

'Er is iets ernstig mis met uw kindje'

Allebei waren ze gelukkig zwanger van een kindje dat meer dan welkom was. Tot de prenatale test uitwees dat hun ongeboren baby een ernstige afwijking had. Eefje en Marij over de moeilijkste beslissing van hun leven.

Elk jaar staat voor zo'n 600 zwangere koppels in Vlaanderen de wereld even stil. Want zelfs als je al twijfels had, dan nog is er alleen maar verdriet als de gynaecoloog bevestigt dat je ongeboren baby een ernstige afwijking heeft. En daarmee sta je voor die aartsmoeilijke beslissing: hou je dit kindje of breek je de zo gewenste zwangerschap af? Eefje en Marij kozen voor het laatste. Spijt hebben ze niet, maar soms knaagt het schuldgevoel. "Mijn verstand zegt me dat het de juiste keuze was, maar mijn hart wil niet altijd volgen"

Eefje was hoogzwanger toen ze hoorde dat haar baby'tje gehandicapt was

Eefje (28): "Alles verliep naar mijn gevoel rimpelloos, een zwangerschap volgens het boekje. Tot ik in de negenentwintigste week ineens hevige krampen kreeg. Voortijdige weeën, besloot de huisarts, en hij verwees me door naar het ziekenhuis voor

Allerlei scenario's werden uitgestippeld en doorgelicht. We balanceerden tussen hoop en wanhoop. Tot we telefoon kregen uit het ziekenhuis. Of we zo snel mogelijk konden langskomen voor de definitieve resultaten van het onderzoek. De arts

"Op dat moment konden mijn man en ik elkaars gedachten lezen: dit kunnen we ons zoontje niet aandoen, hoe intens we ook naar hem verlangden"

weeënremmers. Daar bleek dat er veel meer aan de hand was: op de echografie zag de gynaecoloog dat er te veel vocht in de hersenen van ons kindje zat. Haar reactie liet er geen twijfel over bestaan: 'Dat kan zowel motorisch als mentaal grote problemen geven. Eerlijk gezegd zie ik dit niet goedkomen'. Een donderslag bij heldere hemel: alle prenatale tests tot dan toe waren vlekkeloos verlopen en van het ene moment op het andere leek alles zwart. Het was het begin van een lange reeks onderzoeken in talloze ziekenhuizen. Niemand leek te weten wat er met ons zoontje was misgegaan. De ene specialist bereidde ons erop voor dat hij zich trager zou ontwikkelen, een andere had de combinatie van afwijkingen nooit eerder gezien en dacht dat het misschien nog kon meevallen.

legde ons uit dat ons zoontje zowel lichamelijk als geestelijk zwaar gehandicapt was. Het zou ons zelfs nooit herkennen. Op basis van die diagnose moesten mijn man en ik een beslissing nemen. Gelukkig hadden we in de weken daarvoor al alle mogelijkheden besproken en afgewogen. We konden elkaars gedachten lezen: dit konden we ons zoontje niet aandoen, hoe intens we ook naar hem verlangden. We kozen ervoor om het kindje voor de geboorte te laten inslapen. Het moest snel gaan omdat ik al 35 weken zwanger was én onze beslissing nog goedgekeurd moest worden door een ethische commissie. Die steunde ons gelukkig meteen, zodat ik nog diezelfde dag naar het ziekenhuis kon, waar ze ons jongetje zachtjes in mijn buik hebben laten inslapen.

Een natuurlijke bevalling was volgens de artsen in het ziekenhuis het beste. Dat zou helpen bij de verwerking. Even heb ik getwijfeld, maar nu ben ik blij dat ik die raad heb opgevolgd. Bijna twee dagen heeft de bevalling geduurd. Bloed, zweet en tranen. Het klinkt misschien eigenaardig, maar die inspanning heeft me zoveel voldoening geschonken. Er waren zulke mooie momenten. Mijn ouders en schoonmoeder zijn op bezoek geweest. En mijn man en ik hebben hem uitgebreid kunnen knuffelen. Terwijl ik hem kleertjes aantrok, nam zijn papa foto's. Misschien raar voor buitenstaanders, maar voor ons zijn het dierbare herinneringen. Elke dag zijn we bij hem geweest toen hij opgebaard lag bij de begrafenisondernemer. Onze eerste en laatste dagen samen waren zo intens. 'Je mag hem gerust vastnemen', zei de vrouw van de begrafenisdienst. Het verbaasde me een beetje, maar toch heb ik mijn kleine ventje opgepakt. En opnieuw en opnieuw en opnieuw. Tot dat allerlaatste afscheid. De afscheidsdienst moest perfect zijn voor ons. Toen bleek dat in het boekje een stomme tikfout was blijven staan, heeft mijn man alles prompt laten herdrukken. Het was het enige wat we voor ons kindje konden doen en dat moest echt helemaal juist zijn, vond hij. Ons zoontje rust nu in een mooi grafje. Dat vond ik belangrijk: zo'n plekje waar we bij hem kunnen zijn. Hoewel we alle stappen bewust genomen en doorleefd hebben, bleek het toch niet zo evident om de draad meteen weer op te pikken. Ik ben verzorgster in een kinderdagverblijf en vond het erg moeilijk om voor andere zuigelingen te moeten

"Je mag je kindje gerust vastnemen', zei de vrouw van de begrafenisdienst. Toen heb ik mijn ventje opgepakt. En opnieuw en opnieuw en opnieuw"

zorgen. Uiteindelijk heb ik heel veel gehad aan gesprekken met een psychologe. En ook het contact met lotgenoten heeft mij enorm geholpen. Ik ben nu opnieuw zwanger en moet rond dezelfde periode bevallen. Het heeft mijn man en mij weer een doel gegeven in ons leven. Maar het verdriet om ons zoontje blijft. Spijt van onze beslissing hebben we niet. Althans niet meer. Het was voor ons de juiste keuze, maar soms knaagt het schuldgevoel. Je verstand zegt dat je juist zat, maar je hart wil niet altijd volgen. Soms twijfel je. Als ik ouders zie die zielsveel houden van hun gehandicapte kind en er alles voor zouden doen. Wij zien ons zoontje ook doodgraag. Maar houden van is soms ook loslaten. Hij is uit liefde geboren en uit evenveel liefde heengegaan."

Marij verwachtte een tweeling. Een van de kindjes had het syndroom van Down

Marij (36): "Mevrouw, proficiat, het zijn er twee', lachte de gynaecoloog. De paniek die ik even voelde, maakte meteen plaats voor blijdschap. Na drie zonen was er misschien eindelijk een meisje onderweg, wie weet zelfs twee? De prenatale tests zagen er goed uit. Tot we een meer gedetailleerde 3D-echo lieten nemen. Die bevestigde dat het om een jongen en – hoera – een meisje ging. Maar een paar minuten later spatte onze droom uiteen. Er was iets te zien aan het hoofdje van ons dochtertje. Gelukkig konden we de volgende dag terecht bij een specialist in prenatale diagnoses, voor een tweede onderzoek. Enkele dagen later, ik was alleen thuis met de andere kinderen, ging de telefoon. Het was de genetici-specialist, die me koudweg vertelde dat ons dochtertje onder meer het syndroom van Down had. Ik ben ingestort in het bijzijn van mijn drie zoontjes. Er raasde maar één ding door mijn hoofd: Down en een waterhoofd, dat betekende zo goed als zeker zware mentale en motorische beperkingen. Toen ik mijn man opbelde, wist ik eigenlijk al wat we zouden beslissen. Niet dat we het vooraf hadden besproken. Maar als je een tijdje in die onzekerheid zit, groeit er stilte in je hoofd al wel een keuze. Wat ging de levenskwaliteit zijn voor ons ongeboren kindje? En hoe ging het zijn voor onszelf en de andere kinderen? Omdat het om een tweelingzwangerschap ging, werd het allemaal nog complexer. We moesten over twee levens beslissen: dat van ons dochtertje en dat van haar tweelingbroertje. Met hem was alles in orde, en om te voorkomen dat hij in gevaar kwam, hebben we besloten te wachten tot ik 28 weken ver

Je ongeboren kindje loslaten: je verstand zegt ja, maar je hart?

► was, voor we zijn zusje zouden laten gaan. De zes weken tussen de beslissing en haar overlijden leefde ik op automatische piloot. Tegen iedereen die ik kende, deed ik mijn verhaal. In de hoop dat dat me zou helpen onder ogen te zien wat me te wachten stond. Nu denk ik soms dat ik die laatste zes weken mijn meisje niet genoeg gekoesterd heb. Daar heb ik nog altijd spijt van. De dag dat ze overleed, lag ik aan de hartmonitor.

Maanden later, toen alles goed liep met ons jongste zoontje en ons gezin weer op de route richting geluk leek te zitten, kreeg ik een zware mentale dreun. Toen ben ik pas beginnen te rouwen. Mijn man en ik hebben elkaar gevonden in dat verdriet, al gingen we er anders mee om. Hij hield zich sterk op momenten dat ik crashte. Hij was de bezieler van Lores begrafenis. Op momenten dat ik het beter aankon, zat

“Toen onze Lore stierf, lag ik aan de monitor. De vroedvrouw stopte me het blad met haar grillige hartslag troostend toe. Een dierbaar aandenken”

Dat blad met die opspringende lijnen die de grillen van de hartslag afbeelden, moest normaal in haar dossier belanden. Maar de vroedvrouw stopte het me troostend toe. Voor mij een heel dierbaar aandenken. Lore is na haar overlijden nog zeven weken in mijn buik gebleven. Na de bevalling was ik blij en verdrietig tegelijk. Om de geboorte van ons vierde zoontje en het verlies van ons dochtertje. Het heeft lang geduurd voor ik mezelf toeliet om te rouwen. We hadden er toch zelf voor gekozen, dacht ik. Ik vond dat ik geen recht had op verdriet. En er was tenslotte ook nog een nieuw jongetje waar we verrukt over hoorden te zijn. Maar verdriet laat zich niet uitschakelen.

hij dan weer meters diep. Wat we hebben meegemaakt, heeft ons veranderd. Mensen denken dat je er zelf voor kiest en dat het verdriet dus wel zal meevallen. Maar zoiets haalt de grond onder je voeten vandaan. Sinds kort zijn er weer momenten dat ik denk alles aan te kunnen, maar evengoed kan het verdriet me op heel gekke momenten plots overvallen. Lores korte leventje heeft ons ook iets positiefs nagelaten. Het heeft me sterker gemaakt en dwingt me, heel cliché, intens te genieten van kleine dingen. Zoals de woorden van mijn oudste zoon toen we samen naar een kleurrijke zonsopgang stonden te kijken: ‘Lore is daarboven weer mooi aan het schilderen, hé mama.’”

Psychologe Sindy Helsen van het centrum voor Relatievorming en Zwangerschapsproblemen (cRZ)

“Het is heel belangrijk voor ouders dat hun kindje en hun verlies erkend worden. We merken dat vrouwen of koppels die goed en warm omringd zijn, het doorgaans iets makkelijker hebben in hun rouwproces, dan lotgenotes die hun leed in stilte verbijten. Het rouwproces verloopt voor mannen en vrouwen ook niet altijd op dezelfde manier. Dit kan de relatie zwaar onder

druk zetten. De moeder heeft het kindje gedragen en gevoeld. Voor de vader bleef het misschien abstracter en meer op afstand. Hierdoor kunnen vaders zich iets sneller over dat verlies heen zetten. Dat verschil in tempo bij het rouwen is normaal. Door erover te praten kunnen ze elkaars ritme beter respecteren en moet geen van de twee het gevoel hebben dat hij of zij niet goed bezig is.”

Philip Loquet is gespecialiseerd in prenatale diagnoses

Welke onderzoeken gebeuren er vandaag?

“Elke zwangere vrouw krijgt drie terugbetaalde echografie-onderzoeken, op 12, 20 en 30 weken. In de twaalfde week wordt ook de nekplooi gemeeten. Die laatste meting – de opvolger van de Triple-test – geeft aan of er een verhoogd risico is op Downsyndroom en of een vruchtwaterpunctie aangewezen is. Daarnaast bestaan er heel wat gespecialiseerde prenatale onderzoeken zoals de vlokken-test, een vruchtwaterpunctie,

“Meestal groeien de ouders vanzelf naar een beslissing toe”

een MR-scan en genetische onderzoeken. De leeftijd van de moeder, afwijkingen bij vorige kinderen of erfelijke aandoeningen kunnen hiervoor een aanleiding zijn. Heel wat aanstaande ouders stappen ook zelf naar een gespecialiseerd centrum voor genetische tests, meestal tussen de 20ste en 23ste week van de zwangerschap. Deze tests zijn prima voor ouders die na de gewone routinecontroles nog met zorgen zitten, maar ze worden niet terugbetaald door het RIZIV.”

Wat kun je van zulke onderzoeken verwachten?

“De huidige onderzoekstechnieken kunnen zowat twee derde van alle afwijkingen opsporen.

Dat gaat om heel uiteenlopende problemen, zowel fysiek als mentaal. Soms wijzen zulke tests uit dat het kindje nauwelijks levenskwaliteit zal hebben, dat het motorisch of mentaal zwaar beperkt is. Zo’n resultaat bespreken we eerst met een team van specialisten en psychologen, voor we de boodschap aan de ouders brengen. De ouders krijgen zoveel mogelijk informatie en kunnen met hun vragen ook terecht bij een kinderspecialist. Die kan hen een beeld schetsen van de toekomstmogelijkheden van hun kindje. Meestal groeien de ouders vanzelf naar een beslissing toe.”

Sluiten deze tests kinderen met een handicap uit?

“Nee. We hebben echt alle respect voor mensen met een handicap. Maar vaak is het niet alleen de handicap van de baby die bepaalt of de zwangerschap wordt voortgezet, maar net zo goed de draagkracht van de ouders. Een kindje met een afwijking, dat verzorgd wordt door ouders die er 100% voor

gaan, is fantastisch. Maar een kind dat omwille van zijn handicap wordt verstoten, is de hel. Ook die dingen moeten we durven uitspreken. Prenatale diagnoses redden regelmatig een pril babyleven. Open buikjes waren vijftien jaar geleden nog een reden om de zwangerschap te stoppen. Nu gebeurt dat niet meer. Zulke zuigelingen gaan na een ingreep zo goed als zorgeloos door het leven. Dat geldt ook voor heel wat hartafwijkingen.”

Hoe neem je het beste afscheid van je baby na een zwangerschapsafbreking?

“Ouders moeten daar de tijd voor nemen. Zodra ze de keuze gemaakt hebben, willen ze er vaak in sneltreinvaart doorheen. Dat is fout. Wij helpen ouders om er even bij stil te staan, door bijvoorbeeld foto’s te maken van het kindje, en hand- en voetafdrukken. De menselijke geest heeft een concreet beeld nodig om te kunnen rouwen. Afscheid nemen van een zwart gat, dat kun je niet.”

Meer info?

- Lotgenotengroep Cozapo (Contactgroep zwangerschapsafbreking na prenataal onderzoek) steunt sinds 2009 ouders bij dit specifieke rouwproces. www.cozapo.org, info@cozapo.org
- cRZ, Centrum voor Relatievorming en zwangerschapsproblemen, www.crz.be
- www.prenatalediagnose.be

Tekst: Kari Van Hoorick.

LIBELLE is een uitgave van Sanoma Magazines Belgium n.v.
BTW: BE 404.802.477, RPR Brussel.
Maatschappelijke zetel: Telecomlaan 5-7, 1831 Diegem.
Prijs per nummer: € 2,25.

REDACTIEADRES

Uitbreidingstraat 82, 2600 Berchem
Tel. 03-290 14 42 - Fax: 03-290 14 44
E-mail: libelle@libelle.be; www.libelle.be
ABONNEMENTEN: 02/309.29.01, abon@libelle.be
AANBIEDINGEN: 02-309 29 28

HOOFDREDACTEUR EN VERANTWOORDELIJKE UITGEVER

Ditte Van de Velde
Uitbreidingstraat 82, 2600 Berchem

CHEF-REDACTIE

Christel Mertens

COÖRDINATIE

Tom Wattez (reportage), Carine De Mey (lifestyle)

REDACTIE

Ilse Ceulemans, Miek Croonen, Cecilia Debacker, Herte De Cley, Laura de Coninck, Els De Ridder, Sofie Doms, Sigyn Elst, Sofie Goossens, Kristel Heyen, Karolien Joniaux, Paula Ketelslegers, Els Lion, Ingrid Martens, Miek Moolenaar, Els Lips, Natalie Peeters, Kaat Schaubroeck, Carine Stevens, Elke Van Noten, Pauline Windhorst

WEBMASTER

Karen Walgraeve

VORMGEVING

Bas De Ridder, Anne Meyers, Suzy Nijs, Hilde Vander Linden, Anne Van Reeth

SECRETARIAAT

Elizabeth DeBacker, Anne-Catherine De Meulder

VASTE MEDEWERKERS

Ida Bakker, Anja Blévi, Karin Bosman, Karl Bruninx, Elisabeth Bungeneers, Lore Callens, Katty Clynhens, Femke Coopmans, Reinhart Croon, Mariet Daemen, Karel Daems, Bieke Damen, Anne Davis, Philippe Desnerck, Ilse D'hooge, Yves De Lobelle, Debby Demangelaere, Sylvie D'Hoore, Nadine Duterne, Janneke Eijsbouts, Yasmina El Messaoudi, Kathleen Geenen, Darren Isaac, Stefan Jacobs, Ronald Joossen, Eva Keustermans, Mireille Kouwenberg, Nathalie Le Blanc, Siska Loraine, Dimitri Lowette, Laurence Machiels, Johan Martens, Annemie Meeusen, Marco Mertens, Catherine Mys, Anne Peeters, Rika Ponnet, Freddy Roegiest, Annelies Rijckaert, Ann Strijbol, Tim Teck, Myriam Thys, Katrien Van de Vijver, Leen Van Durme, Evert Venema, Tine Verdickt, Jos Verhoogen, Anne Wislez, Sarina Wijnen

COÖRDINATIE TV-BIJLAGE

Martine Delveaux

MARKETING

Davy Baccharne

UITGEVER

Karen Hellemans

UITGEEFDIRECTEUR

Christine Festjens

CREATIEF DIRECTEUR

Thomas Siffer

COMMERCIEEL DIRECTEUR

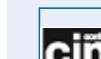
Hans Cools


GEDELEGEERD BESTUURDER

Aimé Van Hecke

ADVERTENTIEREGIE

Telecomlaan 5-7, 1831 Diegem.
Koen De Muylder
tel. 02-776 27 34, fax 02-776 27 93

 LIBELLE treedt toe tot de JURY VOOR ETHISCHE PRAKTIJEN INZAKE RECLAME en houdt zich aan haar aanbevelingen tot verwijdering van bedrieglijke reclame uit zijn uitgaven. Indien u toch enige klacht hebt, vragen wij u te schrijven naar de JURY VOOR ETHISCHE PRAKTIJEN INZAKE RECLAME, Barastraat, 175, 1070 Brussel. www.jep.be



2009

Oplage: 262.734

 febelmag
Belgische Federatie van Magazines