



Interview

Hans en Gerda Minnaar

“Astrid werd op haar ruggetje geklopt en ze moest in een tentje met nevel liggen. Het was allemaal nog zo primitief.”

Hans (82) en Gerda Minnaar (78) verloren in 1969 hun dochter Astrid aan cystic fibrosis (CF). Ze was pas twee jaar oud. Al die tijd is het echtpaar betrokken gebleven bij de NCFS en de CF-zorg in het algemeen. “Als je kind aan zoiets overlijdt, gaat dat nooit uit je gedachten.”

In 1967 stond de CF-zorg nog in de kinderschoenen. Medicijnen als Pulmozyme en Creon bestonden nog niet en ook het CFTR-gen was nog niet ontdekt. Gespecialiseerde behandelcentra waren er niet in Nederland en de gemiddelde persoon met CF werd niet ouder dan vijftien jaar. 1967 was ook het jaar dat twee moeders uit Zuid-Holland besloten dat er een Nederlandse belangenvereniging moest komen voor mensen met cystic fibrosis. En het was het jaar dat Astrid Minnaar werd geboren, op een regenachtige woensdag in september in een ziekenhuis in Hengelo.

Tekst Merav Pront

Fotografie Archief familie Minnaar en Jacquélien Noordhoek

“Astrid was een prachtig kind”, vertelt vader Hans Minnaar, inmiddels 82 jaar. “Ze had dikke wangen en zag er goed gezond uit. Toch duurde het niet lang voor er kleine dingetjes gingen opspelen.” “Haar ontlasting was niet goed”, zegt moeder Gerda van 78. “We woonden destijds bij mijn ouders in en mijn moeder viel dat direct op. Toen Astrid zeven maanden oud was kreeg ze een stijf nekje en koorts. Het bleek een hersenvliesontsteking te zijn.”

Na een ziekenhuisopname van vijf weken genas Astrid van de hersenvliesontsteking, maar écht beter werd ze niet. “Ze bleef veel huilen en had pijn en na anderhalf jaar kon ze nog steeds niet praten”, zegt Hans. “Maar het was ons eerste kindje. We hadden geen idee.”

PANCREASFIBROSE

Als Astrid op vakantie in Frankrijk plots ook ademhalingsproblemen krijgt, blijkt het opnieuw menens. Het jonge gezin vertrekt halsoverkop terug naar Nederland. Daar, in een katholiek ziekenhuis in Geldrop, krijgen Hans en Gerda voor de tweede keer slecht nieuws.

“Uiteindelijk was het niet de kinderarts zelf, maar de hoofdverpleegkundige – een oude non – die voorstelde Astrid op CF te laten testen”, vertelt Hans. “Ze noemden het toen ‘pancreasfibrose’, weet ik nog. Een paar dagen later kregen we de uitslag. Astrid had CF – en wij hadden werkelijk geen idee wat dat was.”

Dat ook de artsen niet precies wisten wat ze met deze relatief onbekende ziekte aan moesten, werd Hans en Gerda al snel duidelijk. Antwoord op hun vragen kregen ze nauwelijks en een helder behandelplan bleef uit. “Er werd een fysiotherapeut ingeschakeld die Astrid dagelijks op haar ruggetje klopte om het slijm in haar longetjes los te maken”, herinnert Hans zich. “En ze moest in een tentje liggen met nevel. Het was allemaal nog zo primitief.” “Over haar levensverwachting hebben



ze in het ziekenhuis nooit iets gezegd”, zegt Gerda. “Achteraf denk ik dat ze ons wilden beschermen.”

EEN MOEILIJKE TIJD

Op 9 oktober 1969 overlijdt Astrid op tweejarige leeftijd. Hans en Gerda laten foto's zien van haar laatste dagen in het ziekenhuis. Een klein meisje onder een plastic gordijn, met pientere oogjes en knuffeltjes naast haar kussen. “We hadden allemaal plaatjes boven op de tent gelegd”, zegt Gerda geëmotioneerd. “Zelfs op die laatste dag, als ik haar vroeg wat erop stond, ging ze toch nog wijzen.”

Twee jaar is ook een halve eeuw later nog veel te jong. Dat zo'n ondenkbaar groot verlies nooit went, blijkt uit het verdriet waarmee Hans en Gerda vertellen. “Toen Astrid overleed, was Gerda zeven maanden zwanger”, zegt Hans aangedaan. Gerda: “Dat ons tweede kindje CF kon hebben, heeft de huisarts ons pas na Astrids overlijden verteld.”

Als zoon Hans – vernoemd naar zijn vader – op 22 december 1969 wordt geboren, brengt dat dus gemengde gevoelens met zich mee. “Het was een vreselijk moeilijke tijd”, zegt Hans. “We zijn zo bang geweest. Na drie maanden hoorden we dan toch eindelijk dat onze zoon geen CF had. Hans is nu 55 jaar en heeft zelf twee gezonde kinderen.”

NAGEDACHTENIS

Hans en Gerda krijgen van hun huisarts het advies om na kleine Hans geen kinderen meer te krijgen, om de kans op nog een CF-diagnose uit te sluiten. Dat advies volgen ze op. Toch is het echtpaar altijd betrokken gebleven bij de CF-zorg in Nederland. Mede dankzij die twee moeders uit Zuid-Holland, uit het begin van dit verhaal. Op 11 maart 1969, een paar dagen nadat Hans en Gerda bevestigd kregen dat hun tweede kind een ziekbed bespaard zou blijven, richtten mevrouw De Tollenaere en mevrouw Huisman de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting op.

Gerda herinnert zich nog dat ze er een advertentie van zag in een tijdschrift. “We hebben ons direct aangemeld”, zegt ze, “en nog altijd houden we alles bij. We vinden het fantastisch wat er tegenwoordig allemaal mogelijk is. Al blijft het moeilijk, want de medicijnen zijn nog niet voor ieder kind bestemd.”

Ook zoon Hans zet zich actief in voor de NCFS. Vorig jaar nog haalde hij meer dan achtduizend euro op met een skitour door de Franse en Zwitserse Alpen. ‘Ter nagedachtenis aan mijn zusje’, schrijft hij op zijn wervingspagina.

EMOTIONELE BINDING

Toen Astrid haar diagnose kreeg, was er niemand bij wie Hans en Gerda terechtkonden met hun vragen. Dat er vandaag de dag een organisatie is die ouders en patiënten helpt, vindt het echtpaar dan ook goed. “Als dat er destijds was geweest, hadden wij daar dankbaar gebruik van gemaakt”, zegt Hans beslist.

Hans en Gerda zijn blij dat ze, ondanks alles wat hen is overkomen, nog altijd gelukkig samen zijn. Maar advies voor andere ouders, dat hebben ze eigenlijk niet. “Dat ligt aan ieders situatie”, vindt Hans, “dat kunnen wij niet beoordelen. Het enige wat wij van onszelf weten, is dat je elkaar in zo'n periode écht nodig hebt. Wij hebben elkaar opgevangen en dat doen we nog steeds. Door wat er is gebeurd voelen wij nog altijd een emotionele binding met deze ziekte en iedereen die ermee te maken krijgt. Als je kind aan zoiets overlijdt, gaat dat nooit uit je gedachten. Astrid heeft ons geleerd dat alles betrekkelijk is in het leven. We denken nog elke dag aan haar.” ●