



> Gebroken leven

Voorkomen of verwelkomen

Gebroken leven – voorkomen of verwelkomen

2 Gebroken leven

De meeste zwangerschappen verlopen normaal en meestal komen de baby'tjes gezond ter wereld. Jammer genoeg heeft 2% van de pasgeborenen te kampen met ernstige problemen. Dit komt meestal zeer onverwacht. Vele van deze problemen kunnen opgespoord worden door prenataal onderzoek. Men doet onderzoeken tijdens de zwangerschap naar mogelijke afwijkingen bij de ongeboren baby.

Als toekomstige ouder wordt u de vraag gesteld of u deze onderzoeken wil of niet. Deze testen en hun resultaten kunnen veel angst en ongerustheid veroorzaken. Wat doet u als een test "positief" resultaat geeft? Dit leidt naar andere onderzoeken en contact met andere specialisten. Indien de resultaten wijzen op een abnormaliteit van de baby komt de hartverscheurende vraag of de zwangerschap al dan niet wordt uitgedragen.

In deze brochure vindt u informatie die u kan helpen bij het nemen van uw beslissing. *Wat uw beslissing ook is*, wij willen u verder begeleiden doorheen de zwangerschap, afbreking of bevalling en in de periode na dit gebeuren.

Een beslissing nemen ...

Als er na prenataal onderzoek is vastgesteld dat uw baby een ernstige afwijking vertoont, kan u zich als ouder erg eenzaam voelen. U voelt zich misschien abnormaal en u denkt dat niemand u kan begrijpen. U en uw omgeving hadden een gezonde baby verwacht. Nu u weet dat uw baby niet gezond is, verliest u uw droombeeld en dikwijls ook uw zelfvertrouwen.

Veel mensen gaan op zoek naar een schuldige, vragen zich af hoe zijzelf of anderen (familie, begeleidende arts) dit drama hadden kunnen voorkomen.

Nochtans blijken aangeboren afwijkingen slechts zeer zelden echt voorkomen kunnen worden.

Anderen voelen zich eerder opgelucht dat een afwijking goed op tijd werd ontdekt. Sommigen hebben in het begin nog geen sterke emoties. Het kan zijn dat u niets voelt. Al deze gevoelens mag u gerust toelaten, deze zijn normaal en niet verkeerd.

Wat u ook voelt, het blijft een zeer zware emotionele periode.

Om voor uzelf een goede beslissing te nemen of u de zwangerschap nog verder wil uitdragen, kan u best antwoorden zoeken op al de vragen die in u opkomen. Het kan helpen deze vragen op te schrijven. Misschien wil u zoveel mogelijk weten over wat er nu mis is met je baby. Indien het om een goed gekende afwijking gaat, zal er veel informatie ter beschikking zijn.

Bij een zeldzaam probleem zal u minder informatie terugvinden. Voor sommigen

kan het zinvol zijn contact op te nemen met een geneticus, een pediater of specifieke zelfhulpgroepen. Vraag tijd als u die nodig hebt, het kan voor u van belang zijn de juiste informatie te hebben om de juiste beslissing te kunnen nemen.

De beslissing nemen om de zwangerschap af te breken of verder uit te dragen is een pijnlijke en moeilijke beslissing. Praat er samen over, spreek ook met mensen die u erg nabij zijn. Het is moeilijk om alle informatie die u kreeg op te nemen en het is belangrijk dat u de nodige tijd neemt om een beslissing te nemen. Praat met de gynaecoloog of de psychologe. Wat het uitdragen of afbreken van de zwangerschap betekent voor u als ouder, voor uw baby en uw gezin is ook onze bezorgdheid. Zo u dit wenst, kunnen wij dit ruimte geven in één of meerdere gesprekken met de psychologe. Uw gynaecoloog kan u hierover een infolder bezorgen.

Na de keuze...

Als de zwangerschap wordt uitgedragen

Wat betekent het voor u en uw gezin als u kiest om de zwangerschap uit te dragen? Een kind met een handicap betekent dikwijls een verandering in uw leven. Contacten met vrienden kunnen veranderen, ook uw arbeidsmogelijkheden kunnen beperkter worden, misschien zullen er financiële gevolgen zijn. Anderzijds leert u juist uw ware vrienden kennen. Andere kinderen in het gezin krijgen minder aandacht, maar zij leren ook zelfstandig worden en zorg dragen voor iemand die anders is. Een zorgenkind beïnvloedt de relatie. De relatie kan versterken of er kunnen relatieproblemen komen. Wat er al is, wordt versterkt, zowel in positieve als nega-

tieve zin. U leert te onderscheiden wat echt van belang is.

We respecteren uw keuze en kunnen u begeleiden doorheen deze moeilijke zwangerschap. Na de bevalling kunnen we doorverwijzen naar gespecialiseerde diensten die u verder kunnen begeleiden bij de opvoeding van uw gehandicapt kindje.

Als de zwangerschap wordt beëindigd

Vorbereiding van de opname

Indien u gekozen hebt uw zwangerschap af te breken, is het belangrijk een aantal zaken te overwegen vooraleer u wordt opgenomen – bijvoorbeeld de duur van de opname. Het is mogelijk dat u twee dagen in het ziekenhuis moet blijven. De opvang voor eventuele andere kinderen en ook de voorbereiding van de andere kinderen is van belang. U mag bezoek ontvangen.

U zal ook een aantal zaken moeten meenemen voor een normale ziekenhuis-

opname – twee handdoeken en washandjes – een aantal nachtkleedjes – toiletgerief – een boek of tijdschriften als een beetje afleiding – SIS kaart – identiteitskaart – bloedgroepkaartje – fototoestel – eventueel kleertjes voor het kindje.

De zwangerschap wordt afgebroken op een moment dat uw lichaam zal tegenwerken om de baby te laten gaan. Neem uw tijd om uw gedachten te laten wennen aan het idee wat er met uw lichaam zal gebeuren. Bent u er nog niet aan toe, vraag een extra dag; is de wachttijd ondraaglijk lang, vraag dan of u iets vroeger mag binnenkomen. Overleg met uw gynaecoloog over het moment van de opname.

Op welke manier zal de zwangerschap beëindigd worden...

U wordt opgenomen op de verlosafdeling. De vroedvrouwen van deze afdeling zijn deskundig in het begeleiden van een ouderpaar in deze moeilijke situatie. Na de bevalling verblijft u één dag of meerdere dagen op de materniteit of de afdeling gynaecologie. Hierbij zullen we rekening houden met uw wensen.

Afscheid van uw kindje...

Hoe men uw zwangerschap zal beëindigen hangt af van het aantal weken zwangerschap en de afspraken die door de vroedvrouw met uw gynaecoloog worden gemaakt.

De begeleiding in het ziekenhuis gebeurt door de vroedvrouw en de gynaecoloog. De vroedvrouw zal de instructies van de dokter toelichten en alles rustig met u bespreken.

Bij het eigenlijke inleiden van de geboorte krijgt u medicatie toegediend om de arbeid op gang te brengen.

Indien u dit wenst kan u op elk ogenblik een epidurale verdooving krijgen. De tijd die verloopt tussen de start van het inleiden en de geboorte verschilt van vrouw tot vrouw, maar duurt soms meer dan één dag. De geboorte verloopt meestal vlot omdat het kindje nog erg klein is; meestal hoeft u nauwelijks te persen. Soms vraagt de nageboorte wat meer tijd of is er een curretage nodig.

De vroedvrouw en de gynaecoloog begeleiden u doorheen de opname. Zo u dit wenst kan ook de psycholoog langskomen.

Doordat de zwangerschap wordt beëindigd via een inleiding, wordt het kindje op “natuurlijke wijze” geboren. U kan van uw kindje afscheid nemen. Waar men vroeger het kindje onzichtbaar hield, weten we nu dat de ouders er baat bij hebben als zij goed afscheid kunnen nemen. Zo kunnen ze voor zichzelf herinneringen opbouwen, wat helpt bij de verwerking. Het kan een geruster gevoel geven indien u door het kindje te zien, vast te houden of aan te raken afscheid kunt nemen.

De realiteit is vaak veel mooier dan wat mensen zich bij een afwijking voorstellen. Het is mogelijk dat de afwijking van uw baby niet duidelijk zichtbaar is. Vóór

de bevalling worden uw persoonlijke wensen om dit afscheid vorm te geven (kleertjes, naam, foto's en religieuze handelingen) besproken. Het is voor velen een moeilijke stap, maar de ervaring heeft geleerd dat ouders er achteraf nooit spijt van hebben.

Voel u volledig vrij in uw keuze, ondanks deze ervaring en dit advies. Indien u uw kindje toch liever niet ziet, voelt u zich dan niet verplicht. De vroedvrouw zal enkele foto's maken – deze worden bewaard in uw dossier. U mag deze foto's meenemen of u kan ze later opvragen. We proberen ook voet- en handafdrukjes van uw kindje op een kaartje te maken.

Wat gebeurt er met uw kindje...

De bevestiging van de afwijking is belangrijk. Dit gebeurt meestal door een uitgebreid onderzoek. Welke deze onderzoeken zijn, is afhankelijk van de afwijking. De vraag tot obductie (lijkschouwing) kan afschrikken, maar toch kan het noodzakelijk zijn om juiste informatie te krijgen over de afwijking en het eventuele risico op herhaling bij een volgende zwangerschap. De resultaten van het onderzoek worden met u besproken omdat dit uw toekomstige gezinsplanning kan beïnvloeden. Soms wordt ook aan de ouders gevraagd een aantal onderzoeken te laten doen om het erfelijkheidsrisico te bepalen.

Voor een baby die levenloos geboren wordt beneden een zwangerschapsduur van 180 dagen, is er geen aan-

gifteplicht. Het wordt wel toegestaan dat de ouders de naam van hun kindje in het trouwboekje bijschrijven.

Ouders hebben de keuze om hun kindje te laten begraven of te laten cremen. Begraven gebeurt op de foetale grond van het kerkhof, cremen gebeurt in een crematorium.

Het is mogelijk dit zelf te regelen of dit aan het ziekenhuis over te laten. We respecteren hierbij uw wensen. Het ziekenhuis stelt kosteloos een kistje ter beschikking aan de ouders. Ouders hebben de keuze hun kindje zelf te begeleiden of dit aan het ziekenhuis over te laten. Indien u voor het afscheid persoonlijke wensen hebt, worden deze zeker besproken.



7
Gebroken
leven

Weer naar huis ...

Vooraleer u het ziekenhuis verlaat, krijgt u:

- u een afspraak voor het bespreken van de resultaten met de gynaecoloog
- u een lijstje van telefoonnummers van mensen waarbij u terecht kan als het thuis moeilijk gaat.
- u een herinneringskaartje

In de dagen en weken na de ziekenhuisopname kunnen allerlei gevoelens optreden. Dit geldt zowel voor mannen als voor vrouwen. Het is normaal dat niet iedereen deze gevoelens op dezelfde manier ervaart. Veel ouders ervaren in deze periode een gevoel van leegte, ongeacht welke bezigheid men zoekt of wat er op iemand afkomt. Sommigen spreken van gevoelloosheid, een-

zaamheid en verdriet. Wanhoop, pijn over het geleden verlies en gevoelens van schuld en falen zijn heel normaal. Woede en boosheid kunnen iemand overvallen en kunnen zich richten tegen de partner, tegen de andere kinderen, ook tegen andere zwangere vrouwen. We benadrukken dat het mogelijk is dat iemand de beschreven gevoelens niet ervaart, misschien wel het tegenovergestelde: gevoelens van opluchting dat het voorbij is, blijheid dat verder leed voorkomen is.

In het omgaan met gevoelens zijn mensen zeer verschillend. Sommigen hebben behoefte telkens weer over de ervaring te praten, terwijl anderen liefst alleen zijn en zich niet kunnen of willen uiten. Iemand heeft misschien veel tijd en energie nodig terwijl voor iemand anders deze fase snel afgesloten is.

Partners kunnen dit gebeuren ook anders verwerken. Wederzijds respect is van belang. Misschien kunt u door uw verdriet te delen met uw partner ook dichter bij elkaar komen.


Een zwangerschapsafbreking veroorzaakt een rouwproces, waarbij de hierboven beschreven gevoelens normaal zijn. Al deze gevoelens kunnen heel sterk zijn en lang duren, maar zullen op de duur minder dagelijks aanwezig zijn. Als er zorgen zijn over de duur en de intensiteit van de gevoelens kan u steeds contact opnemen met een psychologe via uw gynaecoloog.

Bijzonder bij een zwangerschapsafbreking is dat men zelf de beslissing tot afbreken heeft moeten nemen. Dit is bijzonder in vergelijking met een ander verlies. De buitenwereld verwacht dat na enkele weken tot maanden het verdriet wel over is, juist omdat het een eigen keuze was. Niets is minder waar. Het verdriet is vergelijkbaar met dat van ouders bij wie de baby spontaan dood geboren wordt. Televisiereclame voor luiers, een hoogzwangere vrouw, een geboorte van een baby in de omgeving, de voorziene geboortedatum of andere verjaardagen kunnen telkens weer een confrontatie zijn met dit verlies.

Niet alleen psychisch, maar ook lichamelijk is dit een uitputtende ervaring. Er volgt ook een periode van herstel. Uw lichaam reageert zoals na de geboorte van een voldragen kind.

Bij een zwangerschap van iets langere duur is het mogelijk dat uw borsten melk produceren. U krijgt medicatie om deze productie tegen te gaan, maar soms kan dit toch nog vervelend aanvoelen. Gun uzelf ook een periode van lichamelijk herstel, doe niet teveel huishoudelijk werk. Ook voor de partner zijn een aantal dagen thuis geen overbodige luxe. Samen deze dagen “dragen” zal het herstelproces voor beide ouders bevorderen.

Indien u dit wenst, kan u nog eens langskomen op de verlosafdeling om nog eens te praten met een vroedvrouw. Zo u tijdens deze periode een vroedvrouw bij u thuis op bezoek wenst, kunnen wij u doorverwijzen naar een dienst voor postnatale thuiszorg. (Info op de verlosafdeling).



Ga met mij
waar niemand komt
en luister
naar de geheimen
van mijn ziel
hoor
pijn
schreeuw
zuchten
om troost
een eerlijk woord
opdat ik ooit rechtop mag staan
en dansen zal
in de wind...

Joanna van der Zee

En dan verder...

Bij een zwangerschapsafbreking na prenatale diagnose is het goed om de kinderen in hun eigen taal en aangepast aan hun leeftijd te vertellen wat er gebeurd is. Kinderen voelen namelijk zeer snel aan dat er iets scheelt.

10
Gebroken
leven

Ook grootouders hebben verdriet. Zij hebben verdriet om het verlies van hun kleinkind en zij zien uw verdriet. Het kan dat zij het erg moeilijk vinden hier open over te praten; vroeger kon je zoiets maar beter toedekken en erover zwijgen. We weten dat praten over wat u voelt, werkelijk helpt bij de verwerking. Misschien is het ook moeilijk dat met hen te bespreken omdat zij vanuit hun overtuiging een andere beslissing zouden nemen.



De reactie van de omgeving is niet steeds zoals u zou verwachten. Mensen zeggen soms goedbedoelde dingen die kwetsen. Of ze durven er niet over te spreken

uit angst het verdriet nog erger te maken. Het is goed dat ouders zelf aangeven als ze erover willen praten, als ze er nood aan hebben.

Naar een volgende zwangerschap...

Iedere ouder die een kind verloor, zal zich waarschijnlijk na verloop van tijd afvragen wanneer men weer zwanger kan of mag worden. Er is geen algemeen advies over dat juiste moment te geven. Lichamelijk zijn er weinig bezwaren tegen een volgende zwangerschap, zelfs op korte termijn. Het is belangrijker rekening te houden met psychische aspecten. Het is goed dat ouders samen beoordelen welke tijd voor hen nodig is vooraleer ze een nieuwe zwangerschap overwegen.

Een volgende zwangerschap is nooit meer onbezorgd. Er zullen meerdere controles gebeuren en het zal, zelfs niettegenstaande gunstige prenatale onderzoeken, een spannende periode worden. Pijnlijke herinneringen van vorige zwangerschap bepalen mee hoe u zich voelt. Geleidelijk aan zullen deze gevoelens vervagen en zal dit kind zijn eigen plaats innemen binnen uw gezin. De gynaecoloog zal met u bespreken of een volgende zwangerschap verantwoord is of dat er een te groot herhalingsrisico is.



www.azstlucas.be

vzw AZ Sint-Lucas & Volkskliniek

campus Sint-Lucas, Groenebriel 1, 9000 Gent

campus Volkskliniek, Tichelrei 1, 9000 Gent

tel. 09-224 61 11 – fax: 09-224 61 10 – info@azstlucas.be

Foto's: Foetusplein, Westerbegraafplaats, Palinghuizen 143, Gent

