

ZSA ZSA EN AMBER ZIJN EXTREEM VROEG GEBOREN

*‘Ik voel me
elke dag
dankbaar
dat ik er ben’*

Zsa Zsa (28) en Amber (28) zijn een medisch wonder: beiden zijn extreem prematuur geboren, dat wil zeggen: onder de 28 weken. De artsen geloofden niet dat ze het zouden overleven.

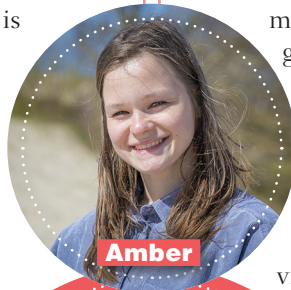
Speciaal voor de Wereld Prematuren Dag op 17 november vertellen Zsa Zsa en Amber over de gevolgen van hun vroeggeboorte die zij nog dagelijks ondervinden. En hoe zij met de stichting ‘Klein Meisje Maakt een Reisje’ zich inzetten voor andere prematuren.

Amber: “In 2017 ben ik gestart met mijn platform ‘Klein Meisje Maakt een Reisje’. Met het platform wil ik als ervaringsdeskundige meer aandacht vragen voor de gevolgen van vroeggeboorte. Het platform liep zó goed dat ik de werkzaamheden niet meer alleen kon doen. Daarom was ik op zoek naar andere mensen die me konden helpen. Via LinkedIn ben ik in contact gekomen met Zsa Zsa en vanaf het allereerste moment klikte het. Ik wist meteen: jij bent leuk, jou moet ik hebben!”

Zsa Zsa: “Dat was geheel wederzijds. Naast een goede klik was er ook zoveel erkenning tussen ons. Ik ben zelf ook prematuur. Je hebt drie verschillende gradaties in vroeggeboorte. Je bent vroeggeboren als je eerder dan 36 weken wordt geboren. Je bent prematuur als je onder de 32 weken bent geboren en je bent extreem vroeggeboren als je onder de 28 weken zit. Ik werd met 27 weken geboren en was dus extreem vroeggeboren. Daarnaast was er ook sprake van dysmaturiteit. Dat wil zeggen dat je een laag geboortegewicht hebt in verhouding tot de zwangerschapsduur. Met mijn 27 weken woog ik slechts 540 gram. Terwijl een normaal gewicht met 27 weken zo tussen de 800 en de 1100 gram moet liggen. Dysmaturiteit komt vaker voor bij meerlingen. Simpelweg omdat de moeder de voedingsstoffen over meerdere kinderen moet verdelen. Ik ben enig kind, maar mijn moeder kreeg het HELLP-

syndroom, een zeer zware vorm van zwangerschapsvergiftiging. Dat ik hier ben is een medisch wonder, ik was zó klein. De artsen hadden eigenlijk niet verwacht dat ik het zou overleven.'

Amber: "Ik ben geboren met 24 weken en zes dagen. Dat is onder de geboortegrens die het Sophia Kinderziekenhuis hanteerde. Ik ben de helft van een tweeling. Mijn broer Jesse kwam als eerste, hij woog 740 gram. We werden we allebei onder de behandelgrens geboren. In die tijd keken ze nog alleen naar het aantal weken, maar mijn neonatoloog keek óók naar de conditie van de baby, het geboortegewicht en de levenskracht. Mijn broer had, voor het aantal weken dat hij was, een goed gewicht. Ook straalde hij levenskracht uit. Daarom besloot de neonatoloog, de specialist in het ziekenhuis die vroeggeboortes begeleidt, mijn broer toch te behandelen. Mijn moeder kreeg weeënremmers. Bij mijn broer werkten ze niet, maar bij mij wél. Daardoor ben ik een uur later geboren. Ik woog 600 gram. Ik heb altijd contact gehouden met mijn neonatoloog. Hij vertelde me dat als ik als eerste geboren was, we niet waren behandeld. Maar omdat mijn broer gezien de bijna 25 weken relatief zo'n 'grote' baby was, gaf de neonatoloog ons het voordeel van de twijfel.



Amber

'De gevolgen van vroeggeboorte stoppen niet na de eerste levensjaren'



Zsa Zsa

En ja, als je de ene helft van een tweeling behandelt, dan moet je de andere helft ook behandelen. Mijn broer is dus mijn redding geweest. Zonder hem had ik hier waarschijnlijk niet gezeten. Maar helaas is mijn broer vier dagen na onze geboorte overleden aan een hersenbloeding."

Zsa Zsa: 'Dat is intens. Als je ons naast elkaar zet, zie je meteen hoeveel verschillen er zijn in vroeggeboorte. Amber kwam ter wereld met 24 weken en zes dagen, maar ze woog wel honderd gram zwaarder dan ik met mijn 27 weken. Door de vroeggeboorte heb ik slechte ogen. Mijn ogen zijn meteen gelaserd toen ik baby was, zodat ik niet blind zou worden. Dat heeft geholpen, want blind ben ik niet. Ik had nog steeds wel een sterkte van min zestien. Om toch te kunnen zien, moest ik een bril dragen met heel dikke glazen. Daarmee ben ik op school erg gepest. Ik heb een heel zware schooltijd gehad, zowel op de basisschool als op de middelbare school. De leerlingen waren gemeen tegen me, maar ook de leraren zagen me niet staan. Het was alsof ze dachten: nou met zo'n bril, dan zullen die hersenen ook niet veel voorstellen. Ik ben mijn hele schoolcarrière onderschat. Ik ben slim, maar dingen werken wel anders bij mij. Zo heb ik, bleek pas later, bij de Cito-toets alle vragen een vakje te hoog aangekruist.

Ik wist alle antwoorden prima, maar ik kon zo'n onmogelijk klein vakje gewoon niet goed zien. Dus ik dacht dat ik het goede antwoord aankruiste, alleen dat deed ik dus niet. Met een Cito-score van 515 mag je nét naar vmbo-basis. Het vmbo was natuurlijk veel te makkelijk voor me. Omdat ik totaal geen uitdaging voelde, had ik ook geen zin meer om huiswerk te maken. Daarmee werd het beeld van 'dat domme meisje' nog eens bevestigd. Mijn cijfers waren wel goed. Daarom probeerde ik om een niveau hoger te komen. Veel scholen weigerden om aan mijn wens mee te werken. Er bestaat namelijk zoiets als een slaag/zak-regeling. Als een kind zakt, wordt een school daarop afgerekend. Dan krijgen ze geen geld. Een garantie dat ik zou slagen, hadden de scholen niet. Dus kreeg ik meermaals 'nee' te horen. Uiteindelijk heb ik het geschopt tot de universiteit, maar dat heeft me wel drie jaar extra gekost."

Amber: "Mijn verhaal is precies andersom. Ik heb juist een heel fijne basisschooltijd gehad. In groep drie merkte ik dat ik anders was dan andere leerlingen. De uitleg van het lezen en schrijven begreep ik wel, maar het omzetten naar de praktijk ging erg moeizaam. Ik ben niet dom, maar ik had gewoon meer verwerkingstijd nodig dan andere leerlingen. Meteen vanaf het eerste moment werd daar rekening mee gehouden door de leerkrachten. Ik kreeg meer tijd en er werd altijd gekeken naar wat ik nodig had om wél ▶

mee te komen. Nog steeds was het heel zwaar voor me, ik moest keihard werken om iets voor elkaar te krijgen. Daar waar andere kinderen twee dagen van tevoren konden beginnen met een proefwerk leren en dan een zeven of een acht haalden, was ik een week aan het blokken voor een mager zesje.

Ik ben verbaal heel sterk, daarom word ik vaak overschat. Daar kreeg ik op de middelbare school past echt last van. In plaats van een kleinschalige school waar je iedereen kent, kwam ik nu terecht op een soort leerfabriek. Ik kwam wel in de klas met andere kinderen die ook moeilijk leerden, toch was het buffelen. De eerste jaren kreeg ik nog begeleiding, maar daarna hield dat op. Mijn ouders hebben van alles gedaan om me te helpen een diploma binnen te slepen. Ik kreeg huiswerkbegeleiding, verschillende therapieën en ben zelfs naar het buitenland geweest ter ondersteuning. In die tijd ontwikkelde ik voor het eerst psychische klachten. Ik kreeg last van hyperventilatie. Op dat moment dacht ik niet aan de gevolgen van mijn vroeggeboorte. Dat kwam later pas, toen ik op het mbo helemaal instortte. Ik ontdekte dat ik alles rondom mijn vroeggeboorte nooit had kunnen verwerken. Tel daar het jarenlange overvragen bij op en mijn hele systeem zei hardop: nee! Ik had regelmatig dat ik flauwviel en dat mijn hele lichaam ging schokken. De aanvallen gebeurden soms drie keer per dag. Het putte

me volledig uit, terwijl ik al vermoeid was en een lage belastbaarheid had.

Er werd even gedacht aan epilepsie, maar dat was het niet. Mijn systeem was gewoon overbelast. Toen ben ik in therapie gegaan en heb ik stukje bij beetje de zware, psychische last van mijn vroeggeboorte een plekje gegeven. Ook ben ik onder begeleiding gaan bekijken wat ik nodig heb om te kunnen functioneren. Wat ik nodig heb zijn de drie r's, rust, reinheid en regelmaat. Op het moment dat ik mijn energie goed verdeel, voldoende rust neem en genoeg slaap, heb ik veel minder last van mijn klachten.

Wat ik nu nog ervaar aan klachten is dat ik sowieso een lage belastbaarheid heb. Ik ben snel moe en moet tussendoor rust nemen. Ook gedij ik het beste in een prikkelarme omgeving. Flauwvallen en dat mijn lichaam dan helemaal gaat schokken, heb ik eigenlijk nooit meer. Het blijft wel altijd schakelen voor me. Ik weet nooit van tevoren hoe een dag zal verlopen. Maar ik heb nu wel de tools om tijdig bij te sturen en zo extreme klachten te voorkomen.”

Zsa Zsa: “Na het vwo ben ik Japans gaan studeren in Maastricht. Ik kende al zoveel Japanse woorden dat het voor mij makkelijk was. Hoe het komt dat ik Japanse woorden ken? Ik luister vanaf mijn dertiende al Japanse muziek. En ik heb ook veel woorden

geleerd uit videogames.

Maar na drie maanden ben ik gestopt met deze studie.

Ik vond er te weinig uitdaging in. Ik heb er wél mijn huidige man leren kennen. Hij is trouwens ook gestopt met de studie. Dus nee, geen Japans voor ons, maar wel een fijne relatie. Na de studie ben ik me gaan oriënteren op wat ik dan wilde doen. Ik liet mijn oog vallen op een traject bij de overheid om software

developer te worden. Je volgde dan een opleiding van vier jaar én kreeg meteen een baan. Dat leek me wel wat, dus heb ik me toen daarvoor aangemeld.

Ik haalde in één jaar mijn propedeuse, maar daarna kreeg ik last van netvliesloslatingen. Dat was nog een gevolg van mijn vroeggeboorte. Het is 23 jaar goed gegaan met mijn ogen, maar toen ging het netvlies loslaten door het littekenweefsel dat ik had overgehouden aan het laseren van mijn ogen.

In totaal heb ik negen operaties gehad. Nu heb ik nog maar tien procent zicht. Werken lukt niet meer. Net als Amber heb ik een lagere belastbaarheid. Ook ik ben sneller moe en moet mijn energie doseren. Dus ja, ik leef met een beperking, maar ik ben elke dag blij dat ik leef.”

Amber: “Ik begrijp wat je zegt over blij zijn dat je leeft. Ik heb dat ook. Ik durf zelfs te zeggen dat mijn vroeggeboorte me ook dingen gegeven heeft. Zo heb ik bijvoorbeeld veel

‘Zonder mijn
tweelingbroer
had ik hier niet
gezeten’
- Amber -

geleerd van het starten van mijn platform 'Klein Meisje Maakt een Reisje'. Vroeger kon ik heel lang doen over een mailtje sturen. Nu draai ik daar mijn hand niet meer voor om. Ik heb zelfs mailcontact met gerenommeerde artsen. Als je me dat jaren geleden had verteld, had ik je niet geloofd. Het platform heeft me echt op eigen benen leren staan. Ook geef ik niet snel op. Het duurt misschien soms wat langer bij mij, maar ik kom er wel!"

Zsa Zsa: "Precies, de vroeggeboorte heeft je een vechtersmentaliteit gegeven. De vraag is niet of, maar hóe. Ik kan de uitdagingen in mijn leven nu omzetten in iets positiefs. Toen ik jonger was, had ik weinig aansluiting met leeftijdsgenootjes. Dat heeft me veel sociale vaardigheden geleerd. Ik merk dat ik daar nu als volwassene de vruchten van pluk. Contact maken met nieuwe mensen gaat me makkelijk af. Daarnaast heeft mijn vroeggeboorte ervoor gezorgd dat ik intens kan genieten van de kleine dingen in het leven. Omdat ik zo dicht bij de dood ben geweest, voel ik me elke dag dankbaar dat ik er ben. Deze kijk op het leven helpt me ook enorm met relativeren. Ik ben niet snel van iets onder de indruk. Het komt allemaal wel goed. Ja, ik denk zeker dat het me mentaal sterk heeft gemaakt."

'De vroeggeboorte heeft me een vechtersmentaliteit gegeven. De vraag is niet of, maar hóe' - Zsa Zsa -

Amber: "Ik heb de afgelopen jaren heel veel gastlessen gegeven. Ik stond op het podium naast alle artsen. Maar waar zij een vergoeding konden vragen, kon ik dat niet met mijn uitkering. Dat ging me tegenstaan. Ik wil namelijk graag geld inzamelen om onderzoek rondom vroeggeboorte te ondersteunen. Veel prematuren worden in hun eerste levensjaren gemonitord om te kijken of ze gevolgen van de vroeggeboorte ervaren. Maar zowel bij Zsa Zsa als bij mij kwamen de gevolgen van de vroeggeboorte ook nog later in ons leven naar de oppervlakte. Daarom willen we dat prematuren ook in hun latere levensjaren worden gevolgd. Zsa Zsa heeft me geholpen met het idee om een stichting op te zetten. Vanuit de stichting kan ik namelijk wél om een vergoeding vragen. Dit geld komt dan direct bij de stichting en wordt voor de volle honderd procent gebruikt om aandacht te vragen voor vroeggeboorte en het helpen financieren van onderzoek naar de langetermijngevolgen. Als er meer kennis komt, betekent dat betere zorg voor prematuren. Nu én straks."

Zsa Zsa: "De loslatingen van mijn netvlies kwamen, zoals ik net al vertelde, pas op mijn 23e. Dat is helemaal het gevolg van mijn vroeggeboorte. Alleen worden die data niet opgeslagen als onderzoeks-

resultaten, omdat ik niet meer word gevolgd. Wij hebben het als prematuren zwaar gehad. We hebben zoveel moeten overwinnen en zelf moeten uitzoeken. Met de stichting willen we het leven van toekomstige prematuren makkelijker maken. Het is exact wat Amber zegt: zodra er meer bekend is over vroeggeboorte, kunnen prematuren beter ondersteund worden in wat ze nodig hebben. En dat gaat verder dan alleen het medische aspect. Ook in praktische zaken als je leven leiden en naar school gaan. Het had mij bijvoorbeeld heel erg geholpen als er op school een keer de vraag was gesteld: 'Hoe gaat het met je? Ik zie dat je het zwaar hebt.' Simpelweg de erkenning dat dingen bij jou toch anders gaan dan bij iemand anders."

Amber: "Inderdaad. Ik heb het geluk gehad dat ik ontzettend goed gesteund werd op de basisschool. Toch zijn er in mijn leven ook genoeg momenten geweest dat ik dacht: was hier maar meer bekendheid over. Precies dat willen we met de stichting in de wereld brengen. Meer wetenschappelijk onderzoek, meer kennis en meer begrip. Leven als prematuur is goed te doen, maar extra begrip en ondersteuning helpen écht. ■

Meer weten over Zsa Zsa, Amber en de stichting 'Klein Meisje Maakt een Reisje'? Kijk op kleinmeisjemaakteenreisje.nl