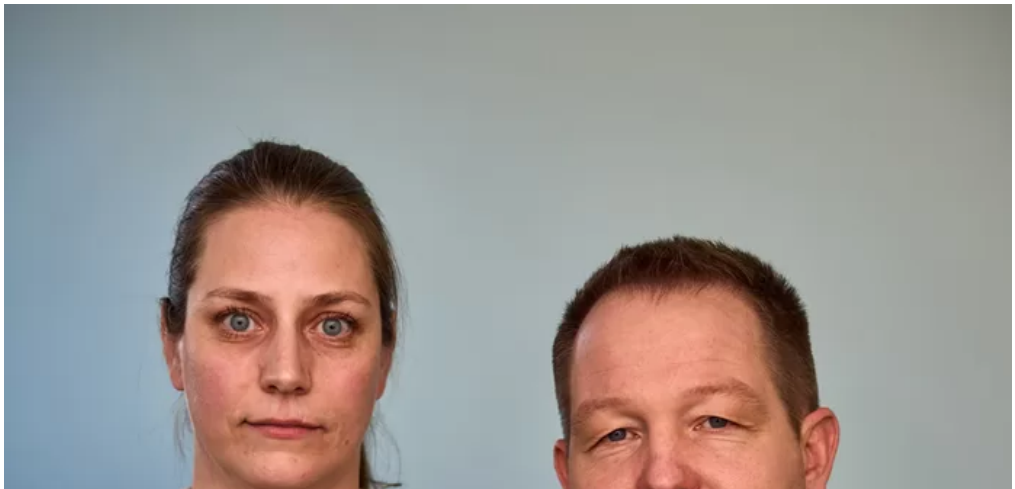
Maar daar hield het niet op. Ook zus Annemarie, die al twintig jaar als neonatologieverpleegkundige werkt, maakte zich hard voor zulke boekjes, maar dan in Dordrecht. ,,Ik wist al dat de schriftjes decennialang worden bewaard en worden doorgegeven. Prematuren lezen ze vaak op volwassen leeftijd nog steeds, en ook hun ouders hebben er veel aan. Er gebeurt ook zoveel in zo’n korte tijd. Je bevalt en verwacht op een roze wolk terecht te komen. Maar dat loopt soms anders. Veel mensen lopen over van emoties en komen pas later aan verwerken toe.”

De tekst gaat door onder de foto.

▲ Verpleegkundige en zus van Rineke: Annemarie met haar neefje Tijme. © Privé

Annemarie: ,,Door Tijme liggen die dagboekjes heel dichtbij mijn hart. We weten nu hoe waardevol en prachtig dat is. Ik postte dat op LinkedIn: hoe fijn zou het zijn als wij ook eigen dagboekjes zouden hebben in het Albert Schweitzer ziekenhuis? Toen ging het balletje rollen. Het ziekenhuis heeft ze zélf betaald. Meestal zijn giften nodig om dit soort dingen te realiseren. Tijme is elke dag bij me. Hij heeft mij heel erg duidelijk gemaakt: het gaat niet om mij, het gaat erom dat de ouders hier zich zo fijn mogelijk voelen in een van de meest heftige, intense tijden van hun leven.”

Ook doneren voor de dagboekjes? Dat kan via deze link



▲ Leon en Rineke Stolk met een foto van hun overleden zoontje Tijme. © Jan de Groen

Je las zojuist een PREMIUM artikel

Omdat je abonnee bent, lees je altijd onbeperkt Premiumartikelen.

de weg naar Beijing 2022

LEES MEER