

## “Er was niets waardoor wij dachten aan trombose”

*De 17-jarige Laura is net begonnen aan een designopleiding als ze een griepje krijgt. Althans, daar lijkt het in eerste instantie op. Maar Laura wordt zieker en zieker. Vier dagen later, totaal onverwacht, overlijdt ze. Diagnose: een massale longembolie. Haar ouders Anita en Gerard vertellen haar verhaal. “Dit mag niet voor niks zijn geweest. Laat iedereen bij jonge meiden die net aan de pil zijn gegaan alsjeblieft eerder denken aan trombose.”*

“Laura wilde heel graag stoelen en lampen ontwerpen. Vroeger als kind zei ze al: ‘mama, ik wil een stoel ontwerpen voor kinderen die ernstig ziek zijn. Ze stond dan ook te trappelen om aan de tweede periode te beginnen van haar opleiding productdesign. Daarin mocht ze namelijk een stoel ontwerpen. Wat had ze daar een zin in!”. Anita denkt met liefde terug aan de gelukkige tijd van haar jongste dochter Laura. Dat was wel eens anders geweest. Op de basisschool werd Laura veel gepest. En de eerste jaren van de middelbare school verliepen ook stroef, mede door haar ernstige dyslexie.

Nu is alles anders. Laura heeft voor het eerst een echt vriendje en voelt zich geaccepteerd op haar opleiding. Samen met haar ouders en zus Melissa vormen ze een hechte viereenheid. Niets wijst er op dat hun geluk op ongelooflijke wijze zal worden verstoord.

### **Late filmvoorstelling**

Gerard: “Die bewuste zaterdag, eind november 2012, kwam Laura terug van een late filmvoorstelling. Ze zat naast me op de bank en tetterde honderduit over wat zij en haar vriendinnen hadden gezien. Eindelijk zei ze: ‘Je snapt er niets van hè, maar ik ben blij dat je wilde luisteren. Ik ben nu moe, welterusten’, mij met wijd open ogen op de bank achterlatend”.

De avond erop voelt Laura zich niet zo lekker. Logisch, denken Gerard en Anita nog. Tijdens de film zaten veel mensen te kuchen, dus zal ze wel een griepje hebben opgelopen. Moe en met een temperatuur van 38,1° Celsius kruipt Laura lekker vroeg in bed. Daarvan zou ze vast opknappen. Maar de volgende morgen houden de koorts en vermoeidheid aan. Bovendien krijgt Laura last van duizelingen. Anita besluit dat haar dochter maar eens flink moet uitrusten en houdt haar thuis.

Gerard: “Op dat moment heb je het idee: ze is moe, ze is flauw, het wil allemaal even niet lukken. Dat ze niet wilde of kon lopen toen we dinsdagochtend met haar naar de huisarts wilden, deed ons en de arts dan ook niet op een ander spoor zetten.”

Dinsdagavond wordt duidelijk dat er misschien toch meer aan de hand is. Anita: “Gerard was niet thuis omdat hij voor Zwarte Piet speelde, dus at ik met Laura en haar zus patat. Nu zijn mijn dochters beide niet dol op friet, dus toen Laura er een aantal van had gegeten en ook nog wat chips en cola ophad, leek dat een goed teken. Maar toen ze naar bed ging viel ze ineens flauw onder de wastafel. Ze begon helemaal te schudden en met veel moeite kreeg ik haar in bed. Haar temperatuur was inmiddels opgelopen tot 39-zoveel. De volgende dag zouden we meteen naar de huisarts gaan, besloten we.”

### **Berichtjes in telefoon**

Gerard: “Achteraf hebben we de berichtjes in haar telefoon bekeken en dan zie je dus wat ze op dat moment met haar vriendje heeft zitten *whats-appen*. Ze vertelde hem dat ze was flauwgevallen bij het naar bed gaan en ze morgen weer naar de dokter zou gaan. Het was duidelijk dat die jongen zich

heel erg ongerust maakte. Maar zij had vooral zorgen om haar lip, die pijn deed doordat ze er bij de val met haar tand doorheen was gegaan. 'Nou, het zal wel', *appte* ze haar vriendje, 'maar ik weet het niet; nu moet ik gaan slapen'. De wijze waarop ze communiceert was gewoon echt een puber met haar vriendje. Er bleek niets van paniek uit of dat ze het gevoel had dat ze heel erg ziek was."

### **Grote glimlach**

Die paniek is er wel die volgende woensdagochtend, als Laura opnieuw bij de huisarts is. Anita: "De huisarts zit aan het eind van de straat, maar ze had totaal geen kracht meer om naar hem toe te lopen. Op de onderzoekstafel gleed ze weg en moest ze overgeven. Toen raakte ze een beetje in paniek. De huisarts dacht echter nog steeds aan een griepje, hoewel ze op dat moment al een vrij lage bloeddruk en hoge hartslag had. Voor Laura's gemoedsrust wilde hij toch een bloedonderzoek doen. Maar met wat rust en goed eten en drinken zou het wel weer beter worden."

Anita: "Nadat Laura was overleden hebben we hier natuurlijk over gesproken met onze huisarts. Hij vertelde: 'het feit waardoor ik op het verkeerde been ben gezet is het moment dat Laura de wachtkamer inschuidde, met een grote glimlach op haar gezicht. Er waren toen nog zeg tweehonderd diagnoses mogelijk, waarvan er één dodelijk kon zijn. Maar door haar lach dacht ik gewoonweg niet aan die dodelijke variant'. Door de dood van Laura is onze huisarts volledig ondersteboven geweest. Toch heeft hij ons toen goed geholpen. De band met hem is eigenlijk beter geworden."

### **Hyperventileren**

Omdat Laura erg zwak blijft, spreken Gerard en Anita met de huisarts af dat hij de volgende morgen bij hen thuis komt. Dat zou donderdagochtend zijn, maar zover komt het niet. Anita: "Op die woensdagavond werd ze weer niet goed in de badkamer. Gerard – die net thuis was gekomen van het Zwarte Piet spelen – en ik zagen haar daar zomaar ineens van de wc afglijden. Ze was heel snel aan het ademen en wij dachten daarom eerst nog: 'die is aan het hyperventileren doordat ze bang is van het flauwvallen'. Dus hebben we haar geprobeerd te coachen om goed te ademen. 'Even je adem inhouden en dan pas uitademen'. Moet je nagaan... als je achteraf weet dat je kind helemaal geen lucht meer kreeg... Ze deed zo haar best!"

Anita: "Gerard praatte flink op Laura in toen ik ineens een vlekkenpatroon op haar benen zag verschijnen. We zeiden tegen elkaar 'zie jij dat ook?' en besloten direct het spoednummer van de huisartsenpost te bellen. Daarna heeft Gerard haar overeind gehesen om te zorgen dat ze nog een trap op ging, naar haar kamer. 'Ik kan niet, ik kan niet' riep ze toen. Nu kon Laura nog wel eens vaker roepen dat ze iets niet kon, dus wij haar maar stimuleren en zeggen 'je kan het wel Laura'."

### **'Papa, ik voel mijn armen niet meer'**

Anita: "Uiteindelijk hebben we haar na een hele ellendige rit de volgende trap op gekregen. Toen we haar op bed legden zei ze opeens 'papa, mijn benen tintelen'. 'Papa, mijn armen tintelen'. 'Papa, ik voel mijn armen niet meer'. En ineens... ze draait zo weg. Ik riep 'ze doet niets meer, ze doet niets meer!'. Gerard had net zijn opfriscursus voor bedrijfshulpverlening gehad en die zei alleen maar: 'Anita, ze moet op de grond en bel 112'. Gerard is haar toen – nog steeds als Zwarte Piet verkleed – gaan reanimeren en ik belde 112. Haar zus – inmiddels ook totaal overstuur – vroeg ik om bij de deur te blijven wachten tot de ambulance kwam."

“Die ambulance was er binnen tien minuten. Al die tijd heeft Gerard Laura gereanimeerd. Dat schijnt lang te zijn. Meestal wissel je eerder omdat het bijna niet is vol te houden. Maar Gerard heeft een soort oerkracht gehad. Door dat pompen van hem hebben ze het vermoeden dat er toch ook nog wat stukjes van de longembolie zijn losgeschoten. De CT-scan die van haar longen was gemaakt toonde naast het grote bloedstolsel in het vat tussen haar beide longen ook veel kleine plekje.”

### **Anticonceptiepil**

“De ambulancebroeders namen het reanimeren van Gerard over en ondertussen werden er allemaal vragen gesteld. Of Laura recent in contact was geweest met vogels, of ze onlangs in het buitenland was geweest en of er de laatste tijd wat was veranderd in haar medische situatie. Dat was allemaal niet het geval dacht ik, tot ineens door mijn hoofd schoot dat ze net de anticonceptiepil was gaan slikken. Dat vertelde ik dus aan de ambulancemedewerker, die toen direct bloedverdunners begon toe te dienen. Daarna ging het allemaal heel snel. Binnen een mum van tijd stond ons huis vol met mensen. Ambulancemedewerkers, politie en later zelfs brandweermannen. Die waren opgeroepen om Laura met brancard en al het raam uit te tillen. Met vliegende vaart werd ze naar het VU Medisch Centrum gebracht. Gerard zat bij haar in de ambulance, Melissa en ik volgden in een kleinere wagen.”

Anita: “Op het moment dat Laura werd gereanimeerd had ik geen idee dat die opmerking over de pil cruciaal was. Dat werd ons later pas duidelijk, toen we te horen kregen dat Laura een erfelijke afwijking in haar genen moest hebben gehad; *proteïne S-deficiëntie*. Daardoor stelde haar bloed sneller en kon ze eerder een trombose krijgen. Ook de pil gaf een wat verhoogd tromboserisico. Samen met die afwijking heeft dat er waarschijnlijk voor gezorgd dat zich eerst in haar buikader en daarna in haar longen grote bloedstolsels hebben gevormd.”

### **Hand vasthouden**

In het ziekenhuis staat een heel team klaar om Laura op te vangen. Gerard: “In totaal stonden er misschien wel twintig mensen om haar heen. Het was echt duidelijk foute boel, en dat werd ons ook verteld. Waarschijnlijk daarom werd er ook een stoel bij Laura’s bed gezet. Zo konden Anita en ik haar hand vasthouden terwijl de artsen met haar bezig waren.”

Gerard: “Laura werd aan allerlei apparaten gekoppeld en in de loop van de tijd werden dat er steeds meer. Toch kregen ze haar maar niet stabiel. Het grootste probleem was haar ademhaling. Haar longen functioneerden niet meer. Hierdoor bereikte het zuurstof niet meer haar nieren en ook haar lever was in gevaar.” Anita: dat is het moment waarop je gaat denken: ‘misschien redt ze het niet, en als ze het wel redt: wat voor kind komt hieruit?’. Ik weet wat voor kind ik heb: het heeft in mijn buik nooit stilgezeten en het heeft daarna nooit stilgezeten. En dan zie je haar liggen en denk je... ‘Wat blijft er voor jou over?’ Ik heb toen tegen Laura gezegd: ‘Lau, het is jouw keuze, jij ligt hier, iedereen doet alles wat ze kunnen, maar het is jouw beslissing wat je doet. Als je blijft zijn we er met z’n allen voor je. Hoe het gebeurt, gebeurt het, maar we zorgen ervoor dat je weer kunt tekenen. Maar ga je, dan is het ook goed. Het is aan jou.’ En dat kan ik nu droog vertellen, maar op dat moment voelde ik me totaal verscheurd.”

### **Longbloeding**

Om te zorgen dat door het zuurstoftekort Laura’s hersenen niet zwellen en haar andere organen niet meer schade oplopen, wordt haar lichaam kunstmatig gekoeld. Gerard: “Eerst zou dat voor acht uur zijn, later werd dat 24 uur en de volgende ochtend zelfs 48 uur. Het ging dus niet goed maar toch was

er een lichtpuntje. In de nacht had ze gereageerd op een prikkel en daarom besloot men om te gaan kijken of haar hersenen nog goed functioneerden. Als dat het geval was kon ze voor verdere behandeling aan de hart-longmachine, die in het Erasmus MC in Rotterdam stond.”

Op donderdagmiddag wordt Laura daarom met een traumahelikopter naar Rotterdam gevlogen. Maar tijdens de scan die daar eerst van haar hersenen wordt gemaakt gaat het mis. Laura krijgt een grote bloeding in haar longen, door de sterke bloedverdunners die ze in een uiterste redpoging had toegediend gekregen. Slechts vier dagen na het ontstaan van haar klachten overlijdt ze, 17 jaar jong.

### **Met z'n drieën verder**

Anita: “Eén van de eerste dingen die ik dacht is: ‘Melis, hoe gaan we het Melissa brengen?’ Zij had absoluut niet mee gewild naar het Erasmus en was – hoewel ze van ons eigenlijk niet alleen mocht zijn – gaan zwemmen . Hoe konden we haar bereiken voordat ze ons zou gaan *sms-en* hoe het met haar zus ging? We hebben toen een goede vriendin gevraagd om naar het zwembad te gaan. Zij zou Melissa daar gaan zeggen dat haar vader ging bellen.” Melissa: “Toen Sonja kwam had ik nog niets in de gaten, maar vlak daarop belde mijn vader dus. Nou, en toen hoorde ik dat en heb ik geschreeuwd... het hele zwembad heeft het gehoord. Mijn vader vertelde me dat we voortaan met z'n drieën verder moesten.”

Anita: “Dat is wat we daarna ook heel sterk voelden. Opeens waren we met z'n drieën en moesten we daarin een nieuw evenwicht gaan vinden. Maar we waren altijd zo'n viereenheid geweest... Als er iets met één van ons was, was de rest er ook. We waren er altijd voor elkaar, waren heel *close*. En daar was nu dus opeens één pionnetje uit.”

### **Droomstoel**

De omgeving helpt Gerard, Anita en Melissa waar het maar kan. Anita: “Er werd voor ons gekookt, er werd voor ons gezorgd. Maar na de crematie vielen we in het onvermijdelijke gat. Eerst Melissa, toen Gerard en na een half jaar was het met mij ineens klaar. Ik had het gevoel: ‘dit mag niet voor niets zijn geweest. Laura mag niet zomaar voor niets zijn gestorven’.

Ondertussen zijn de studiegenoten van Laura op een lumineus idee gekomen. Laura had vlak voor haar dood schetsen gemaakt voor een stoel zoals ze die altijd al in gedachten had. Wat zou het fantastisch zijn als die stoel zou worden geproduceerd! Samen met een docent van de hogeschool van Laura werken ze dit idee uit. Gerard en Anita besluiten een vervolg te geven aan dit plan door een stichting op te richten, Stichting Project Laura ([www.stichtingprojectlaura.nl/](http://www.stichtingprojectlaura.nl/)). Met deze stichting kunnen ze de stoel misschien in productie nemen en tegelijk aandacht vragen voor de aandoening waaraan Laura is overleden.

### **Acceptabel risico**

Gerard: “De gevaren en gevolgen van trombose móeten veel bekender worden. Niet alleen bij ‘gewone mensen’ maar ook bij artsen. Met onze stichting en samen met de Trombosestichting Nederland ([www.trombosestichting.nl](http://www.trombosestichting.nl)) hopen we dit te bereiken en ook dat er meer geld komt voor het onderzoek naar trombose.

Anita: “Als je aan de pil gaat, weet je meestal wel dat er een ‘acceptabel’ risico is op trombose. Maar samen met een erfelijke aanleg voor trombose werd bij Laura die kans opeens een stuk groter. Zo'n risico is dan opeens, zeker als het je eigen kind betreft, niet meer acceptabel. Van de gevolgen die

dat kán hebben willen we mensen doordringen. Onze Lau was een meisje dat net haar plek had gevonden, dat net op weg was een mooie zelfstandige vrouw te worden. Trombose heeft dat ruw verstoord.”

Streamer:

‘Ik bleef denken: er klopt iets niet’

Streamer:

‘Een zeker risico lijkt acceptabel, totdat het je kind betreft’

Streamer:

‘Steeds vraag je je af: hebben we iets gemist?’