WESLY EN SANNE KREGEN EEN MOEILIJKE BOODSCHAP BIJ DE TWINTIG-WEKENECHO

„WE GAVEN ONS KINDJE TERUG AAN GOD"

TEKST R. HEIJ BEELD HUIBERT VAN ROSSUM

Vreugde en verdriet liggen soms dicht bij elkaar. Dat werd voor Wesly en Sanne heel concreet tijdens de zwangerschap van hun eerste kindje. Bij de twintig-wekenecho kregen ze de boodschap dat er iets niet goed was met het hartje, de hersenen, de longen en meer. „We hebben haar mogen teruggeven aan God."

„Verbijsterd en verdrietig," zo omschrijft Sanne het gevoel dat ze hadden toen ze de boodschap kregen. De blijde verwachting sloeg opeens om in zorg: zal het kindje wel kunnen blijven leven?

Helemaal onvoorbereid was ze niet. Sanne: „We waren ontzettend blij met de zwangerschap. Toch waren er al voor de twintig-wekenecho momenten dat ik stilgezet werd bij de gedachte dat het anders zou kunnen lopen dan we hoopten. Het was een gevoel."

Wesly vult aan: „Je verwacht het niet. Je weet dat er dingen niet goed kunnen gaan, maar dat het ons kon betreffen… Nee, dat had ik nooit gedacht."

Ondanks de onzekerheid ervaren ze dat God erbij is. „We hebben toen gebeden of het niet alleen met ons kindje, maar ook met ons goed zou mogen gaan en of Hij voor ons wilde zorgen."

Klap

Een onzekere tijd breekt aan. Hoopvol ook, omdat de uitgebreide echo die volgt op de twintig-wekenecho perspectief geeft: het kindje lijkt het syndroom van Down te hebben. Daardoor verdwijnt de

npv
zorg voor het leven

- De arts wil mijn ernstig zieke moeder niet meer reanimeren. Kan hij dat zomaar beslissen?
- Bij de 20 wekenecho bleek dat ons kindje ernstige afwijkingen heeft. Wij staan nu voor moeilijke keuzes. Kunt u meedenken?

De NPV-Advieslijn is bereikbaar via telefoon, e-mail en chat voor uw vragen over deze onderwerpen en nog veel meer! Ga naar **npvzorg.nl/advieslijn** of bel **(0318) 54 78 88**.

dreiging dat het niet levensvatbaar zou zijn naar de achtergrond.

De hoop is van korte duur. Het volgende onderzoek ziet er veel slechter uit. De klap van toen komt ook nu weer binnen. „De gynaecoloog zei: ‘Was het maar het syndroom van Down. De verwachting ziet er slecht uit’.”

Risico's

Volgende onderzoeken zijn toch steeds weer wat hoopvoller, want het kindje groeit op het eigen lijntje mee en de afwijking aan het hartje lijkt goed te opereren. Maar wat het meisje nu precies heeft, de artsen weten het niet goed. Sanne: „Daarom was verder onderzoek nodig. Er werd ons verteld dat een vruchtwaterpunctie meer duidelijkheid zou kunnen geven over wat er aan de hand was.

Moesten we dat wel doen? Onze associatie bij een vruchtwaterpunctie was negatief. Alsof je dan ruimte biedt voor het laten weghalen van je kindje. Een punctie leek mij eng en is ook niet zonder risico's. Het zou een vroeggeboorte kunnen opwekken.

Aan de andere kant wilden we graag weten wat ons te wachten stond. Op basis van de uitkomst van de punctie zouden de artsen een plan kunnen maken voor de bevalling. Mocht het niet goed gaan bij de bevalling, dan zouden ze weten of een keizersnede de baby nog zou kunnen redden. Er zou ook beter ingeschat kunnen worden welke zorg ons meisje nodig zou hebben na de geboorte. Maar ook of dat ingrijpen misschien onnodig zou zijn.

We besloten de punctie zo lang mogelijk uit te stellen, om de risico's zo veel mogelijk te beperken. We zochten contact met de *Nederlandse Patiëntenvereniging* (NPV) om te checken of wat we besloten hadden ook verantwoord was.”

Steunend gesprek

De uitslag van de punctie maakt al snel een einde aan de onzekerheid. Sanne: „Ons kindje had Trisomie 13. Ze zou bij de geboorte, kort erna of misschien zelfs al tijdens de zwangerschap overlijden. Een heftige boodschap. En nog steeds onzekerheid, want hoelang zal ze nog bij ons zijn? En de vraag ging spelen: draag je de zwangerschap uit of laat je je kindje eventueel eerder halen als haar conditie minder wordt?”

Opnieuw zoeken Wesly en Sanne contact met de NPV om het te bespreken. Wat kan en mag allemaal, ook als ons kindje levend geboren wordt? Hoe moet je bijvoorbeeld denken over beademing? Moet je die wel willen

< Wesly: „We kregen rust om op onze eigen manier afscheid te nemen. Een wonder: twee weken later had het vanwege de coronacrisis niet meer gekund."

starten als je al weet dat er een moment komt waarop je de keuze moet maken om te stoppen? Sanne: „Wat me bijbleef, was dat het belangrijk is om bij elke handeling te bedenken: is dit zorgen voor een stervend kindje of draagt het bij aan het sterven?

We wisten dat ons kindje niet zou kunnen blijven leven. Hoe het allemaal zou gaan, wisten we niet. In elk geval wilden we voor ons meisje zorgen zolang ze bij ons was.

Het was fijn om mijn vragen te kunnen stellen en te merken dat er tijd was, dat er geluisterd werd. En dat ook de vraag naar wat ik zelf wilde er mocht zijn. Het voelde als steun. We konden hierdoor Bijbels verantwoorde beslissingen nemen."

Wesly: „Je vraagt je af wat het beste voor haar is. Je weet niet wat je moet hopen. We moesten en konden dat aan God overlaten, wetend dat Zijn wil de beste is."

God zorgt

Het einde van de zwangerschap komt in zicht. Bij 39 weken wordt vastgesteld dat Sanne onder andere een heel hoge bloeddruk heeft. De artsen vertelden dat ze in korte tijd ineens heel ziek zou kunnen worden. Sanne: „Ik mocht niet meer naar huis. Omdat het voor mij gevaarlijk kon zijn, zou de geboorte snel ingeleid moeten worden. Maar door gebrek aan nachtrust – het rommelde al – was ik zó moe. Ik wist niet of ik op dat moment een bevalling aan zou kunnen. Toen is besloten dat ik de volgende dag ingeleid zou worden.

Die woensdagavond is ze geboren: onze dochter. Ze leefde! Ze had moeite met ademhalen. Ze kreeg medicijnen die ervoor zorgden dat ze daar geen last van had.

Haar namen, Joia Victoria, geven weer wat we in de zwangerschap en daarna voelden. Joia betekent 'vreugde, juweel'. Vreugde, omdat juist zíj onze dochter is. En omdat ze leefde en we tijd kregen om onze ouders kennis met haar te laten maken, van haar te genieten en voor haar te zingen, wat we de maanden daarvoor elke avond deden. 'Hoger dan de blauwe luchten…' 'Ook voor zieke kinderen zorgt Hij, kent hun tranen en hun pijn. Ja, voor de grote én de kleine wil de Heer' een Helper zijn'.

Twaalf uur hebben we haar in leven bij ons mogen hebben, daarna hebben we Joia teruggegeven aan God."

Het raakt hen beiden zichtbaar. Wesly vult aan. „We mogen weten dat de hemelse Vader nu voor haar zorgt. En Hij zorgt beter dan dat ik ooit zou kunnen doen.

Dat we de rust hebben gekregen om op onze eigen manier, in intieme sfeer afscheid te nemen, hebben we als een wonder ervaren. Want twee weken later had dat vanwege de coronacrisis niet meer gekund. God zorgt voor ons!

Die dagen waren mooi en verdrietig. Ze was bij ons thuis, in haar eigen box. We konden haar nog knuffelen en hebben met het kraambezoek beschuit met muisjes gegeten. Ze is het zó waard geweest, ons kleine meisje. Het verdriet nu is groot, omdat ze niet meer bij ons is. En toch is het goed zo. Hij is het die in het verdriet de vreugde geeft. Victoria – overwinning!"

ALI VAN DIJK:

„We willen allereerst luisteren. Pas dan kunnen we meedenken"

Rond een zwangerschap kunnen er heel wat lastige vragen opdoemen. Zeker als er iets mis dreigt te gaan. De *Nederlandse Patiënten Vereniging* (NPV) helpt in de zoektocht naar antwoorden. Ali van Dijk, beleidsadviseur Advies en Toerusting. „We helpen de dilemma's helder te krijgen."

Bij wie een kindje verwacht, gaat het niet altijd zoals gehoopt. Soms moeten er beslissingen worden genomen waarover voorheen nooit is nagedacht. Ali: „Ook daarvoor kunnen er al vragen rijzen. Hoe ga je om met anticonceptie? Wat doe je bij verminderde vruchtbaarheid? Is een Ivf-behandeling verantwoord?

En bij zwangerschap: welke test doe je wel en welke wil je niet? En als er iets gezien is, dat echt niet goed is, wil je dan je zwangerschap uitdragen? Ook als je weet dat het kindje niet levensvatbaar is? Gaan we zorgen voor het sterven van een kindje of zorgen we voor een stervend kindje? Voor welke keuzes sta je na de geboorte en wat is het perspectief? Ingewikkelde vragen te over."

De NPV wil helpen bij het vinden van antwoorden op die vragen. „We willen allereerst luisteren, luisteren en nog eens luisteren. Pas dan kunnen we meedenken. We helpen bij het ordenen van vragen, bij het verwoorden van vragen voor het gesprek met de arts, het samen zoeken naar waar nu echt de spanning zit, met aandacht voor gevoelens en emoties.

We helpen de dilemma's helder te krijgen en gaan vervolgens samen op zoek naar een Bijbels verantwoorde keuze. Binnen bepaalde kaders kan die bij de één soms anders uitvallen dan bij de ander. Keuzes moeten vooral ook stap voor stap gemaakt worden."

De begeleiding gebeurt veelal 'op afstand'. „Vaak telefonisch. Maar ook wel tijdens gesprekken hier op onze locatie. Heel incidenteel gaan we mee als adviseur tijdens een moeilijk gesprek met een arts of zorginstelling."

ADVIESLIJN

Meer info over de NPV-Advieslijn: ***www.npvzorg.nl/advieslijn***