

<p>Caroline Helsen met de echo van het kindje dat in januari geboren zou worden:
 'Zij hoort voor altijd bij ons'. Dieter Telemans </p>

Caroline Helsen met de echo van het kindje dat in januari geboren zou worden: 'Zij hoort voor altijd bij ons'. © Dieter Telemans

ALS DE NIP-TEST SLECHT NIEUWS BRENGT

Je verwacht zwart of wit, maar er is veel grijs

Huisarts Caroline Helsen (31) liet in september een zwangerschap afbreken na een Nip-test waaruit slecht nieuws volgde. 'Het was veel complexer dan we vooraf gedacht hadden. Je wilt als ouders wel die keuze hebben, maar je wilt ze niet moeten maken.'

Het speelgoed van hun dochter Kato (2,5) kleurt de huiskamer. Tegen de muur hangt een print van een echo. Het is die van Bo, hun tweede dochter, die normaal gezien in januari geboren zou worden. Op een vensterbank staat een steen met een afdruk van kleine voetjes, tussen andere herinneringen. Caroline zegt: 'Er hangt een taboesfeer rond dit onderwerp, maar ik wil het opengooien. Natuurlijk is er sindsdien een leegte in ons leven, een gemis. Maar mijn partner Dieter en ik zijn ook trots op Bo. Zij hoort voor altijd bij ons. Ik vertel dit verhaal ook voor haar en alle andere stilgeboren kinderen.'

'Ik was begin juli 14 weken zwanger en met ons gezin op vakantie, toen er een telefoontje kwam uit het ziekenhuis: een arts meldde dat de Nip-test goed was voor de drie grote trisomieën, waaronder downsyndroom. Maar er was wel een andere chromosomale afwijking gevonden die om verder onderzoek vroeg. Men adviseerde mij een afspraak te maken in het Leuvens Universitair Ziekenhuis, voor een punctie.'

'Dieter en ik hadden vooraf gepraat over wat we zouden doen bij slecht nieuws. We zaten op dezelfde lijn. Je gaat ervan uit dat de boodschap duidelijk zal zijn. Zo ging het niet. De professor die de punctie uitvoerde, zei ons dat er inderdaad een trisomie 8 was, maar normaal gezien kan de foetus zich dan niet ontwikkelen. Ik was al 16 weken zwanger en het kindje bleef groeien. Ook een erg secure echo, door diezelfde professor, toonde geen afwijkingen. Er was geen echte reden om ongerust te zijn. De artsen vermoedden dat alleen de moederkoek de afwijking vertoonde.'

'Je kunt je afvragen waar wij het lef vandaan haalden om die zwangerschap af te breken, maar wij draaiden het ook om: waar haal je het lef haar te verplichten om misschien te leven op een manier die zij niet wil?'

'Een week later weer een telefoontje uit Leuven: ze hadden toch slecht nieuws. Uit de punctie bleek dat het kind zelf geen drie, maar wel 2,5 chromosomen had. Er waren wereldwijd maar enkele gevallen bekend, en die waren niet goed beschreven. Het zou wellicht een kindje worden met een matige beperking, wat in de huidige maatschappij – aldus de artsen – een ernstig probleem is.'

'Zou ze kunnen praten? Zou ze kunnen aangeven wat ze wil en voelt? Ze zou wellicht nooit zelfstandig kunnen wonen. De artsen deden hun uiterste best om het zo scherp mogelijk te stellen, maar zij hebben geen glazen bol.'

'Als ouders verlang je naar zekerheden, maar artsen kunnen alleen waarschijnlijkheden geven. Ook bij een diagnose van downsyndroom is dat zo: het ene kind met down is het andere niet. Dat maakt het zo lastig: je weet nooit écht waarvoor je kiest. Je verwacht zwart of wit, maar het is met het vele grijs dat je verder moet. Als arts wist ik dat al, maar ik voelde het toch niet zo aan – artsen zijn ook maar mensen.'



<p>De afdruk van haar voetjes houden de herinnering aan Bo levend. Dieter Telemans</p>

De afdruk van haar voetjes houden de **herinnering** aan Bo levend. © Dieter Telemans

Gelukkig kende Caroline de vzw Fara, die counseling aanbiedt bij moeilijke zwangerschapskeuzes. ‘Ik verwijs er zelf soms patiënten naar door. Het leek me niet meer dan logisch om bij hen aan te kloppen. En we hebben het ons niet beklagd. Dieter en ik dachten er in grote lijnen op dezelfde manier over. Maar je moet gevoel en ratio op één lijn krijgen, en dat heeft tijd en ruimte nodig. We zijn ook geen twee dezelfde mensen. Hij was misschien wat rationeler, en bovendien niet zwanger, zoals ik. De echte beleving zit ‘m in de details. Wij gingen heel behoedzaam met elkaar om, omdat we elkaar niet wilden kwetsen.’

‘Bij Fara vonden we een plek waar we wel vrij konden spreken en aan introspectie konden doen. Dieter vertelde er dat hij het jammer vond dat hij niet aan mijn buik mocht komen. Toen pas besepte ik hoezeer ik die zwangerschap aan het verdringen was, omdat de confrontatie te pijnlijk was.’

Op dat moment heb ik een klik in mijn hoofd gemaakt: ik besloot mijn buik, en Bo, zo veel mogelijk te laten zien, zolang het nog kon. Niet om medelijden op te wekken, maar uit trots. Ze was toch onze dochter! Na die eerste avond bij Fara heb ik haar voor het eerst voelen schoppen, wat confronterend was. Maar ik ben dat gaan koesteren. We hebben zelfs nog een fotoshoot gedaan met mijn zwangere buik. We hadden dat alles nodig om tot een doorvoeld besluit te komen. Om bewust stil te staan bij wat we zouden doen. Om onszelf te kunnen vergeven.’

Goed en kwaad

‘Wat is goed en wat is kwaad? De maatschappij bepaalt de normen, maar dit is iets heel intiems en persoonlijks. Je moet deze keuze echt vanuit jezelf maken, niet vanuit wat je denkt dat er wordt verwacht. Je moet daarvoor naar de kern van jezelf gaan. We namen ook onze kinderen mee in het proces. Kato zou een extra rugzak meekrijgen. En hoe zou het voor Bo zijn om te moeten leven met zo veel beperkingen? Je kunt je afvragen waar wij het lef vandaan haalden om die zwangerschap af te breken, maar wij draaiden het ook om: waar haal je het lef haar te verplichten om misschien te leven op een manier die zij niet wil? We werden gedreven door liefde voor haar.’

‘Op 21 weken zwangerschap is het gebeurd. Dat is nog voor de grens van de levensvatbaarheid, maar de mogelijkheid bestond dat ze levend geboren zou worden. Dat zouden we niet aangekund hebben, en we wilden het haar ook besparen. Daarom hebben we voor foeticide gekozen: met een prik in de buik werd ze gedood. Het allermoeilijkste moment. Het pijnlijkste van allemaal. Maar het ging ook gepaard met een zekere opluchting: het ergste was achter de rug. Alleen die minibevalling nog. Twaalf uur heeft ze geduurd. Ik was bang wat dat met mij zou doen. Bij Fara hadden ze ons gezegd dat het, raar genoeg, een mooi moment zou worden. Er was natuurlijk veel verdriet, maar het klopt: een geboorte – ook deze – is iets wat je met fierheid vervult. De gevoelens waren heel gemengd.’

‘Ik wilde haar niet wegstoppen. Ik wilde niet dat de herinnering aan Bo alleen maar in negativiteit en zwaarte zou baden. Dieter is mij daarin gevolgd, en ik ben daar ontzettend blij om. Twee dagen na de bevalling, op een zaterdag, heb ik de kraamafdeling verlaten. Bo werd naar het mortuarium gebracht. In een impuls heb ik familie en vrienden gebeld. Ik heb ze uitgenodigd om op zondag bij ons thuis afscheid te komen nemen van Bo. In het ziekenhuis zeiden ze dat dat nog nooit gebeurd was, maar voor mij was het het enige “juiste”. Ik wilde geen afscheid in een crematorium, ik wilde haar binnenbrengen in ons gewone, dagelijkse leven. Ik wilde dat ze daar deel van werd.’

Hommage

‘Toen ik Bo in een dekentje wikkelde om haar te kunnen tonen, kwam mijn nicht mij zeggen dat de gasten zich oncomfortabel voelden. Ik ben de woonkamer binnengestapt met Bo in mijn armen en het werd muissstil. Ik heb gezegd: “Ik weet ook totaal niet hoe ik me moet gedragen. Maar los van het verdriet en de leegte, moet er ook plaats zijn voor fierheid en trots. Dit is Bo, en ik wil haar tonen aan jullie want ze hoort nu bij ons”. De warmte die in die kamer hing! Er zijn veel tranen gevloeid, maar het waren tranen van verbondenheid. Als ik dat niet gedaan had, had ik er heel mijn leven spijt van gehad. Het zal ons helpen om ook in de toekomst op een gewone manier over haar te praten.’

‘Rationeel kun je denken: wie doet nu zoiets? Maar wat de buitenwereld ervan denkt, kan mij niet schelen. Wij moeten ermee verder. Dat hebben wij van Bo geleerd: heel bewust in het leven staan en ons eigen, authentieke verhaal maken. Ik wil dat zo veel mogelijk blijven doen, als hommage aan haar. Zo blijft ze toch nog bij ons.’

‘En wat de Nip-test betreft: ik vind het goed dat hij bestaat, maar in de toekomst zal het nog complexer worden, wanneer deze test op nog meer zaken gaat screenen. Het is aan ons, artsen, om aanstaande ouders daar beter en grondiger over te informeren. Sta op voorhand langer stil bij waarom ze deze test willen: hij draait niet om het geslacht van je kind, ook al is dat kostbare informatie. Hij kan ook niet garanderen dat je kindje helemaal gezond zal zijn. Bij slecht nieuws krijg je geen eenduidige informatie. Ik begrijp nu beter wat Socrates bedoelde, toen hij zei: “Ik weet dat ik niets weet”. Ons verhaal is niet “het” verhaal. Neem vooral de tijd en de ruimte om er je eigen zin en betekenis aan te geven. Dat kan alleen met oprechte counseling en ... een beetje sterrenstof.’

‘Welkom in Moederland?’ is een studiedag van vzw Fara over existentiële vragen en zingeving in de begeleiding van zwangerschapskeuzes. Op vrijdag 30 november in het Provinciehuis van Leuven. www.fara.be (<https://www.fara.be/>)



VEERLE BEEL

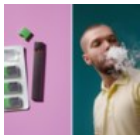
Veerle Beel is redactrice binnenland bij De Standaard.

Meer artikels van Veerle Beel > (<https://www.standaard.be/auteur/veerle-beel>)

LEES MEER



VANDAAG | Nip-test screent ook moeder op genetische defecten
(https://www.standaard.be/cnt/dmf20190904_04592057)



VANDAAG | Leidde e-sigaret tot longziekte in VS?
(https://www.standaard.be/cnt/dmf20190904_04592038)



VANDAAG | Toetanchamon, vader van de blockbuster-expo
(https://www.standaard.be/cnt/dmf20190904_04591995)



VANDAAG | Verboden tegen te spreken (https://www.standaard.be/cnt/dmf20190904_04591996)



GISTEREN | Worden optredens gsm-vrij dankzij deze smartphonecondoom?
(https://www.standaard.be/cnt/dmf20190903_04590228)