

Els Buil Bruna-Kupers: 'Ylena, onze hartendief' Uitgeverij Boekscout, Soest 2014. ISBN: 9789402206760. Zie ook: www.boekscout.nl (Kind en ouders/ Hartafwijking/ aangeboren afwijkingen/ hypoplastisch linkerhartsyndroom/ Reuma/ dood/rouw/PO/1)

Het boek is te bestellen via Boekscout.nl of via boek.van.ylena@gmail.com.

Soort boek/ziekte/stijl:

Egodocument van 470 pagina's waarin de moeder van Ylena, Els Buil Bruna-Kupers beschrijft, in dagboekvorm gericht aan Ylena, hoe ze zwanger raakt van Ylena. Ze bespreekt hoe de zwangerschap verloopt en er bij de twintigwekenecho ontdekt wordt dat Ylena een hartafwijking heeft. Ze licht toe hoe Ylena geboren wordt op 21 januari 2013, hoe ze goed groeit, af en aan in het ziekenhuis belandt voor behandelingen en operaties.

Als Ylena, na een aantal complicaties in een ziekenhuis in Berlijn ligt om geopereerd te worden, sterft ze, op 6 december 2013. Haar hartje kon het niet volhouden. Els beschrijft ook de periode die volgt, de begrafenis en een aantal fragmenten uit het leven dat daarna volgt. Ze hield vanaf het begin van de zwangerschap een dagboek via Babysite bij: <http://ylena.vlindersite.nl> <http://ylenabuilbruna.vlindersite.nl>

Over de schrijfster:

Els Buil Bruna-Kupers (1974) woont sinds 2007 samen met haar man in Leiden. Zij heeft een vorm van reuma, waarvoor zij onder behandeling is en medicijnen krijgt. Dat maakte het tillen van en zorgen voor Ylena soms zwaar, maar ze deed het graag. Het was haar 'lief klein poppemeisje', de benaming waarmee ze vele dagboekfragmenten begint of eindigt. Het was moeilijk om Ylena in het ziekenhuis achter te moeten laten. Nog moeilijker om haar te moeten laten gaan.

Els (www.boekscout.nl) :

"Ik ben geboren op 30 januari 1974 in een klein dorpje in de provincie Groningen. Samen met mijn man woon ik sinds 2007 in Leiden. De aanleiding om een dagboek bij te gaan houden, was de komst van ons kindje. Dit boek beschrijft de zwangerschap, de geboorte van ons dochttertje en de strijd die we samen met haar zijn aangegaan nadat ontdekt werd dat ze een zeer ernstige hartafwijking had."

Korte bespreking:

Els Buil Bruna-Kupers beschrijft hoe gelukkig ze waren met de zwangerschap en hoe heftig de diagnose was bij de 20-weken echo: van de baby is de linker harthelft zo onderontwikkeld dat ze daar niets aan heeft. Ze waren intens verdrietig, wisten dat hun kindje vele operaties en behandelingen te wachten stond. Buil Bruna-Kupers beschrijft de operaties die haar kind te wachten staan op pagina 15-16. Het begint met een Norwood operatie bij twee weken, met vijf maanden de Glenn operatie en rond het derde levensjaar de Fontan operatie (zie ook de site van de hartstichting). Na haar geboorte ondergaat Ylena dan ook vele behandelingen en operaties. Els beschrijft deze behandelingen en operaties uitgebreid, licht daarbij toe hoe zij daaronder waren, hoe zij

zich voelden, hoe hun band met Ylena was en hoe zij gesteund werden. Aanvankelijk is Ylena kind aan huis in het LUMC, en ging het goed. De eerste operatie verloopt vlekkeloos, maar daarna gaat het fout. In totaal heeft Ylena ongeveer vijf maanden op de kinder IC in het LUMC gelegen. De artsen daar wisten niet meer wat ze moesten doen. Een transplantatie is niet mogelijk omdat Ylena vaak infecties heeft, koorts en twee drains bij elk longetje. De keuze is Ylena opgeven of naar een ziekenhuis in Berlijn gaan. Ze gaan naar Berlijn waar na een week een operatie wordt uitgevoerd. De operatie verloopt goed, alleen heeft Ylena het zwaar en moet uiteindelijk aan de ECMO (hart longmachine). Er zijn complicaties en er volgt weer een operatie om een patch te plaatsen. Na anderhalve week kan Ylena van de ECMO afgekoppeld worden. Alles leek, medisch gezien, goed te gaan, maar Ylena's sterft toch op 6 december 2013. Pas op 16 december kan zij in Nederland begraven worden omdat strijd kost om Ylena naar Nederland terug te krijgen.

Wat viel op:

Dit boek beschrijft zeer uitgebreid, haast per dag wat er gebeurde gedurende deze heftige tijd van zwangerschap, geboorte en sterven van Ylena. Voor ouders die iets vergelijkbaars ondergaan geeft het veel informatie over wat er gaat gebeuren en over hoe Els en haar man dat hebben ervaren en aangepakt.

Het is vooral ook een mooi document voor Ylena. De ongelofelijke liefde die Els en haar man hebben voor hun dochter, het poppemeisje, spat van de bladzijden af.

De moeizame procedures die Els Buil Bruna-Kuipers en haar man moeten volgen om hun dochter vanuit Berlijn naar Leiden te krijgen. Dat is gewoon onmenselijk wanneer mensen zoveel verdriet hebben.

Ook na de dood van Ylena blijft Els Buil Bruna-Kuipers een dagboek bijhouden via babysites, gericht aan haar dochter. <http://ylena.vlindersite.nl>
<http://ylenabuilbruna.vlindersite.nl>

Citaten:

Pag.14: '20-weken echo : 29 augustus 2012

Dit had weer een fantastische dag moeten worden, maar is geëindigd in een levensgrote nachtmerrie. (...) Om twaalf uur de afspraak bij de gynaecoloog. Eigenlijk geen bijzonderheden. Toen het meest spannende om half twee, de 20-weken echo. Het begon allemaal heel goed. Je hoofdje, hersentjes, oogjes, alles goed. Geen gespleten bovenlip. Ook je rugje, armpjes, beentjes, buikje, niertjes en longetjes zijn allemaal goed. Toen het belangrijkste onderdeel, je hartje. Hier bleef het stil, angstvallig stil.

Ze kon het niet goed zien, je handje zat er voor. Alsof je wilde zeggen, hier niet naar kijken, is toch niet goed. En dat bleek inderdaad. Er werd een tweede arts bijgehaald en ook zij bleef stil. Daar kan ik toch niet zo goed tegen, dus ik begon vragen te stellen. Het blijkt dat je maar een half hartje hebt, alleen de rechterkant en maar één ader in plaats van twee. Er is geen ader naar je longetjes. Die heb je nu nog niet nodig, maar straks als je geboren bent natuurlijk wel. De grond werd volledig onder onze voeten weggeslagen.

(...) We love you!

Pag.139: 'Lief meisje, ik hoop dat je vannacht ook weer lekker kunt slapen en dat je je morgen weer wat beter voelt. We hebben allebei behoefte aan knuffelen en we hopen dat dat heel gauw weer kan. Als je drain en catheter weg zijn, wordt het vast een stuk makkelijker en kun je weer even bij ons op school.

Ik mis mijn meisje zo enorm. Hou van je schat.'

Pag.226: 'Och poppetje, wat moet je veel doorstaan. En we weten nog steeds niet waar het naar toe gaat. We hopen zo dat ze heel gauw een oplossing gaan vinden voor dit alles.'

Pag.362-363: 'Ik heb al een paar keer een vraag gekregen, waarom we geen foto's meer van Ylena plaatsen. Ik durf het gewoon niet, het ziet er allemaal zo heftig uit. Voor ons is het min of meer gewoon geworden, maar dat is niet voor iedereen zo.'

Pag.378: 'Nog in Berlijn: 09 december 2013

We hadden je vandaag zo graag naar huis willen brengen. Je aardse huis... Maar die stomme bureaucratie werkt niet mee. Vanmorgen moesten we eerst naar de uitvaartmaatschappij hier om de internationale geboorteakte en een kopie van onze paspoorten af te geven. Toen kregen we een grote, enorme teleurstelling te verwerken. We hoorden dat we je pas op donderdag of vrijdag mee naar huis kunnen nemen. (...). Later kregen we te horen, dat het niet aan de papieren, stempels of handtekeningen lag, maar aan het feit dat je in een speciale kist vervoerd moet worden naar huis.'

Pag.457: '10 februari 2014

(...) Lief, mooi poppemeisje, ga je lekker slapen op je mooie zachte wolkje? Een hele dikke kus in de wind voor jou!!!'

Recensies/extra:

<https://nl-nl.facebook.com/hartvoorylena>

<http://boekscout.nl/shop/ViewProduct.aspx?bookId=4672>

<http://www.dodenzijnnietstil.nl/ylenabuilbruna>

<http://ylenabuilbruna.babysite.nl>