

Floortje – HELLP-Syndroom

“Mijn naam is Floortje, ik ben 36 jaar en woon samen met mijn man. In november 2020 ben ik met 27 weken en 4 dagen bevallen van mijn zoontje Ravi. Ravi woog toen 830 gram. Ravi was prematuur, te vroeg geboren, en dysmatuur (een te laag geboortegewicht). Ravi moest geboren worden omdat de placenta, mij ziek maakte. Heel ziek. Om mijn leven te redden moest de placenta, en dus mijn zoontje Ravi, uit mijn lichaam.

Met 25 weken zwangerschap kreeg ik last van pijn rondom mijn middel. Een stekende pijn. Na een telefoontje met de verloskundige kon ik die middag nog terecht in het ziekenhuis. Mijn urine en bloed werden gecontroleerd en ook mijn bloeddruk.

Het was niet goed. Ik werd met een te hoge bloeddruk en eiwitten in mijn urine, een teken van een verminderde nierfunctie ten gevolge van de hoge bloeddruk, per direct opgenomen in het Wilhelmina KinderZiekenhuis in Utrecht. Ik had een zeer hoge kans op zwangerschapsvergiftiging. Dit is een risicovolle aandoening, die je tijdens de zwangerschap of kort na de bevalling kunt krijgen.

Vrouwen vanaf 35 jaar hebben een grotere kans om te maken te krijgen met zwangerschapsvergiftiging. Naast mijn leeftijd is mijn hoge bloeddruk ook een van de oorzaken.

Even was er hoop en kon ik mogelijk naar huis met bedrust en bloeddruk controles. De vreugde was van korte duur want ik ontwikkelde het HELLP_Syndroom. Dit is een ernstige en schadelijke variant van zwangerschapsvergiftiging.



Enorm ziek

Het HELLP-syndroom staat voor Hemolyse, Elevated Liver enzymes en Low Platelets. Dit betekent dat er sprake is van een verhoogde afbraak van rode bloedcellen en een gestoorde leverfunctie. Daarnaast is er een tekort aan bloedplaatjes, waardoor de bloedstolling ontregeld raakt.

Mijn lichaam was dus echt enorm ziek. Mijn bloeddruk bleef stijgen, ondanks de vele medicatie en bedrust. De bovendruk ging richting de 170 en de onderdruk zat rond de 110.

Doordat het HELLP-syndroom vroeg in de zwangerschap optrad, liep mijn kindje veel risico. Ik zou op zeer korte termijn moeten bevallen omdat ik niet meer goed stabiel kon worden gehouden met de medicatie. De longen, het maagdarmkanaal en het zenuwstelsel van mijn kindje waren nog niet volledig ontwikkeld. Om in ieder geval de longen te helpen kreeg ik longrijpingsprikjes. In verband met de verminderde placenta functie groeide Ravi de laatste dagen niet meer goed.

Nadat Ravi geboren was knapte ik echter niet op. Twee dagen na mijn bevalling ontdekten de artsen dat ik na de operatie een inwendige bloeding had gehad. Gelukkig was deze vanzelf gestopt. Dit kwam door het zeer lage aantal bloedplaatjes in

mijn bloed. Ondanks de extra zakken bloedplaatjes stolde mijn bloed moeilijk en was het lastig om de keizersnede te hechten.

Een week na bevalling mocht ik met mijn man naar het Ronald McDonald huis, zodat we dicht bij ons zoontje op de NICU konden blijven. Negen dagen na mijn bevalling overleed mijn zoontje ten gevolge van de vroeggeboorte.

Inmiddels zijn we bijna een jaar verder en ben ik nog maar 2 dagen van 4 uurtjes aanwezig op mijn werk. Ik heb enorme moeite met overzicht, mijn geheugen laat me vaak in de steek en ik ben snel overprikkeld. Mijn hoofd werkt niet meer goed mee. Ik ben ook snel moe en slaap elke middag minimaal 2 uur om de rest van de dag weer aan te kunnen.

Uitdaging

Het zijn bekende restverschijnselen van de HELLP. Maar ook zijn het klachten die horen bij rouw. Er is niet veel bekend over nazorg na HELLP. Rust lijkt het enige medicijn. Mijn grootste uitdaging is; hoe zorg ik goed voor mijzelf? Voor anderen zorgen kan ik erg goed. Ik werk in de ouderenzorg. Maar wat zijn mijn grenzen? Hoe voel ik die aan? En wat doe ik als ik merk dat mijn hoofd en lichaam niet meer kunnen? Hoe zeg ik nee? Per dag moet ik kijken en vooral voelen wat ik kan en wat niet. Waar krijg ik energie van? Wat kost energie?

En kost het energie, hoeveel kost het dan? Is het een beetje, en kan ik het dan dus wel doen of moet ik het afzeggen of bijvoorbeeld de afspraak inkorten? Een simpel bezoekje aan de supermarkt is al een hele uitdaging. Dat begint al thuis; wat heb ik nodig? Wat heb ik nog in huis? Een lijstje maken. Een tas pakken. Mijn sleutels, waar liggen die? Portemonnee. Eenmaal in de supermarkt vergeet ik gebruik te maken van de handscanner die ik wel had gepakt en loop ik meerdere rondjes omdat mijn hoofd geen overzicht heeft. Uiteindelijk kom ik moe thuis en dan heb ik alleen nog maar boodschappen gedaan.

Het herstel van HELLP duurt minimaal een jaar. Maar volgens de

vele lotgenoten die ik ontmoet op de besloten Facebookgroep kan het ook na 5 of 10 jaar nog steeds effecten hebben. Sneller overprikkeld, moe en slechter geheugen zijn dingen die ik veel hoor.

Onzichtbaar ziek

Ik deel mijn verhaal omdat je niets ziet aan mij. En ik merk dat ik daar zelf enorm van baal soms. Zat ik maar in het gips, dan begrepen mensen waarom ik iets niet kan. Onzichtbaar ziek zijn is heel zwaar. Ik heb moeite met mijn huidige ik. Verlang vaak naar de Floortje die ik was voor de zwangerschap. Maar die Floortje word ik niet meer. Ik moet leren om te leven met de gevolgen van HELLP.

Dankzij gesprekken met de psycholoog heb ik afgelopen jaar al veel goede stappen kunnen maken. Ik kan vaker nee zeggen. Ik kan grenzen aangeven. Ik kan hulp vragen. Ik weet wat de moeilijke momenten zijn. Ik weet hoe ik beter om kan gaan met dat beetje energie dat ik heb op een dag. Ik kan keuzes maken die goed zijn voor mij, maar die helaas nog niet door iedereen begrepen worden.

Dankzij de ergotherapie heb ik beter inzicht in mijn energie-levels op een dag. Ik krijg beter inzicht in van welke mensen ik energie krijg en welke mensen energie kosten. Welke activiteiten zoals wandelen en sporten energie opleveren en welke activiteiten energie kosten.

Mijn agenda houd ik zo leeg mogelijk. Omdat ik nooit weet hoe de dag gaat zijn. Ik kan beter spontaan die vriendin bellen om af te spreken in plaats van te appen dat ik niet kan omdat het niet gaat. Maar het is vooral vallen en opstaan en er van leren. Mijn hoofd en lijf leren kennen.

Ik loop mijzelf helaas nog vaak voorbij. Dan blijf ik toch te lang op bezoek of doe ik toch te veel op een dag. Dan hoop ik weer een beetje de Floortje te kunnen zijn van voor de zwangerschap. Mede ook omdat ik denk dat anderen dit verwachten van mij. Ik had altijd tijd, plande heel mijn agenda vol. Kwam naar elke verjaardag, gaf etentjes en had

veel afspraken staan. Ik leefde niet, ik werd geleefd. Dat is het enige goede aan deze ziekte. Ik leef veel meer in het hier en nu.

Naast de struggles die ik met mijzelf heb is er ook nog de omgeving. De omgeving die maar niet lijkt te begrijpen dat ik niet meer de dingen kan die ik een jaar geleden zo gemakkelijk deed. Waarom vier je je verjaardag niet? Waarom kom je niet langs? Waarom kun je niet afspreken? Waarom ga je al zo snel naar huis? Waarom lag je op bed? Waarom wil je niet naar de late film? Waarom kun je niet even alleen boodschappen doen? Waarom kun je niet even die taart bakken? Waarom kun je niet gewoon even die bewoner naar de wc begeleiden? En ga maar door.

Meer begrip

Daarom deel ik dit verhaal. Ik werk elke dag aan mijzelf. Worstel elke dag met mijzelf. Haat mij zelf en leer houden van mij zelf. Ik hoop dat dit verhaal er voor zorgt dat er meer begrip komt voor mensen die HELLP hebben opgelopen. En voor de mensen die zelf een zwangerschapsvergiftiging of HELLP hebben meegemaakt; weet dat je niet alleen bent! Kom bij de Facebookgroep, het helpt om te praten met lotgenoten. Zeker in een wereld waarin er zo weinig begrip en kennis is over dit.”