

## „Mijn kindje wou gewoon sterven"

Inge Verhelst had tijdens haar zwangerschap met haar man en gynaecologe al afgesproken dat ze nooit een ernstig gehandicapt kind op de wereld zou zetten. Toch gebeurde het. Omdat de dokters het wilden.

Achttien maanden geleden ben ik na een vermoeiende maar normale zwangerschap op een probleemloze manier bevallen van ons tweede kindje, in een regionaal ziekenhuis. Er was geen reden tot ongerustheid, noch tijdens de zwangerschap of de bevalling. Mijn dochter zag bij de geboorte grauw-paars en bewoog amper. Maar na wat stimulatie begon ze te ademen en leek alles in orde.

Op haar tweede levensdag zag het er echter minder goed uit. Echt wakker hadden we ze nog niet gezien en drinken deed ze ook al niet. Nadat ze een beetje had overgegeven, aspireerde de vroedvrouw haar, ervan uitgaande dat dat de oplossing zou zijn voor haar ontbrekende eetlust. Mijn kind werd onmiddellijk naar de neonatale afdeling gebracht.

Ze was erg slapjes en was al een paar keer gestopt met ademen. De kinderarts adviseerde me om haar nogmaals aan de borst te leggen, want „huidcontact kan wonderen doen". Mijn dochter werd van de bewakingsapparatuur gehaald en in mijn armen gelegd. Bij mij is ze dan nog eens gestopt met ademen. Ze moest opnieuw geschud en gestimuleerd worden om haar ademhaling op gang te brengen.

Op dag drie werd mijn dochter overgebracht naar een universitair ziekenhuis omdat men „de bewaking van ons kind niet meer kon waarborgen". Ik wist instinctief dat het er voor ons kindje niet goed uitzag.

Ik was natuurlijk in paniek, maar drukte de kinderarts van het regionale ziekenhuis op het hart dat men onze dochter niet tegen elke prijs moest redden als uit onderzoek zou blijken dat ze ernstige problemen zou hebben en... gehandicapt zou zijn. Daar keek men van op.

Tijdens mijn zwangerschap had ik immers al met mijn gynaecologe afgesproken dat ik mijn zwangerschap zou onderbreken als mijn kind een ernstige handicap zou hebben. De gynaecologe reageerde daar zeer liberaal op en onderschreef mijn standpunt dat ik géén gehandicapte op deze wereld zou zetten. Die gewetensroeping hadden mijn man en ik al gemaakt.

In het universitair ziekenhuis dan lag onze dochter in een hightech couveuse, en in elke lichaamsopening zat wel een buisje of „sondeke" of „katederke". Alsof die verkleinwoordjes het allemaal minder erg maakten. Eén ding was overduidelijk: zonder die apparatuur ging ons kindje het niet halen.

Op dag vier viel het verdict. Hersenbloedingen, trombose, veel water tussen hersenen en schedel én onherstelbare hersenletsels als gevolg van de verschillende apneus. We vroegen uiteraard wat dat allemaal concreet betekende voor háár leven, en de prognoses waren niet fraai. We benadrukten nogmaals dat wij ons kindje dit leven niet wilden aandoen en dat wij als ouder haar boodschap duidelijk hadden begrepen en haar daarin wilden steunen. Met andere woorden: wij wilden dat ze stopten met de behandeling. „Dat kon nog niet", want we moesten toch nog wachten op de beelden van de MR-scan, die alles duidelijk zouden maken. Dat onderzoek heeft zes dagen op zich laten wachten wegens „geen plaats".

Tegen wie het ook maar horen wou, van hulpverpleger tot diensthoofd, hebben we gevraagd om ons kind de rust te geven waar het naar verlangde. Maar niemand had daar oren naar. Machteloos heb ik moeten aanzien hoe onze dochter werd gered. Elke dag een buisje minder en dan, op een dag, werd ze van de beademing afgehaald. The point of no return was voorbij. Ze was er voor altijd. Het leven was haar letterlijk door de strot geramd.

Zin of geen zin, leven zou ze en moest ze. Ze was nu veroordeeld om een leven te gaan leiden dat niet het hare was, maar eentje gekozen door de dokters. Een leven van misschien de eeuwig vragende en wachtende tot er iemand zin en tijd heeft om je drinken of eten te geven. Je poep schoon te maken als je in je natte en

vieze pamber zit. Ik wou mijn kindje in haar waardigheid laten en toegeven aan wat zij wou. Gewoon sterven. Het zelfbeschikkingsrecht van mijn dochter is daar samen met de lege koffiebekers gewoon van de tafel geveegd. Razend, radeloos en wanhopig was ik.

Een dokter vertelde me dat „hij geen juridisch kader had om de behandelingen te stoppen". Later vertelde een andere dokter me dat „als er nog complicaties zouden optreden, er niet meer zou worden ingegrepen". Hypocriete boel! „Een kindje dat bij alles hulp nodig zal hebben" is nog zo'n zin die door mijn hoofd spookt.

Schoften, dat zijn ze voor mij. Ze doen maar en moeten geen enkele consequentie dragen van hun daden en beslissingen. In één-twee-drie hebben ze daar eens beslist hoe ons leven er verder zou uitzien. Mooie geneeskunde. In plaats van leed en ellende weg te nemen, hebben ze het in stand gehouden.

Nadat zij hun job hebben gedaan, mag de randapparatuur' van de geneesheren in gang schieten om te redden wat er te redden valt. Therapeuten van verschillende disciplines, verpleegsters, neurologen, oogartsen, psychologen en psychiaters en nog vele anderen kunnen er dan mee beginnen om het leven van het kind leefbaar' te maken en het leven van het gezin min of meer weer op de sporen te zetten. Wie weet welk hulpmateriaal onze dochter allemaal zal nodig hebben om haar leven te leiden.

Veel tante-nonnekes-' en nonkel-pastoorpraat' heb ik daar mogen horen over „aanvaarden, mevrouw", „een plaats geven in uw leven, mevrouw" en „die kindjes zijn ook gelukkig, hoor". Daar mocht ik niet aan twijfelen!

Onze dochter heeft acht maanden in een revalidatiecentrum doorgebracht, tussen kindjes die vergelijkbare problemen hebben. Veel gelukkige gezichtjes heb ik niet gezien. Lachsalvo's nooit gehoord. Ik zou diegenen die dat zeggen, eens willen meenemen voor een weekje - maar uit respect voor die kindjes zou ik het uiteraard nooit voorstellen.

Ik antwoordde altijd met dezelfde vraag: „Als ze dan toch gelukkig zijn, wil je dan ruilen met een van hen?" Maar dat was een brug te ver. Iemand uit de hulpverlening, die mijn manier van denken heeft proberen te veranderen, vond het een oneerlijke vraag.

Intriest ben ik er van. Gezonde kinderen hebben het al niet gemakkelijk om hun plekje onder de zon te veroveren, laat staan een kind met zo'n achterstand. En de dokters? Die deden wel en keken vooral niet om.

Inge Verhelst

(De auteur is jonge moeder.)U kan reageren op ons forum op [www.nieuwsblad.be/forum](http://www.nieuwsblad.be/forum)  
© 2006 Vlaamse Uitgeversmaatschappij NV

Publicatie:  
Het Volk / De Standaard  
Publicatiedatum:  
7 december 2006