

WE WILDEN HET KINDJE ZO GRAAG

Een gewenste zwangerschap afbreken, het gaat in tegen de natuur en tegen elk gevoel. Maar soms is het beter. Of het kan niet anders. Omdat prenatale tests afwijkingen aan het licht hebben gebracht. Vijf mama's over de moeilijkste beslissing uit hun leven. 'Ik zeg slaapwel tegen de urne.'

tekst Annelies Rutten
foto's Wouter Rawoens

ZE VOND RUST TOEN ZE INSLIEP

Barbara

Barbara Morani (34), mama van Sid (4), Filiz (5 maanden) en Manou, geboren op 15 januari 2013 na 34 weken zwangerschap, met een ernstige chromosoomafwijking.

‘Tijdens de hele zwangerschap van Manou heb ik een slecht gevoel gehad. Alsof ik wist: dit kind komt niet in mijn leven. We hebben een zoontje met een zeldzame genetische ziekte aan de ogen en één kans op de vier om die ziekte door te geven. Mijn man heeft getwijfeld voor een tweede kindje. Ik wilde er graag voor gaan. De uitslag van de test was goed. Ons dochtertje had de ziekte niet. De dokter zei: geniet van de zwangerschap, je kunt op beide oren slapen. Maar toch bleef ik me slecht voelen. Ik had veel vruchtwater, het leek alsof ik op ontploffen stond. De dokter zei: het is niet abnormaal, maar je kunt een tweede opinie vragen als dat je geruststelt. Op 32 weken werd bij ons dochtertje een ernstige chromosoomafwijking vastgesteld. Niet genetisch. Eén kans op de zesduizend, een lotje uit de loterij. Ze had vier hartafwijkingen, geen immuunsysteem. Ze was een vogel voor de kat.’

‘We hadden de keuze. Afbreken of doorgaan. De beslissing was snel genomen. We hebben al een kindje dat meer dan de helft van onze aandacht nodig heeft. Maar eigenlijk is het een keuze die je niet kunt maken. Twaalf dagen na de diagnose is Manou geboren. We konden kiezen tussen euthanasie in de buik of palliatieve zorgen. We hebben het tweede gekozen. Met het risico dat ze zou huilen. Maar dat heeft ze niet gedaan. Voor mij was het cruciaal dat ik Manou even zou kunnen vasthouden, als ze warm was en kleur had. Na drie minuutjes had ik haar bij mij. Dan is ze rustig ingeslapen. Ik kon zien dat ze er

vrede mee nam. Eerst leek ze boos. Dan vond ze rust. Het ging wel anders dan ik me had voorgesteld. Ik had van alles in gedachten. Wat ik zou zeggen. En zou doen. Maar niets van dat alles is gebeurd. Het overkomt je. De dokters hebben gelukkig veel foto's genomen. Ik ben blij dat ik die heb, want de herinnering vervaagt snel. Ik kan me haar nu al bijna niet meer levend inbeelden. Ik vind dat erg. Maar het is een bescherming die je aan-

maakt voor jezelf.’

‘Natuurlijk ben ik boos geweest. Had ik het vroeger geweten, dan was de band met mijn kind nog niet zo hecht geweest. Maar nu bekijk ik dat anders. Ik ben blij dat ik Manou zo lang bij mij heb kunnen houden. Ik hoor dat van andere mama's ook: ik had de baby misschien graag wat langer gedragen. Wij hebben ook een geboorteakte. Een begrafenis. Haar foto staat bij de grootouders op de kast. Dat alles toont:





Manou heeft echt bestaan. Veel andere mama's hebben die troost niet. Terwijl hun verdriet even groot is.'

'Manou en Filiz zijn binnen hetzelfde jaar geboren. Het is heel dubbel: we wilden Manou niet vervangen. Maar ik wilde wel onmiddellijk weer zwanger zijn. De leegte die achterblijft als je een kind verliest, is onbeschrijflijk. Ik heb me tijdens de derde zwangerschap wel veel zorgen gemaakt. 'Dit kind zal ook wel iets hebben.' We zijn

heel goed opgevolgd. Maar pas toen ik haar in mijn armen had, kon ik in mijn geluk geloven.'

'Als Filiz de ziekte van mijn zoon had gehad, hadden we niet afgebroken. Bij Manou hadden we dat wel gedaan. Maar nog eens dat proces doormaken, dat hadden we niet gekund. Soms vraag ik me af wat we bij Sid hadden gedaan, als we het geweten hadden. Sid is een vrolijk kind. Hij kan goed mee op school. Maar zijn

zicht is amper tien procent. Hij ziet geen kleuren en verdraagt geen licht. Er zijn veel dingen die hij nooit zal kunnen. Dat doet je pijn als ouder. De ene dag kan ik dat relativeren, de andere niet.'

'Meer dan negentig procent van alle zwangerschappen verloopt normaal, heeft mijn gynaecoloog ooit gezegd. Ik zeg dan: in mijn wereld niet. Ik ben drie keer zwanger geweest, maar de roze wolke, die ken ik niet. Ik hoop dat het van hier af beter gaat.'



IK DACHT DAT HET OP MIJN LEEFTIJD NIET MOGELIJK WAS

Femke

Femke Swalus (24), mama van Aiko (2) en een 'zonnezoontje' met downsyndroom, geboren op 27 februari 2014, na 16 weken zwangerschap.

'Ik heb lang vastgehouden aan het idee dat er niets aan de hand was. Een beetje naïef. Maar de nekplooimeting was niet duidelijk en genetische afwijkingen zitten niet in de familie. En ik ben zo jong. Dat was het vooral. Ik ben een jonge mama. Bewust. En daar supertrots op. Dit is hoe de natuur het bedoeld heeft. Hoe kan het dan fout gaan?'

'Toen we de resultaten van de vlokkentest kregen, kon ik het niet meer ontkennen. Ik heb de telefoon neergelegd. En toen heb ik voor het eerst gehuild. En het uitgesproken: ik denk niet dat we het gaan

houden. Mijn vriend schrok. Hij dacht dat ik het wel zou willen houden. Maar hij zei ook dat hij opgelucht was. Dat hij voelde, toen ik het zei, dat hij er ook meer naar neeg. We hadden erover gepraat. Maar nog geen beslissing genomen. Omdat we het gewoon niet wisten. Er zijn aandoeeningen waarvan je weet dat je kindje weinig levenskans heeft. Maar syndroom van Down is anders. En dat gevoel heb ik nog soms. Ik weet waarom we de beslissing genomen hebben. We hebben al een kind. En we zijn allebei actief in de zorgsector, we weten wat een zorgenkindje soms betekent voor een gezin. Maar nooit zal ik zeggen dat het de juiste beslissing was.'

'Ik vind het nu ook moeilijk om mensen met downsyndroom te zien. Onlangs was ik met mijn zoontje in de speeltuin. Er was

weer zo'n schattig kindje dat heel veel kon. Dan nipt het. Ik heb helemaal niets tegen jullie. Natuurlijk niet. Maar waarom heb ik het zelf niet kunnen doen?'

'Het gevoel dat ik me moet verdedigen, heb ik gelukkig niet. Iedereen is lief en begripvol. Maar soms lijkt het alsof ik zelf wacht op de persoon die me eens heel hard confronteert. Zodat ik het hardop kan zeggen: neen, ik weet niet of ik het juiste heb gedaan. En ja, ik heb soms spijt.'

'Aan een volgend kindje denken we nog niet. We moeten dit verdriet eerst plaatsen. En de volgende tests afwachten. Het zou goed kunnen dat deze zwangerschap geen toeval is geweest. Als dat echt zo is, weet ik niet wat we gaan doen. En dan zal ik nog meer beseffen welk wonder ons eerste zoontje is.'



**IN HET
BEGIN
ZEI IK
SLAAPWEL
TEGEN
DE URNE**

Leen

Leen (39), mama van Simon (3) en sterrenzootje Tuur, geboren op 3 december 2012 met het syndroom van Down, na 16 weken zwangerschap.

‘Je bent een ander mens als je dit meemaakt. Er zijn mensen die het niet snappen. Mensen met drie kinderen, die nooit een miskraam hebben gehad. Als je zegt dat je een crematie hebt gedaan en de urne thuis hebt, zie je hen kijken. ‘Je hebt dat kind toch niet gewild?’ Maar dat klopt natuurlijk niet.’

‘De geboorte van Tuur was een mooi moment. Even was er het gevoel: ik ben mama. Ik had bijna een *smile* op mijn gezicht. Ik zeg ook altijd: ik heb Tuur op zijn mooist gezien, meteen na de geboorte. Daarna heb ik hem vooral vastgehouden, in een tetradoek met olifantjes, zonder nog naar hem te kijken. Want zo’n kindjes takelen snel af en ik wilde dat mooie beeld bewaren.’

‘Twee dagen later kwam de babyblues. Zonder baby. Ik ben in een put gevallen, waar ik maar moeizaam uit gekropen ben. Mijn man en ik zijn dat verdriet niet uit de weg gegaan, maar we hebben het vastgepakt. Door Tuur zijn plaats te geven. In het begin zei ik slaapwel tegen de urne. Of ik pakte hem vast. Het klinkt misschien belachelijk, maar ik zie dat potje graag.’

‘We hadden één kans op de vijf op een kindje met Down. Iedereen zei: vier kansen op de vijf dat het niets is. Maar als je één kans op de vijf hebt om de Lotto te winnen, speelt iedereen wel mee. We hadden vooraf niet uitgemaakt wat we zouden doen in deze situatie. Toen de gynaecoloog zei dat er ook veel kans was op een hartafwijking, ging het licht uit. Als pediatriesch verpleegkundige heb ik al te veel gezien.’

‘Ik begrijp dat er mensen zijn die een andere keuze maken. Dat heeft te maken met levensvisie en met visie op lijden. Ik veroordeel ook niemand. Maar als je bewust mag kiezen voor kwaliteit van leven van je kind, dan kon ik als moeder geen andere keuze maken.’

‘Je blijft wel argumenten zoeken. Bevestiging. De media helpen er niet bij. Ze schetsen een heel rooskleurig beeld van Down. Toen begin dit jaar de nipt-test (niet-invasieve prenatale test) werd ingevoerd, kregen we veel interviews te lezen met ouders die wel hun kind gehouden hebben. Schattige kleuters voor wie alles vanzelf lijkt te gaan. Ik denk dan: dat is Down niet. Er zijn veel facetten die niet worden getoond. Dat vind ik niet eerlijk. Het frustreert mij zelfs.’

‘Als er iets is dat ik zou willen, is het dat iedereen beseft hoe ingrijpend zo’n beslissing is. Hoe het indruist tegen alles wat je eigenlijk wil. En dat niemand er een oordeel over zou mogen hebben.’

‘Ik hoop dat ik alles nog meer kan plaatsen als ons dochttertje geboren wordt. Deze zwangerschap is goed verlopen. Ik heb zelfs kunnen genieten. Maar ik ben wel heel blij dat het dit keer een meisje is.’

Tine Van den Bogaert (31), mama van Daan (1,5) en sterrenkindje Roos, kindje met trisomie 18, geboren op 13 februari 2014 na 14 weken zwangerschap.

‘Ik ben blij dat ik Roos heb gezien. Tijdens de bevalling begon ik te panikeren. *Het resultaat is ons alleen telefonisch meegedeeld. Wat als ze een fout hebben gemaakt?* Dat idee had me nooit losgelaten als ik haar, en haar afwijking, niet had kunnen zien. We hebben op dat moment ook foto’s gemaakt. Ook dat is voor mij belangrijk. Zo kan ik nog af en toe eens kijken. Veel mensen denken misschien dat zo’n kleine kindjes er een beetje ‘raar’ uitzien, maar zelfs als ze zo klein zijn, zijn baby’s heel schattig. Ik vind het jammer dat niet veel mensen ernaar durven te vragen, want als ouder ben je op elk kindje fier, ook als er iets mis is. Ik heb het er al zo moeilijk mee dat Roos nooit erkend zal worden.’

‘Het is allemaal heel snel gegaan. Op maandag hebben we de uitslag van de vlokentest gekregen, op donderdag ben ik bevallen. Voor dokters is het simpel: *de diagnose is slecht, de zwangerschap wordt best zo snel mogelijk afgebroken.* Maar voor een ouder is dat anders. Het is je kind waarvan je afscheid neemt. We hadden ook veel vragen. Hoe verloopt de bevalling precies? Wat gebeurt er met ons kindje als ze wordt geboren? Het is zo belangrijk om eerst die antwoorden te krijgen. Ik heb ook nog de tijd genomen om een wikkeldoek te maken voor Roos, op haar maat en in een mooie stof, zodat ze na haar geboorte niet in een veel te grote ziekenhuisdoek zou moeten liggen.’

‘Vóór de bevalling moest ik medicatie nemen om het hartje stil te leggen. Ik wist: *als ik die pilletjes neem, is het gedaan.* Ik heb gewacht. Ik kon het niet. De vroedvrouw voelde dat aan en heeft ons alleen gelaten. *Doe het als je er klaar voor bent.* Daar ben ik dankbaar voor. Daarna hebben we Roos een mooi afscheid gegeven. We hebben haar zelf naar het crematorium gebracht en zelf voor de oven mogen zetten. Als je het vraagt, mag je veel zelf doen. Ik zou dat iedereen aanraden want het levert tastbare herinneringen op. En het maakt deel uit van het afscheid nemen. Haar meegeven met iemand anders, ik had het niet gekund. Ik kon haar nog niet loslaten toen.’

GELUKKIG HEB IK FOTO'S Tine





ALS WE OP REIS GAAN, NEMEN WE HEM MEE

Lieve

Lieve Van Weddingen (40), mama van Hannah (13), Elias (11) en Jozefien (4 maanden), plasmama van Joppe (9) en Seb (6), en mama van sterrenkindje Jules, geboren op 5 november 2012 na 14 weken zwangerschap, met trisomie 18, een ernstige chromosoomafwijking.

‘Ik heb gehuild toen Jules geboren werd. Keihard gehuild. Hij was klein, zo groot als de hand van onze jongste. En lang niet voldragen. Maar toch werden mijn moedergevoelens helemaal aangesproken. Hij voelde heel erg als van mij. De bevalling is het ergste wat ik ooit heb meegemaakt. Ik was erop voorbereid en het is vlot gegaan, maar het vrouwenlichaam is voorgeprogrammeerd om levende kinderen te baren. Dat heb ik goed gevoeld. Dat ik hem meteen heb moe-

ten afgeven, zonder hem zelfs in de ogen te kunnen kijken, doet immens veel pijn.’

‘Ik zou het ook nooit op dezelfde manier opnieuw doen. Jules zou misschien niet langer dan een paar dagen hebben geleefd. Maar nu denk ik: had ik hem toch niet kunnen voldragen? Ik heb dat eens geopperd tijdens de consultatie. De dokter zei: het is gevaarlijk. Ik heb dat geregistreerd en niet doorgevraagd. Daar heb ik nu spijt van. Want het voelt alsof we hebben ingegrepen in een proces dat we te gaan hadden. En dat we niet gegaan zijn.’

‘Tijdens de zwangerschap van Jozefien werd op twaalf weken een lekje in haar hartklep vastgesteld. We hadden een verhoogde kans op een kindje met Down. En de dokter wilde een punctie of vlokkentest. Maar ik heb gezegd: neen. Nog een kind

verliezen, dat kan ik niet aan. Er is geen test gebeurd. Ik wist ook diep vanbinnen: alles is goed met dit kind. Bij Jules had ik van in het begin een ander gevoel. Alsof ik wist: dit kind zal ik niet kunnen houden. Dat ik opnieuw zwanger was, wist ik op de dag dat Jules was uitgerekend. Voor ons is Jozefien een cadeautje van Jules. Ons zesde kindje. En Jules zal voor altijd het vijfde blijven. Voor sommige mensen is dat raar. Voor ons niet. Na zijn geboorte hebben we een *vaarwelkom* gedaan. En zijn as staat in de leefruimte, in een wit kistje dat we zelf hebben gemaakt. Als we op reis gaan, nemen we hem mee. Voor ons klopt het op die manier.’

Met dank aan Cozapo (contactgroep zwangerschapsafbreking na prenataal onderzoek).
www.cozapo.org