

Ontdekking verdikte nekplooi verandert alles

Regelmatig wordt tijdens een zwangerschap een mogelijk genetische afwijking bij een baby gesignaleerd. Angst en zorg wat dit betekent voor de ontwikkeling van de zuigeling spelen dan op, waarbij de gefantaseerde en de reële baby samenvallen met de beeldvorming over de aandoening. In hun onderling te vormen band worden de draden geweven van rouw, angst en zorgen. In de eerste maanden na de geboorte van Bob gold dit helaas ook voor zijn moeder Mariska.

Irene Mol

Psychologisch gezien kent een zwangerschap drie trimesters. Een belangrijke fase is het tweede trimester. Angst voor een mogelijke miskraam valt dan voor veel aanstaande moeders weg. Dit opent in het hoofd en hart van de moeder alle ruimte om te fantaseren over het komende kindje. Om uiteindelijk in het derde en laatste trimester plaats te maken voor de reële baby die gaat komen. Wanneer tijdens de zwangerschap door vroegdiagnostiek een medische aandoening bij de baby wordt gevonden, raakt dit proces verstoord.

Medische molen

Mariska en Merwan zijn al een paar jaar gelukkig getrouwd en hebben een wens om zwanger te worden. Het lukt niet makkelijk. Maar als het moment dan echt daar is, overheersen ongelof en blijdschap. Hun kindje is meer dan welkom!

De eerste weken van de zwangerschap verlopen goed. Vol verwachting

'Angst overheerst wat de toekomst gaat brengen'

kijken ze uit naar de echo bij 13 weken. Bij dit eerste contactmoment met hun kindje wordt een verdikte nekplooi gevonden. En dat moment verandert alles.

Mariska en Merwan gaan de medische molen in. Er volgt DNA onderzoek en dan blijkt rond 23 weken zwangerschap dat hun zoontje een vrij zeldzame genetische botafwijking heeft. Merwan blijkt drager van dezelfde genetische aandoening als zijn nog ongeboren zoontje. Zelf heeft hij hier vrijwel geen hinder van. Ook al heeft het nu een naam gekregen, voor hem verandert er eigenlijk niet veel. Hij heeft de aandoening ook niet in heel ernstige mate. Iets wat de artsen met betrekking tot hun zoontje nog niet kunnen zeggen. Beide ouders willen

de zwangerschap niet afbreken. Vooral vader heeft in zijn eigen beleving een prima leven waarin zijn aandoening hem nauwelijks tot last is.

De rest van de zwangerschap heeft Mariska veel zorgen. De onbevangen blijdschap is weg. In plaats van dromen en fantaseren over de baby overheerst angst om wat de toekomst hen en hun zoontje gaat brengen. Hoe gaat de aandoening zich ontwikkelen? Wat gaat hij ervan merken? Gaat hij gepest worden? Zorgen om de impact van de aandoening weven zich door de beginnende band tussen moeder en kind.

Intens verdrietig

Bob wordt uiteindelijk met een keizersnede gehaald. Zijn hoofdje is te groot om de laatste spildraai te maken. Het is voor hen beiden een zware bevalling geweest. Moeder geeft aan met haar kindje geen band te voelen. Ze heeft hem even op haar borst en daarna wordt hij meteen meegenomen voor onderzoek. Na een paar dagen opname mogen ze naar huis. Ook als moe-



der thuis is, gaat het niet goed. Ouders hebben ervoor gekozen om, buiten de directe intieme kring, niet te vertellen wat er met hun zoontje aan de hand is. Ze willen niet dat hij een stempel krijgt.

Na zes weken krijgen we een noodkreet van Mariska: ze stuurt een mail met het verzoek of wij haar kunnen helpen. Ze is ten einde raad omdat ze niets voor haar zoontje voelt. We ontmoeten Mariska en Bob bij Kinderleven.

Mariska vertelt dat ze zich alleen maar kan bezighouden met de aandoening van Bob. Als ze naar Bob kijkt, ziet ze zijn afwijking. Ze kan er niet doorheen kijken en haar zoontje echt zien en ontmoeten. Bob lijkt op zijn vader. Mariska vertelt hoe zij goedbedoelde opmerkingen als: 'wat lijkt hij op Merwan!' niet kan verdragen. Zij hoort: 'zie je wel, ze kunnen HET aan hem zien!' Ze is intens verdrietig dat ze niet van Bob kan genieten.

'Als Mariska naar Bob kijkt, ziet ze zijn afwijking'

Echt contact maken

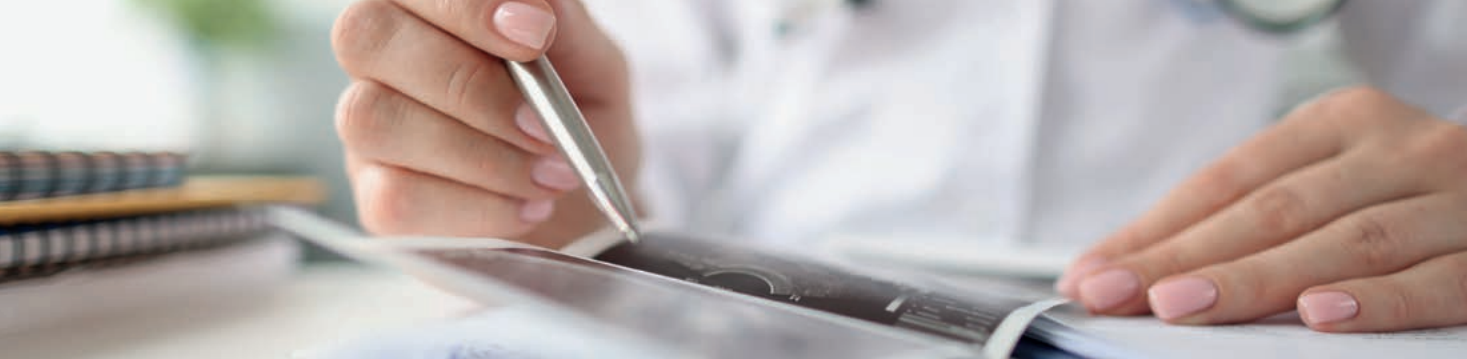
Bob ligt in de kinderwagen. Hij reageert met veel onrust op het verhaal van zijn moeder. Op mijn verzoek haalt moeder hem uit de kinderwagen. Bob huilt om zo de aandacht van zijn moeder naar zich toe te trekken. Ik help haar om zich te richten op het verdriet van Bob en naar hem te kijken. Bob wordt onmiddellijk rustig als hij de aandacht van zijn moeder op zich gericht voelt. 'Kijk eens, hoe rustig hij wordt onder jouw aandacht, hoe fijn hij het vindt bij jou te zijn.' Mariska kan hem nog niet in haar hart toelaten. Ze kan wel verbinding maken met zijn warme lijfje in haar armen. Dat ze hem getroost krijgt, komt wel bij haar binnen. We zetten ook meteen thuisbehandling in: om moeder te helpen Bob onder haar aandacht te brengen

en contact te maken met wie hij is, met zijn behoeftes en verlangens.

De keer daarop komen beide ouders met Bob mee. Vader ervaart niet dezelfde zorgen als moeder. Hij kan de aandoening los zien van wie Bob is en volop van zijn zoon genieten. Mariska voelt dat de band groeiende is, maar kampt met het gevoel te falen als moeder.

Verstoringen in hechtingsband

De belangrijke psychologische fase in een zwangerschap - die van het fantaseren over de gedroomde baby en het toegroeien naar de reële baby - is verstoord geraakt in de band tussen Mariska en Bob. De psychische ruimte in het hoofd van de moeder die nodig is om onbevangen open te staan voor het wezentje dat in haar leven komt, wordt ingenomen door medische terminologie en informatie (plaatjes!) over de mogelijke impact van de aandoening. In plaats van de hechtingsband in de zwangerschap aan te gaan met het nieuwe leventje in haar,



is de aandacht van moeder uitgegaan naar zijn aandoening. De band raakt ook vermengd met rouw: om de 'verwachte normale' baby die niet gaat komen. Op het moment dat de baby er dan feitelijk is, ligt er een hechtingsband waarin de eerste draden geweven zijn in rouw, angst en zorgen om de impact van de aandoening. De gefantaseerde en reële baby zijn voor Mariska samengevallen met het schrikbeeld van de aandoening.

Ik geef moeder psycho-educatie over dit proces van verbinden. Tot wie wil ze zich verhouden? Tot Bob, of tot zijn aandoening? Het helpt haar om te zien dat ze Bob eigenlijk nog helemaal niet heeft leren kennen. Ze weet alleen veel van zijn aandoening. Het helpt Mariska dat Bob zich tot nu toe goed lijkt te ontwikkelen, waardoor de ergste scenario's voor haar naar de achtergrond verdwijnen. Hij is een vrolijke, tevreden baby. Dit geeft haar ook ruimte om opnieuw te mentaliseren over Bob.

Crèche

Een paar sessies later komt Mariska weer met Bob. Het gaat steeds beter en Mariska voelt zich groeien in haar moederrol. Ze vertelt, dat ze straks naar de crèche gaan om voor het eerst te wennen. Ze ziet er tegenop om hem achter te laten, juist nu ze voelt dat ze steeds meer in verbinding komt met hem. Bob zit bij Mariska op schoot. Hij luistert en wordt onrustig bij het verhaal van moeder over de crèche. Hij begint te huilen en is niet makkelijk te troosten. Al zijn verdriet lijkt eruit te komen. Het is zwaar voor Mariska om het verdriet van Bob aan te horen. Samen zoeken we woorden voor zijn verdriet: hoe hij de band met zijn moeder in de eerste dagen zo

'Het is geen falen om het verdriet toe te laten'

gemist heeft. Dat hij nu ook voelt dat mama van hem kan genieten en dat haar hart voor hem geopend is. Dat het voor hen allebei spannend is om nu weer los te laten, bang om elkaar opnieuw kwijt te raken. Met zijn huilen uit Bob zijn verdriet en zorgt hij ervoor, dat hij zijn moeder alert maakt op zijn behoefte aan verbinding met haar. Met Mariska bespreek ik of ze er samen al klaar voor zijn deze stap te zetten. Mariska besluit om wel kennis te maken, maar bij Bob te blijven. Ze voelt dat het voor hen beiden nog te vroeg is elkaar los te laten.

Rust en houvast

Een paar maanden later komt Mariska alleen en vertelt dat het heel goed met hen gaat. Ze geniet volop van het moederschap en kan Bob nu helemaal in haar hart toelaten. Ook is ze weer begonnen met werken en zowel Bob als zij kunnen dit goed aan. Hun band is sterk genoeg. Ze merkt wel dat ze zijn aandoening steeds weg wil duwen. Iets wat niet goed voelt. Ze worstelt ermee hoe ze zich hiertoe wil verhouden. Want het hoort ook bij hem en haar man. Aan de hand van matroesjka's, holle houten poppetjes die in elkaar passen, vraag ik moeder haar gezin neer te zetten: Merwan, zichzelf, Bob en een pop voor de aandoening. Moeder kiest een kleine pop voor de aandoening en zet deze tussen Merwan en Bob in. We praten over haar opstelling en wat dit voor haar betekent. Het poppetje voor de aandoe-

ning staat niet alleen voor angst en zorgen, maar ook voor nieuwsgierig zijn: een ongewenste gast die er wel is en niet weggaat.

Als de ouders naar het ziekenhuis gaan, komt alles wat verband heeft met de aandoening van Bob sterker naar voren. We praten erover dat dit verdriet er ook gewoon mag zijn en dat het geen falen is om het verdriet toe te laten. Ik vraag moeder hoe ze het wou willen. Moeder pakt het poppetje van de aandoening en stopt dit in poppetje Bob. 'Zo zou ik het willen. Het is er maar het staat niet op de voorgrond.' Dit beeld geeft moeder zichtbaar rust en houvast. We nemen afscheid.

Bob en zijn ouders zie ik nog een laatste keer. De afgelopen gesprekken hebben moeder veel rust gegeven. Voor vader is de aandoening nooit een issue geweest. Moeder kan er vrede mee hebben dat de aandoening in hun leven is. Ze geniet volop van Bob. In de dagelijkse omgang kan ze het feit, dat hij een aandoening heeft, helemaal loslaten. Bob ontwikkelt zich goed en is nog steeds een goedlachs en tevreden ventje.

Tijdens de zwangerschap was vooral de aandoening van Bob ingeweven in de beginnende hechtingsband. Dit is uitgegroeid tot een band waarin moeder de hechting echt met Bob is aangegaan. Een onderlinge band waarin zelfs ruimte is voor nieuwsgierigheid en een open verwachting hoe Bob zich verder zal ontwikkelen. ●

auteursinformatie

Irene Mol is bij Stichting Kinderleven werkzaam als GZ-psycholoog/IMH-specialist.