

AMBER IS EXTREEM VROEG GEBOREN





Amber kijkt terug op waar haar leven in 1997 begon.

‘DE ARTSEN GAVEN MIJ WEINIG KANS’

Nog net geen 25 weken... Zo kort had Amber (24) met haar tweelingbroer Jesse in hun moeders buik gezeten. Op 1 maart 1997 kwamen ze plotseling en veel te vroeg ter wereld. Alleen Amber overleefde uiteindelijk de extreme vroeggeboorte. Pas later ontdekte ze dat dit niet zonder gevolgen was.

TEKST RENÉE BROUWER

“**MIJN MOEDER** heeft weleens verteld dat mijn tweelingbroer Jesse en ik in de dagen voorafgaand van onze geboorte heel rustig waren in haar buik. Ze zat in het tweede trimester van haar zwangerschap en alles ging prima, tot ze op een avond extreme buikpijn kreeg. Mijn vader belde naar de alarmcentrale en mijn moeder werd met een ambulance naar het ziekenhuis gebracht. Daar werd duidelijk dat de bevalling inderdaad veel te vroeg begonnen was. Mijn moeder kreeg meteen weeënremmers, zonder succes. Mijn broer werd binnen dertig minuten geboren en ik volgde een uur later. We waren pas 24 weken en 6 dagen oud. Officieel te jong om door de artsen behandeld te worden, want de grens voor levensvatbaarheid lag in die tijd nog op 26 weken (inmiddels is dat 24 weken,

red.). Dat betekende dat artsen er alles aan zouden doen om een te vroeg geboren baby van minimaal 26 weken oud in leven te houden. Er werd daarbij ook gekeken naar het gewicht en de ontwikkeling van het kind. Toevallig woog mijn broer 740 gram, waardoor hij alsnog net op de grens van behandelen kwam. In overleg met mijn ouders wilden de artsen het graag proberen om hem in leven te houden. Mij gaven ze weinig kans, want ik woog slechts 600 gram. Doordat we een tweeling waren, besloten ze mij echter ook te helpen. Ze konden alleen maar afwachten hoe het zou gaan.”

VRESELIJKE KLAP

“Drie dagen na onze geboorte kreeg mijn broer een hersenbloeding, waardoor hij de dag daarna overleed. Het was een vreselijke klap voor mijn ouders. Een week daarvoor was mijn vader vrolijk met onze kinderkamers bezig en nu hadden ze één van hun twee kinderen verloren en vocht de ander voor haar leven. Wonder boven wonder haalde ik het. In totaal lag ik ruim vier maanden in het ziekenhuis, daarna mocht ik naar huis. Volgens mijn ouders was dit erg spannend. Eindelijk was ik vrij van alle slangetjes, infusen en zuurstofmaskers, maar door mijn vroeggeboorte had ik me nooit helemaal goed ontwikkeld, dus de artsen wisten niet hoe het verder zou gaan. Alles was mogelijk. Zo kon het zijn dat ook ik alsnog zou overlijden of later gehandicapt bleek te zijn. Tot mijn tweede jaar werd ik gevolgd in het kinderziekenhuis. Ik was een heel sociaal kind, dus de arts zag tijdens mijn controles steeds een vrolijk meisje dat zich over het algemeen goed ontwikkelde. Wel had ik moeite met mijn motoriek. Toen ik in groep 7 van de basisschool zat,



600 gram in 1997,
blijje baby in 1998
en Amber nu.

bleek tijdens mijn BSM-therapie (Brain Stimulating Method, red.) dat mijn linker- en rechterhersenhelft niet goed met elkaar samenwerkten. Ik deed alles met links en moest door middel van therapie leren hoe ik mijn rechterhelft ook kon gebruiken, zodat beide hersenhelften met elkaar samenwerkten. Daarnaast had ik moeite met schoolwerk, dus daar kreeg ik hulp bij van leerkrachten. Met veel geduld legden ze steeds dezelfde dingen uit, maar het lukte mij niet om het ook echt te begrijpen. Ik vond het lastig om logisch na te denken en kon geen overzicht houden. De leerkrachten leefden met me mee, maar wisten soms ook niet meer hoe ze mij konden helpen. Gelukkig benadrukten ze wel altijd de dingen die goed gingen. Zo deed ik erg mijn best en lag ik goed in de groep. Als ik eraan terugdenk, had ik ondanks alles een fijne tijd op de basisschool. Maar ergens voelde ik me wel altijd anders dan de rest.”

TRILLENDE OP DE GROND

“Ook op de middelbare school liep ik wat betreft de lesstof op mijn tenen. Door hard te werken, wist ik te slagen voor het vmbo. Daarna ging ik naar het mbo, waar ik een opleiding tot medewerker maatschappelijke zorg volgde. Uiteindelijk ging het vlak voor het afronden van mijn opleiding mis. Ik liep stage in de gehandicaptenzorg, wat mij veel energie kostte. Elke dag moest ik goed overzicht houden en cliënten behoeden voor dingen die ik zelf niet goed overzag. Ik had nog steeds moeite met overzicht houden en was elke dag supermoe, zelfs als ik net



een hele nacht had geslapen. Maar ik wilde er niet aan toegeven. Mijn plan was om na het mbo door te stromen naar een hbo-studie psychologie, dus ik was vastbesloten om verder te gaan. En toen viel ik tijdens het afwassen in de snackbar waar ik in het weekend werkte, op de grond. Ik had totaal geen controle meer over mijn lichaam en begon opeens te trillen. Alsof ik een epileptische aanval had. Het was doodeng, want het gekke was dat ik wel doorhad wat er gebeurde. Geschrokken belden mijn collega's 112, maar toen de ambulance er was, konden de zorgverleners niks voor me doen. Nadat ze al mijn waardes hadden gemeten, leek er niks aan de hand te zijn. Daarom vroegen ze of ik het niet gewoon heel zwaar had. Ik had geen idee wat ze bedoelden. Zwaar met wat? Ik was alleen maar moe...”

KORTSLUITING

“Een tijdje bleef ik in de ontkenning. Maar niet lang daarna kreeg ik nog een

paar keer dezelfde aanval. Ik was twintig, maar kon gewoon niks meer en voelde me helemaal uitgeblust. Volgens mijn huisarts had ik een burn-out. Ook vermoedde hij een conversiestoornis. Hij legde uit dat mijn hersenen bepaalde signalen niet meer naar delen in mijn lichaam konden sturen, waardoor ik steeds een soort kortsluiting kreeg. Vandaar dat ik dan zo trilde en ongecontroleerde bewegingen maakte als het gebeurde. Om het zeker te weten, stuurde mijn huisarts me door naar een kliniek voor psychosomatische klachten (hierbij wordt er vooral naar een psychische oorzaak voor bepaalde lichamelijke klachten gezocht, red.). Nadat ik een gesprek met een psycholoog had, kreeg ik eindelijk de bevestiging: ik had inderdaad een conversiestoornis in mijn hersenen en dat uitte zich in zware vermoeidheid en lichamelijke uitval. Het was fijn dat we in ieder geval wisten waardoor ik steeds die aanvallen had. Toch vroegen mijn ouders en ik ons ook

‘EIGENLIJK
KAN IK NIET
VERTROUWEN
OP MIJN EIGEN
LICHAAM’

af in hoeverre mijn extreme vroeggeboorte invloed had op mijn klachten. Ik zocht contact met mijn vroegere kinderarts en volgens hem was het zeker mogelijk dat mijn vroeggeboorte hier iets mee te maken had. Doordat ik als baby nog niet volgroeid was, hebben mijn hersenen zich nooit helemaal kunnen ontwikkelen. Vandaar dat ik als kind al zo'n moeite had met leren, ik kon het simpelweg niet verwerken. Opeens vielen er nog meer dingen op z'n plek. Ik besepte dat mijn vroeggeboorte meer invloed op mij had dan dat we aanvankelijk dachten. Al die jaren was ik overvraagd geweest en moest ik voldoen aan alle eisen die op school aan me werden gesteld. Op de basisschool en de middelbare kon ik nog enigszins terugvallen op de leraren en waren er mogelijkheden voor gepast onderwijs, maar op het mbo kon dat niet. Daar moest ik als leerling gewoon meegaan in de stroom. Iets wat ik lang heb volgehouden, totdat ik het niet meer kon. Het is jammer dat ik dat niet eerder wist. Ik neem niemand iets kwalijk, maar stel dat ik als kind langer onder controle was geweest bij de kinderarts, hadden we het dan eerder ontdekt? En hadden we er dan beter op kunnen inspelen? Om eerlijk te zijn, denk ik van wel. Op het oog ging het goed met mij, maar uiteindelijk liep ik toch helemaal vast."

WEG MET HET TABOE

"Een conversiestoornis is iets waar je niet van kunt genezen, maar je kunt er wel mee leren omgaan. In 2019 werd ik daarom een half jaar opgenomen in een kliniek. Door middel van verschillende, intensieve therapieën leerde ik hoe ik beter voor mezelf kon zorgen en meer mijn grenzen kon aangeven. Ook heb ik mijn vroeggeboorte kunnen verwerken. Ik had het lang niet door, maar onbewust is dat erg traumatisch geweest. Ik groeide samen met mijn broer in de buik van onze moeder en plotseling moesten we onze veilige plek veel te vroeg verlaten. Vervolgens overleed mijn broer en dat heeft zeker wat met mij gedaan. Ik herinner me daar natuurlijk niks van, maar blijkbaar had ik er onbewust wel veel van opgeslagen en dat moest eruit. Mensen vragen weleens of ik me schuldig voel naar mijn broer, maar zo ervaar ik dat niet. Als ik als eerste was geboren, was er een grote kans dat hij alsnog een hersenbloeding had gekregen. Dan waren

we er wellicht allebei niet meer geweest, dus ik ben hem vooral erg dankbaar, omdat ik door hem ook behandeld werd. Als ik aan Jesse denk, voel ik heel veel liefde voor hem."

UITDAGINGEN

"De reden dat ik mijn verhaal vertel, is dat ik meer bekendheid wil creëren over de gevolgen van extreme vroeggeboorte. Door mijn conversiestoornis kan ik ieder moment uitvallen. De aanvallen krijg ik als ik stress of druk ervaar. Er zijn tijden geweest dat ik drie keer per dag een aanval had. Dat heb ik nu gelukkig niet meer. Dit komt omdat ik ermee heb leren omgaan. Ik spreek mezelf nu veel meer uit en kan beter aangeven wat ik voel. Maar als er zich stressvolle situaties voordoen, blijft er een grote kans op een aanval. Tijdens zo'n aanval heb ik totaal geen tijdsbesef. Van mijn omgeving weet ik dat mijn grote aanvallen tussen de vijf minuten en een half uur kunnen duren. Ik woon met extra begeleiding op mezelf, maar eigenlijk kan ik niet vertrouwen op mijn eigen lichaam. Ook blijft logisch nadenken een uitdaging voor mij. Dan ga ik bijvoorbeeld naar de supermarkt, maar vergeet ik een boodschappenbriefje te maken, waardoor ik niet meer weet wat ik moet halen. Gelukkig krijg ik hulp bij mijn dagelijkse dingen. Ik heb een rijbewijs, maar helaas kan ik niet meer rijden. Ik vind het lastig om het overzicht te houden. En als ik moe ben, reageer ik traag. Ik heb zelf de keuze gemaakt om niet meer aan de bestuurderskant in te stappen. Ik hoop dat dit ooit wel weer kan, al is het maar voor één keer. Wat ik ook moeilijk vind, is dat werken voor mij er niet in zit. Ik wilde graag werken in de zorg, maar dat is niet mogelijk door mijn stoornis. Nu richt ik me dus op

'ER ZIJN TIJDEN
GEWEEST DAT
IK DRIE KEER
PER DAG EEN
AANVAL HAD'

'ONDANKS MIJN
BEPERKINGEN
KIK IK
LIEVER NAAR
WAT IK WEL HEB
EN KAN'

vrijwilligerswerk. Eén uur per week schuif ik aan als sidekick bij een nieuwsprogramma van een lokaal radiostation. Verder heb ik een eigen project 'Klein Meisje Maakt een Reisje'. Hiervoor schrijf ik veel verhalen over mezelf en andere vroeggeborenen en op mijn social media ga ik in gesprek met artsen, psychologen en ervaringsdeskundigen over de gevolgen van extreme vroeggeboortes. Ik hoop hiermee een taboe te doorbreken, want ik merk vaak dat er nog veel onwetendheid is over dit onderwerp. En dat is jammer, want er zijn, naast mij, meer mensen die door hun vroeggeboorte tegen bepaalde problemen aanlopen. Mijn doel is dat dit net zo bekend wordt als bijvoorbeeld ADHD. Iedereen weet nu wat dat is. Momenteel heb ik geen relatie. Wel heb ik mezelf voorgenomen dat als ik iemand ontmoet, ik hem eerlijk over m'n conversiestoornis en overige gevolgen van mijn vroeggeboorte vertel. Als het dan wat serieuzer wordt, kan ik direct aangeven waar ik in het dagelijks leven precies tegenaan loop, want dan weet hij meteen waar hij aan toe is en ik ook. Maar dat is op dit moment niet het belangrijkste voor mij. Een vriend zou een leuke toevoeging in mijn leven zijn, maar ik ben ook gelukkig zonder relatie. Ondanks mijn beperkingen kijk ik liever naar wat ik wel heb en kan." ■

Meer info

Meer weten over Amber? Je vindt haar op Facebook, Instagram en YouTube onder de naam 'Klein Meisje Maakt een Reisje'.