

# STEEDS OPNIEUW KOERS BEPALEN

S

*“Dat kan ik toch nooit, een gewenste zwangerschap afbreken?” Het is 2011 als mijn vriend Robert en ik met een counselor van Klinische Genetica in een academisch ziekenhuis de opties doornemen. We kennen elkaar net een half jaar, zijn niet meer de jongsten (37 en 43), en de kinderwens is groot. Nu blijken we allebei drager van een ernstige erfelijke ziekte. Elisabeth vertelt haar verhaal.*

De test volgt op een bericht van een familielid die een variant van de ziekte heeft. “Het zou wel heel toevallig zijn als we allebei drager zijn,” zeggen we tegen elkaar. In de wachttijd tot de uitslag praten we onszelf moed in. Toeval wordt feit: elk kindje dat we mogelijk nog krijgen, heeft 25 procent kans deze ziekte te erven. Het wordt ermee geboren, zijn of haar hele leven zal ervan in het teken staan. Het zal er ziek van worden, vroeg of laat. En er aan sterven.

## AAN BOORD

We willen een kindje hier niet mee opzadelen, niet nu we weten dat de kans er is. En dat weten we nu. Dus zitten we bij de counselor. We zijn dan wel niet in het huwelijksbootje gestapt, maar wel in een boot, dat is duidelijk. We moeten koers bepalen. IVF met embryoselectie (PGD) is wat we eerst onderzoeken. Maar die keuze blijkt geen optie, de wachttijd is te lang.

De kinderwens is zo sterk. Twee keer in de anderhalf jaar erop word ik natuurlijk zwanger. Er is beide keren blijdschap, maar voor mij vooral voorbehoud. Dat hadden ze ook gezegd, dat zou helpen bij het opvangen van de klap, als die zou komen. Een kans van 1 op 4, zegt iedereen om ons heen, dat is zo klein.

Twee keer nemen we afscheid. Bij 11 en 14 weken. Door een de vlokkentest wordt duidelijk dat we allebei het chromosoom met de afwijking door hebben gegeven. En dat onze meisjes, want dat zijn ze, ziek zijn.

## ONMENSELIJK, MAAR MET HART EN VERSTAND GENOMEN

De keuze om afscheid te nemen, maken we met ons hart én verstand. Ik lees over de ontwikkeling van medicatie tegen de ziekte. Ik praat erover met mensen die dit medicijn ontwikkelen. Met een gespecialiseerd verpleegkundige. Het is een onmenselijke keuze. Het is een keuze uit liefde, welke keuze we ook maken.

Van ons eerste spruitje nemen we eind 2011 afscheid. We denken dat doorgaan het beste is, hebben beiden niet geleerd dit verdriet te dragen. Na een paar maanden lopen we vast, we rouwen (met hulp) met terugwerkende kracht.

Bij Lieve, in 2013, weten we beter. Met een echte naam, een rouwkaartje, veel meer aandacht voor het rouwproces. Ik merk het verschil in verwerking. Het verdriet om onze eerste twee kindjes leert ons om te voelen wat er echt is. En wat we nodig hebben om voor onszelf te zorgen in deze fase van ons leven.

## SECUNDAIRE INFERTILITEIT

Na het afscheid van Lieve bepalen we opnieuw koers. We willen die natuurlijke weg niet nogmaals riskeren. IVF met embryoselectie (PGD) blijkt in België nog wel mogelijk. Geen wachttijd en wel een verwachte kans van slagen, gezien mijn twee eerdere zwangerschappen.

Drie eicelpuncties, drie keer hormonen, zonder embryo om terug te kunnen plaatsen. Deze zin vat het volgende intensieve jaar samen. Een jaar waarin we keuzes maken, maar tegelijkertijd geleefd worden. En nu blij ik sterk verminderd vruchtbaar.

Stilstaan bij het gevoel doe ik gaandeweg. Even dobberen en uitrusten is zo moeilijk als je steeds het gevoel hebt dat de tijd dringt, en je dat stipje aan de horizon in beeld hebt: een kindje.

## EICELDONATIE

In het laatste gesprek oppert de gynaecoloog de optie eiceldonatie. Ik lees boeken, artikelen, en fora in binnen- en buitenland. We praten met elkaar, bellen met en bezoeken klinieken. Voor mij voelt het passend om nu deze stap te maken, Robert groeit erin mee naarmate hij er meer over leest.





Elisabeth begeleidt als psycholoog en ervaringsdeskundige vrouwen die door een zware periode van hun leven gaan, door (nog) onvervulde kinderwens of verlies in de zwangerschap.  
[www.vormaanverlies.nl](http://www.vormaanverlies.nl)

Nadat bleek dat zowel haar vriend als zichzelf drager was van een ernstige erfelijke aandoening, stonden Elisabeth (46) en haar partner voor ingewikkelde keuzes. Na twee afgebroken zwangerschappen (omdat de kindjes ziek bleken) was haar vruchtbaarheid zodanig verminderd dat eiceldonatie als optie overbleef om zelf nog zwanger te kunnen worden. Hun gezonde dochter is nu bijna 4.



Wanneer we onze keuze voor een kliniek maken, staan de zeilen ineens bol en zetten we duidelijk koers. In drie maanden tijd is er een voorgesprek, een donor en een punctie. Bij de derde embryotransfer in mei 2015 hebben we geluk. Het is onze laatste reële kans op een kindje dat in mijn buik mag groeien. We zijn heel voorzichtig blij, maar vooral ik ben ook ontzettend angstig. In februari 2016 wordt onze dochter geboren, gezond en wel.

#### KOERS BEPALEN EN ZELFZORG

Van 2011 tot 2016 bestond ons leven uit steeds opnieuw koers bepalen. Je kan vooraf zeggen waar je grens ligt, maar je past de keuze aan op de realiteit van dat moment. Kiezen deed ik het ene moment vanuit vertrouwen. Op andere momenten probeerde ik vastberaden alle details van m'n leven te beheersen, om de gedachte dat het nooit zou lukken te bezweren. Die angst was bijna onverdraaglijk.

Ik perste me in strenge regimes van voeding, yoga en - hoe tegenstrijdig - ontspanning. Met alle ervaring in rouwverwerking en onzekerheid over zwanger worden, merkte ik dat het streven naar het 'goed willen doen' ook bakken met energie kostte. En geen garantie gaf op een zwangerschap. Onze boot werd

zwaarder en zwaarder door alles wat ik moest van mezelf om de kans van slagen te vergroten. Ik zorgde niet goed voor mezelf, terwijl ik dat juist zo graag wilde.

#### LICHTER LEVEN IN ZWARE TIJDEN

Wanneer ik goed durfde te voelen, ging ik lichter door het leven. Mét de wachtstand, mét de onzekerheid en teleurstellingen, maar wel lichter. Ik deed niet meer alsof we het vervullen van onze kinderwens er wel 'even bij' deden. Het vertrouwen dat het nú ook al goed was, kwam weer terug. Door te voelen, uit te spreken, en verschillend te mogen zijn als partners hebben we samen de boot bestuurd in deze periode. Elk met een eigen taak, ik vooral de details, Robert de grote lijnen en het vertrouwen uitsprekend.

We hebben opnieuw vormgegeven aan ons leven. Het versimpelt nog steeds. Minder moeten, meer mogen. Door de intensieve jaren die we doormaakten heb ik geleerd dat ik het mezelf makkelijker mocht maken. Dat mag ik nog steeds van mezelf: kiezen op gevoel in plaats van wat 'hoort'. En voor dat leerproces ben ik heel dankbaar.