

‘WE NAMEN HET MOEILIKSTE BESLUIT OOI, *UIT LIEFDE* VOOR ONZE ZOON’

Bienvenida Linscheer (32) stond voor een onmogelijke keuze: haar kind zou geen kwaliteit van leven hebben, maar in Nederland mochten de artsen niet meer ingrijpen. Ze was namelijk al 35 weken zwanger. In België kon dat nog wel.

“Op 11 februari van dit jaar ben ik bevallen van Luke, die vlak daarvoor was overleden in mijn buik. Een keuze die mijn man Erwin (34) en ik bewust hadden gemaakt. Ruim een maand eerder, op 4 januari, reden we totaal verward en bezorgd naar huis. Ik was dertig weken zwanger van ons tweede kind en we hadden net een groei-echo gehad. Alle controles waren tot die tijd goed geweest. Onze baby deed het prima en we keken samen met zijn zus Ella (2,5) enorm uit naar zijn komst. Maar opeens was het dus mis. Terwijl de echoscopist metingen deed, zei ze dat er iets niet goed was. Ze kon er niet veel over zeggen, dat zou de gynaecoloog doen, maar aan haar gezichtsuitdrukking te zien, maakte ze zich zorgen. Vervolgens stopte ze de echo, wenste ons sterkte en zei dat ze hoopte dat we niet te lang hoefden te wachten. Terug in de wachtkamer staarden Erwin

en ik voor ons uit. We konden nauwelijks bevatten wat er was gebeurd. Gelukkig werden we snel geroepen door de gynaecoloog. Zij had de echo bekeken en zei dat onze baby twee weken achterliep op zijn groei. Ook waren zijn kleine hersenen (het zenuwweefsel dat zich achter en onder in de schedel bevindt, red.) veel te klein. Dit kon erop wijzen dat er iets aan de hand was met zijn brein, maar de gynaecoloog wilde het eerst verder onderzoeken voordat ze er uitspraken over deed. Verdoofd maakten we een afspraak voor een GUO, een uitgebreid echoscopisch onderzoek.”

Ergste scenario

“Die vond twee dagen later plaats. Ook uit deze echo bleek dat er iets niet goed was. Thuis had ik al veel gegoogeld. Onze arts had nog gezegd dat ik dat beter niet kon doen, maar ik kon voor mijn gevoel niet anders. Erwin en ik moesten weten wat er met ons kind aan de hand was. De dingen die ik las, waren helaas niet hoopgevend.

Zo werd een achterstand in de ontwikkeling van de hersenen vaak pas in het laatste trimester ontdekt en duidde die in het ergste scenario op ernstige afwijkingen waarbij de kwaliteit van leven laag was. Hoewel we er absoluut niet aan wilden denken, hielden we direct rekening met het laatste. Vooral omdat we voor verder onderzoek werden doorverwezen naar een academisch →



‘ONZE BABY DEED HET PRIMA EN WE KEKEN ENORM UIT NAAR ZIJN KOMST. MAAR OPEENS WAS HET MIS’

ziekenhuis. Daar werd een vruchtwaterpunctie gedaan om een syndroom bij de baby uit te sluiten (wat hij overigens niet had) en vervolgens kreeg ik een 4D-echo en een MRI-scan. Al snel kregen we daarna de vernietigende resultaten. Het bleek dat het volledige brein van ons kind onderontwikkeld was. Er zaten grote gaten in zijn hersenen en alleen zijn hersenstam was goed. Het was het allerslechtste nieuws dat we konden krijgen. Vol afschuw hoorden we het aan. Onze baby had volgens de artsen hoogstwaarschijnlijk een ernstige meervoudige beperking. Er was een kans dat hij de bevalling niet zou overleven, maar als hij wel goed ter wereld zou komen, zou hij waarschijnlijk een onbehandelbare vorm van epilepsie hebben en niet veel meer kunnen dan met zijn ogen knipperen.”

Machteloos

“Verslagen hoorden Erwin en ik het aan. Dit was waar we zo bang voor waren geweest. Het was het laatste wat we wilden voor ons kind, dat zeiden we ook letterlijk: ‘Dit willen we niet.’ Onze artsen begrepen het, maar zeiden dat ze niks konden doen. Ik was inmiddels 34 weken zwanger – tussen de dertigwekenecho en alle daaropvolgende afspraken had ook weer veel tijd gezeten –, dus een

zwangerschapsafbreking was geen optie meer. De baby zou komen, of we dat nou wilden of niet.

Het leek of we elkaar niet verstonden.

Erwin en ik bleven herhalen dat we het allemaal niet wilden en onze artsen zeiden dat we simpelweg geen keus hadden. Als onze baby zijn geboorte zou overleven, zou hij hoogstwaarschijnlijk mee naar huis gaan. Het stond vast dat hij niet lang zou leven, maar het kon ook dat hij de eerste weken of maanden nog nergens last van zou hebben. Daarnaast was het niet zeker of hij pijn zou hebben. Het enige wat de artsen voor ons konden doen, was zich houden aan het non-interventiebeleid. Hierbij zou er niet worden ingegrepen als er tijdens of na de bevalling complicaties zouden ontstaan. Maar dat betekende dus ook dat ons kind eerst zou moeten lijden. En dat was iets wat wij absoluut niet wilden.

Het is bizar hoe je als ouders opeens over zulke dingen moet nadenken. Een van de artsen vroeg bijvoorbeeld in hoeverre je kunt lijden als je niet doorhebt dat je lijdt.

Dat vond ik zo’n rare vraag. Hoe wist zij nou dat onze baby niet door zou hebben dat hij leed? Alleen al de gedachte daaraan maakte me misselijk. Ik voelde me zo ontzettend machteloos.”

Sprankje hoop

“Kapot van verdriet gingen we weer naar huis. Het enige wat ik kon denken, was hoe het verder allemaal zou gaan. Binnen een aantal weken zouden we opnieuw ouders worden van een kind dat ernstig ziek was. Hoe moesten we dat thuis gaan doen met nog een peuter? Hoe zou ons leven eruit zien? Die nacht sliepen we maar amper. We hadden veel zorgen en waren allebei in onze eigen gedachten verzonken. Onverwacht sprankelde er de volgende ochtend een beetje hoop. Via via hoorden we dat er in België wel mogelijkheden waren voor een zwangerschapsafbreking na twintig weken. Erwin nam direct contact op met een ziekenhuis in Gent. We konden de volgende dag al terecht. Met een heel naar gevoel reden we naar België. Het voelde alsof we iets strafbaars deden. Natuurlijk wilden we ons kind niet kwijt, maar het was voor ons nog erger als hij zijn korte leven alleen maar zou lijden. Van alle scenario’s waar we mee te maken hadden, was ingrijpen voor ons het beste. In Gent werden we opgevangen door een fantastisch medisch team. Ze waren heel lief en hadden alle begrip voor onze moeilijke situatie. We werden ook direct gerustgesteld dat we niks strafbaars deden. In Nederland zijn de regels misschien anders, maar in België is het zo dat je een zwangerschap ook na 24 weken mag afbreken als er sprake is van ondraaglijk lijden van een ongeboren kind. Een arts legde ons uit hoe



ze precies werkten. Ze gingen eerst zelf alle onderzoeken doen die we in Nederland ook hadden gehad. Als ze daarna dezelfde diagnose zouden stellen, kwamen we in aanmerking voor een zwangerschapsafbreking. Ze zouden voor ons dan een verzoek bij het ethisch comité indienen en als zij unaniem besloten dat met een zwangerschapsafbreking zorgvuldig gehandeld zou worden, mochten wij die doorzetten. We gingen akkoord en na een aantal dagen kregen we het verlossende bericht: het kon doorgaan. Dat voelde als een opluchting. Opeens hadden we de controle terug en mochten we zelf bepalen wat wij het beste vonden voor ons kind. Niet dat het makkelijk was om te beslissen dat je je ongeboren baby laat overlijden. Het was het moeilijkste besluit dat we ooit moesten nemen, maar we deden het uit liefde voor onze zoon, die we heel graag Luke wilden noemen.”

Uitgebreid afscheid

“Drie dagen later was het zover. We hadden voor die week een appartement gehuurd in Gent en moesten ons ‘s ochtends om acht uur in het ziekenhuis melden om de bevalling op te wekken. De middag daarvoor hadden Erwin en ik al uitgebreid afscheid genomen van Luke. Op het bed praatten we heel lang tegen hem en zeiden we dat we van hem hielden. Dat was erg emotioneel, vooral omdat ik het gevoel had dat Luke ons hoorde. Hij was heel druk in mijn buik en schopte heftig. Het bijzondere is dat ik hem daarna bijna niet meer voelde. Op van de zenuwen meldde we ons aan. Nadat ik werd ingeleid met een ballon kreeg ik meteen ernstige weeën. Ik had toen al een paar centimeter ontsluiting. Om mij een beetje te ontzien, kreeg ik

‘MET EEN NAAR GEVOEL REDEN WE NAAR BELGIË. HET VOELDE ALSOF WE IETS STRAFBAARS DEDEN’

een ruggenprik, maar de weeën kwamen daar alsnog licht doorheen. Na een uur kwam de gynaecoloog met een echoapparaat. Hier had ik enorm tegen opgezien, want ik wist dat dat het moment was dat Luke ging overlijden. Stap voor stap legde de gynaecoloog alles uit. Net als bij de vruchtwaterpunctie ging ze met een dunne naald door mijn buik heen. Vervolgens spoot ze iets in de hartstreek van Luke, waardoor zijn hartje stopte met kloppen. Ze zei dat het misschien beter was als wij niet zouden kijken, en dat vonden wij ook iets prettiger. Hand in hand ondergingen we de langste minuut van ons leven, totdat de gynaecoloog zei dat Luke was overleden. Huilend hoorden we het aan. Het was vreselijk, maar ergens stelde het me gerust dat Luke meteen weg was. Onze arts zei dat ze maar heel weinig medicatie nodig had gehad. Alsof hij het goed vond zo. Hoewel we intens verdrietig waren, moest ik daarna nog bevallen. De weeën volgden elkaar op. Rond half zes ‘s avonds mocht ik persen, maar op de een of andere manier durfde ik het niet. Ik vond het heel erg spannend om Luke te zien en was bang dat ik hem eng zou vinden. Toch moest hij eruit. Na ongeveer een halfuur persen werd →

‘EEN VAN DE ARTSEN VROEG IN HOEVERRE JE KUNT LIJDEN ALS JE NIET WEET DAT JE LIJDT. DAT VOND IK ZO’N RARE VRAAG’

