



"Anne Sophie leerde ons  
blij te zijn met de  
kleine dingen in het leven."

Germen en Corine Wiskerke

# “We kunnen geen woorden geven aan het gemis.”

Corine en Germen verloren hun achtjarige dochtertje Anne Sophie. Ze overleed op 15 december 2021. Mogelijk aan de gevolgen van een epileptische aanval. Hun wereld stortte in en het werd zó stil. Ze moesten door. Hun zoontje Niek was daarbij de grote stimulans. Voor hem moesten ze het bed uit. Wie was Anne Sophie? En hoe gaan ze om met hun onnoemelijk grote verdriet?

De slaapkamer van Anne Sophie is nog helemaal intact. Op het hoofdkussen liggen haar twee lievelingsknuffeltjes. De kamer is sfeervol ingericht met zachte kleuren en vrolijke foto's. De puzzel is gelegd en het tentje oogt bijna metaforisch voor de zorg en de geborgenheid die Anne Sophie ontving in haar korte, moeilijke leven. Corine: “Voor ons en onze familie is dit een plek om te herdenken en ons verdriet te voelen. Niek speelt er vaak.”

## Zorgelijke start

Corine werkt al jarenlang als kraamverzorgende. “Zowel beroepsmatig als vanuit mijn moedergevoel zag ik dat er iets niet goed was met Anne Sophie toen ze geboren werd. Ze was een prachtige baby, maar ze lag krom en hield haar armpje strak. De verloskundige stelde me gerust en zei dat ik veel harde buiken had gehad tijdens de zwangerschap. Het zou bijtrekken. Maar dat gebeurde niet. Toen Anne Sophie tien weken oud was bezochten we de fysiotherapeut omdat haar handjes verkrampt bleven. Met 6 maanden zagen we, eigenlijk alleen wij ouders, de familie en de fysiotherapeut dat haar ontwikkeling achterbleef. De kinderarts liet een CT-scan maken van alleen haar ruggetje en had geen aanleiding om aan iets ‘ergs’ zoals een waterhoofd te denken, wat wij vermoedden. Het zou iets ‘onderliggends’ kunnen zijn, zei de arts.”

## De tumor

“Met 9 maanden kreeg Anne Sophie trekkingen en toen zijn we gaan googelen. We kwamen uit bij het Syndroom van West. Een vorm van epilepsie die voor het tweede levensjaar start. Pas toen is een echo van haar brein gemaakt en het enige wat ze zagen was vocht.” Germen: “In haar kleine hoofdje bleek een negen centimeter grote tumor te zitten. Die had haar hersenen al helemaal verdrukt met tot gevolg een grote schade in haar brein. In het WKZ is ze toen een aantal keer geopereerd en ze kreeg er zware prednison-kuren overheen.

Na een paar maanden ziekenhuis kregen we een slap, gedrogeerd meisje thuis dat niets meer deed. Toen begon het eigenlijk pas.”

## Zorg

Corine: “Het ergste waar Anne Sophie mee te dealen had waren de epilepsie en de bijwerkingen van de medicatie zoals hoofd- en buikpijn en sufheid. Tot ontwikkelen kwam ze niet. Toen ze twee jaar was, kwamen we in contact met een gezinscoach van MEE die ons Pippo, een medisch kleuterdagverblijf, aanraadde. Hoewel ik de zorg voor Anne Sophie absoluut niet kon loslaten en haar overal tegen wilde beschermen, ging ik overstag bij haar advies dat het zowel voor mij als voor Anne Sophie beter zou zijn. Ze zou er nieuwe indrukken opdoen en ik zou weer aan mijzelf toekomen.”

Germen bevestigt: “Het was nodig. Zowel voor Anne Sophie als voor ons. Met veel ziekenhuisbezoeken, lag onze focus voortdurend op de zorgen en het verdriet rondom haar leed. Je kunt thuis blijven zitten en niet gaan werken, maar daar komt niemand verder mee. Bij Pippo (nu de Doggersbank - red.) had ze het fijn en werd er gestimuleerd om zich verder te ontwikkelen.

*Germen: “Na een paar maanden in het ziekenhuis kregen we een slap, gedrogeerd meisje thuis dat niets meer deed. Toen begon het eigenlijk pas.”*

### **Ze kon helemaal niks**

Tegelijkertijd bezocht Anne Sophie Klimmendaal, het revalidatiecentrum. Germen: "Ze kon namelijk helemaal niets door haar slappe spierspanning. Haar beentjes draaide ze 180 graden naar achteren en knuffelde zo haar teentjes. Daarnaast bogen logopedisten en ergotherapeuten zich over haar. Er ontstond een groot team van zorgverleners om haar heen. Dagelijks had Anne Sophie wel drie of meer epileptische aanvallen. Niet tonisch clonisch, maar subtiel. Je zag het aan haar als ze haar kinnetje introk, een absence had of wanneer er trekkingen waren in haar armpjes. De medicatie voorkwam erger en er ontstond een balans."

### **Naar school**

Op 5-jarige leeftijd kon Anne Sophie naar de Daniël de Brouwerschool. Corine: "De overgang was moeilijk, ook voor mij. Zo'n klein kwetsbaar meisje in een taxibus uitzwaaien. Maar we wisten dat ze op een warme plek zou aankomen. Ze was vrolijk, afhankelijk en gedreven. Ze wilde alles leren wat andere kinderen ook deden."



Anne Sophie heeft uiteindelijk leren lopen, kon zelfs met twee voeten van de grond springen en stappen op een driewieler. In een veilige omgeving, omringd door andere kinderen, en ervaren zorgzame leerkrachten heeft ze er zóveel geleerd!"

Germen: "Anne Sophie had wel moeite met prikkelverwerking. Ook omdat ze niet veel begreep en nauwelijks kon praten. Dan kon ze boos worden. Of heel verdrietig omdat ze steeds viel. Je kon zien dat ze zich ervoor schaamde. Een aanval zie je niet aankomen. Het is gewoon BAM, in een keer om. Dat werd steeds meer een probleem."

### **De ochtend van 15 december 2021**

Germen: "Net onder de douche vandaan hoorde ik een ijselijke gil. En ik wist het. Het is helemaal mis." Corine: "Ik heb haar gevonden. In dezelfde houding zoals ik haar had ingestopt. Een onbeschrijflijke schok. Ze was waarschijnlijk al enkele uren overleden. Waar ik zó bang voor ben geweest, was gebeurd. Een scenario dat zich altijd speelde in mijn hoofd. Had ik een voorgevoel? Germen was 's nachts nog bij haar geweest. De artsen en de begrafenisondernemer denken dat het heel snel is gegaan. Dat ze er niets van heeft gemerkt. Er was niets van een strijt te zien. De oorzaak is hoogstwaarschijnlijk een stille epileptische aanval. Een 'SUDEP' werd het genoemd. We hebben er geen onderzoek naar laten doen. De weken voor haar dood bemerkte ik een soort vermoeidheid bij haar en we hadden afspraken staan om haar te laten onderzoeken." Germen: "De woensdag dat ze overleed zou ik haar bloed laten onderzoeken. Het was te laat."

### **Troost**

Corine: "Eerder hadden we een alarmsysteem uitgeprobeerd, maar kwamen erachter dat dit niet werkte bij haar type aanvallen. Bovendien kreeg ze uitslag van de 'Nightwatch' en waren er voortdurend valse signalen. Als ouder voel je je heel schuldig dat terwijl je slaapt, je kind aan de andere kant van de muur overlijdt. Dat ze er niets van heeft gemerkt troost ons. Gelukkig is Niek er. Voor hem moesten we het bed uit. Hij vraagt gewoon of we met hem komen spelen. Als hij er niet was, had ik het niet geweten. We kregen gelukkig veel bezoek van familie en ook onze hervormde kerk steunde ons. Wij geloven dat het leven niet ophoudt na de dood en dat Anne Sophie bij God is. Zonder pijn en ongemakken. Dat geeft kracht. Want Anne Sophie had een zwaar leven. Ze kon er ons niets over vertellen. Nu kunnen we bedenken dat haar veel bespaard is gebleven."



*Corine: "Ik kan geen woorden geven aan het gemis. We zullen nooit meer zoveel knuffels krijgen als Anne Sophie ons gaf."*

#### **Het werd stil**

Germen: "Met het wegvallen van Anne Sophie werd het heel stil in huis. De zorg om haar heen viel natuurlijk ook weg. Met alle therapeuten en haar vaste PGB'ers, die veel bij ons in huis waren, bouwden we in al die jaren een vertrouwensband op. Ze werden vrienden. We zien elkaar nog wel, maar veel minder."

#### **Onvoorwaardelijke liefde**

Corine: "Een kind hebben met een beperking gééft ook enorm veel. Sowieso de onvoorwaardelijke liefde. Anne Sophie leerde ons blij te zijn met de kleine dingen in het leven. Haar spontane lach bij een grapjes, haar verwondering over een mooi bloemetje, de blijdschap die ze liet zien als ze zandkorreltjes over haar vingers liet glijden of gillend van plezier over het weidse strand rende." Germen vult aan: "Het zit 'm niet in zes keer per jaar op vakantie gaan of om in een dikke auto te rijden. Bij elkaar zijn en van elkaar houden is een veel grotere rijkdom." Corine besluit: "Ik kan geen woorden geven aan het gemis. We zullen nooit meer zoveel knuffels krijgen als Anne Sophie ons gaf."

