



ZWANGER VAN EEN BABY MET AFGEBROKEN

Als je hoort dat het kindje in je buik een ernstige afwijking heeft, staat de wereld stil. Niets kan dat verdriet goed maken, maar de juiste opvang maakt de ontredding iets minder groot. 'Wij zijn er om informatie te geven én een luisterend oor te bieden', zegt vroedvrouw Veerle De Craemer.

Een abnormale uitslag na een vruchtwaterpunctie of vlokkentest of afwijkingen op een echografie, het is een bittere pil. 'Dan kunnen mensen bij ons terecht', zegt psychologe Ellen Belmans. Zij en vroedvrouw Veerle De Craemer, beiden van de dienst medische genetica, begeleiden het merendeel van de ouders die slecht nieuws krijgen.

'De gynaecoloog of geneticus roept ons erbij voor de eerste opvang', vertelt Ellen. 'Op dat moment ondergaan de ouders enorm veel emoties. Heel belangrijk is dat ze dan weten dat we er voor hen zijn, dat ze ons altijd kunnen opbellen. Er wordt dan ook een tweede gesprek gepland met de arts, waarbij een van ons aanwezig is. Op dat moment krijgen de ouders meer informatie over de aandoening van hun kindje. Het kan om chromosoomafwijkingen zoals het syndroom van Down

gaan, maar bijvoorbeeld ook om een hersen- of hartafwijking of nog andere problemen.'

Een moeilijke beslissing

Na meerdere gesprekken en overleg binnen het medisch team staan de ouders voor de moeilijke beslissing of ze de zwangerschap zullen stopzetten of niet. Een specialist probeert hen een beeld te geven van wat de ziekte of handicap inhoudt en welke behandeling eventueel mogelijk is. Ook in die moeilijke fase kunnen ze altijd bij Veerle en Ellen aankloppen. Ellen: 'Vooral de onzekerheid kan zwaar wegen: wat als de aandoening van mijn kindje beter meevalt dan gedacht? Vaak is zoiets heel moeilijk te voorspellen. Artsen kunnen veel informatie geven, maar voor ouders blijft het een moeilijke beslissing. Een

<< Vroedvrouw Veerle De Craemer en psychologe Ellen Belmans van de dienst medische genetica begeleiden het merendeel van de ouders die slecht nieuws krijgen.



EEN AFWIJKING DROOM

beslissing onder tijdsdruk dan nog.' Een minderheid beslist een kindje met een ernstige afwijking te houden. 'Ook dan kunnen ze uiteraard bij ons terecht,' zegt Veerle.

Als wordt beslist om de zwangerschap stop te zetten, bereiden Veerle en Ellen de ouders zo goed mogelijk

best meebrengen ... Omdat er op dat moment zo veel op hen afkomt, geven we die informatie ook in het boekje *Vlinderkind* mee.'

Afscheid nemen

Bij een vroege zwangerschap vindt er een curettage plaats, maar vanaf 14 weken bevalt de vrouw op de materniteit. 'De bevalling moet op de kraamafdeling plaatsvinden omdat er begeleiding door een gynaecoloog en een vroedvrouw nodig is', legt Veerle uit. De vroedvrouwen worden vooraf op de hoogte gebracht en zijn een echte steun voor de patiënten tijdens de opname. Ook wij zijn er voor de patiënt tijdens de opname.'

De ervaring leert dat het belangrijk is dat de ouders bewust afscheid nemen van hun kindje. Bijna allemaal kiezen ze ervoor om hun baby'tje te zien. 'De

„ Bewust afscheid nemen van het kindje is erg belangrijk

voor. Veerle: 'We leggen hen uit wat er allemaal gaat gebeuren: hoe de zwangerschapsafbreking zal verlopen, welke medicatie ze zullen krijgen, wat ze het

ROUWPROCES NIET ONDERSCHATTEN

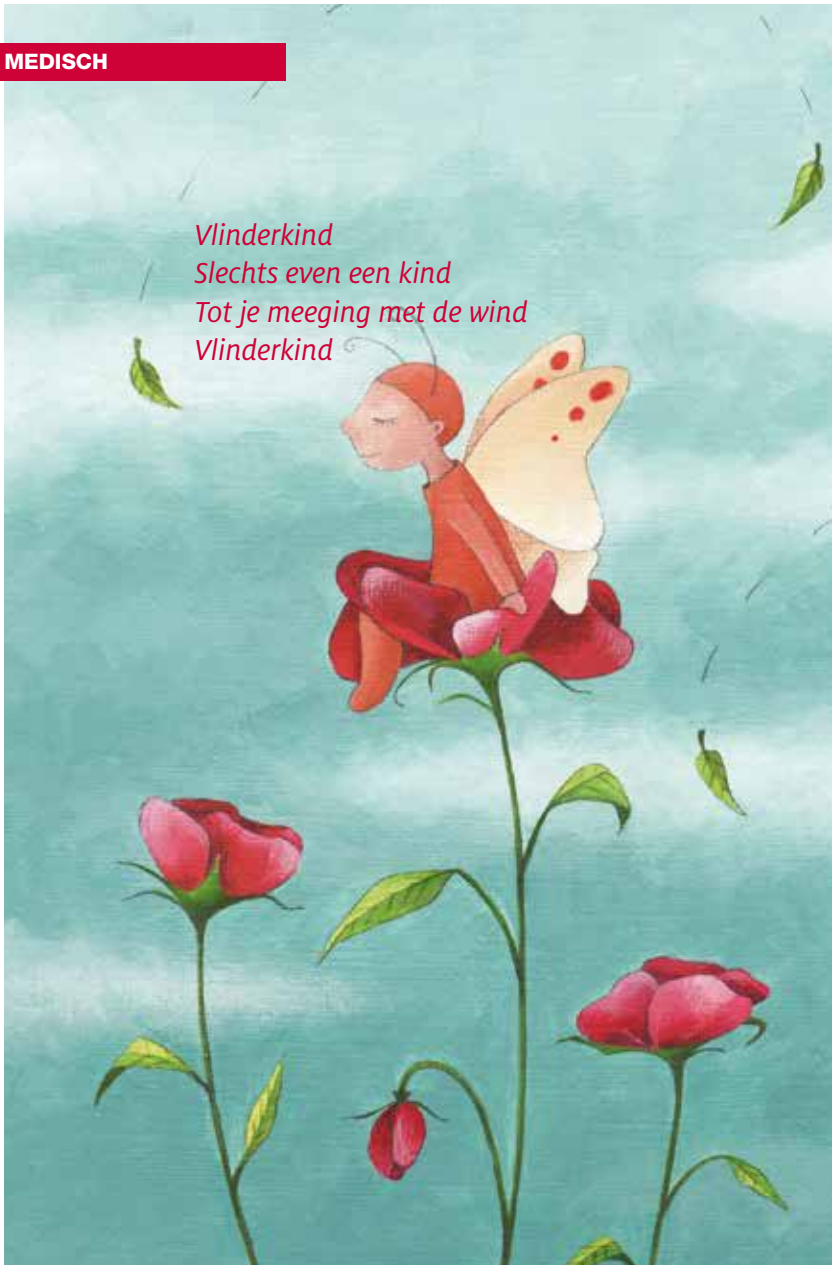
Het verdriet om een afgebroken zwangerschap is anders dan na een spontane miskraam. 'De ouders moeten uiteindelijk zelf beslissen om de zwangerschap stop te zetten, waardoor ze zich in zekere zin verantwoordelijk voelen. Daardoor krijgen ze soms ook minder begrip van de omgeving, want ze hebben er toch zelf voor gekozen', zegt dr. Anke Van Dijk, die onderzoek deed rond het thema. Een rouwproces van twee jaar is niet ongebruikelijk en volkomen normaal.

De mate van verdriet blijkt niet samen te hangen met de zwangerschapsduur of de ernst van de afwijking. 'Veel belangrijker zijn de verwachtingen die de ouders koesterden. Als het pakweg om een eerste kind gaat en er geen zwangerschap meer volgt, is dat extra zwaar.'

De meesten ervaren het verlies als iets dat ze de rest van hun leven zullen meedragen. De herinnering aan het overleden kindje krijgt vaak letterlijk een prominente plaats. 'Het herinneringsdoosje wordt bijvoorbeeld in de woonkamer bewaard en soms staan er foto's van het overleden kindje op de kast. Zo'n tastbaar aandenken is belangrijk voor de ouders', aldus Van Dijk.



Vlinderkind
Slechts even een kind
Tot je meeing met de wind
Vlinderkind



Uit het boekje Vlinderkind, met illustraties van Lucy Elliot.

WETTELIJKE REGELING

Bij een zwangerschap van minder dan 26 weken kan een overleden kindje tot nog toe niet officieel worden geregistreerd, al is er een wetsvoorstel in die zin in de maak. Toch kan er voor een mooi afscheid worden gezorgd. Ouders kunnen voor een begrafenis of crematie kiezen. Ook een afscheidsmoment in het ziekenhuis is mogelijk.

Als een kindje wordt geboren na 26 weken en kort daarna overlijdt, moet er zowel een geboorteangifte als een overlijdensakte worden opgemaakt. De ouders mogen hun kindje dan officieel een voor- en familienaam geven. Ook een doodgeboorte na 26 weken moet wettelijk worden aangegeven, maar de ouders kunnen dan alleen een officiële voornaam geven. Een begrafenis of crematie is in beide gevallen wettelijk verplicht.

vroedvrouw kleedt hun kindje aan en wikkelt het in een dekentje. Veerle: 'Het kindje kan mee op de kamer liggen, grootouders of broers of zussen kunnen op bezoek komen en ouders kunnen het kindje ook thuis opbaren. We vinden het belangrijk dat het afscheid helemaal verloopt zoals de ouders dat willen.'

Voetafdrukje

Meestal keren de ouders de dag na de bevalling terug naar huis. Ze krijgen een herinneringsdoosje waarin plaats is voor een voetafdrukje, een plukje haar, een foto ... Na enkele dagen bel-len Veerle of Ellen ze opnieuw op om te horen hoe het gaat. Na acht weken is er een nabespreking met de geneticus, met opnieuw Ellen of Veerle erbij. Tegen dan worden alle onderzoeksresultaten en medische informatie gebundeld. De ouders krijgen dan meer informatie over de afwijking van hun kindje en de eventuele kans op herhaling bij een volgende zwangerschap. Ook dan is begeleiding nog altijd mogelijk.

Een zwangerschapsbeëindiging om

De omgeving reageert niet altijd even gepast

medische redenen is psychologisch een harde noot om te kraken. Ook de omgeving reageert niet altijd even gepast. 'Goedbedoelde relativerende opmerkingen – *ach, jullie kunnen nog kinderen krijgen* – zijn kwetsend en geven de ouders niet de ruimte om hun verdriet te uiten', weet Veerle uit ervaring. 'Mensen durven wel eens zeggen dat het niet erg is omdat ze geen herinneringen hebben aan het kindje. Net dat maakt de rouwverwerking echter zo moeilijk. Mensen moeten afscheid nemen van een kindje waar zo veel hoop op was gevestigd, maar dat ze niet hebben kunnen leren kennen', zegt Ellen. 'Een jaar na het overlijden sturen we de ouders een kaartje om hen te steunen. Daarop krijgen we heel vaak positieve reacties,' aldus Veerle.