

ROUW OM HET KIND DAT NOOIT KWAM

Onzichtbaar verlies

Toen ik met NEL 1 bezig was, kreeg ik de tip om een artikel te maken over ongewenste kinderloosheid. Ik moet eerlijk bekennen dat ik dat niet helemaal begreep. Als je nooit een kind hebt gehad, dan weet je toch ook niet hoe het voelt om het te verliezen, dacht ik. Maar ook bij het maken van NEL 2, kwam ik weer in contact met vrouwen die ongewenst kinderloos zijn. Ik zag hun verdriet, ik zag hun eenzaamheid en ik herkende iets van de rouw bij deze vrouwen. Ineens snapte ik het beter. Je kunt ook rouwen om een kind dat er nooit was, en hoe!



Eenzaam verdriet

Maartje: ‘Ik heb mijn zoon Benja verloren, dat is vreselijk. Vaak hoef ik alleen maar te zeggen: ‘Mijn kind is dood’ en iedereen ‘voelt’ de pijn. Mensen kijken me meelevend aan, sommige schrikken, ik krijg een arm om mijn schouder, soms vragen ze verder naar ons verhaal. En als ze dat niet direct durven, komen ze er vaak later nog op terug. Als ik wil kan ik foto’s van hem laten zien. Ik heb een plukje haar van hem, ik heb voetafdrukjes. Ik heb dingen die hem symboliseren en mijn verdriet over hem symboliseren. Ik heb een ‘bewijs’ van mijn verdriet, zo voelt het. Benja heeft een geboortedatum en een sterfdatum die mensen onthouden. Ik krijg dan kaarten en lieve appjes. Dat alles maakt het gemis om Benja niet minder, maar het troost wel. Het is fijn om te voelen dat mensen er voor mij zijn, dat ze mijn verdriet zien, snappen en erkennen. Want ja, er is niets ergers dan het verlies van een kind. Het is fijn dat ik bij ze kan huilen. Dat mijn verlies tastbaar aanwezig is.

Maar wat nu als er nooit een kindje is geweest om verdriet over te hebben. Wat nu als heel jouw hart verlangt naar een kindje, je hele lijf, je hele wezen. Dat je al jaren houdt van jouw kindje, zonder dat het er is. Dat je al jaren droomt van een gezin. Dat er niemand is die dit verdriet eigenlijk ziet, erkent, laat staan: snapt. Hoe intens verdrietig en eenzaam is het als je verdriet hebt over iets wat er nooit is geweest. Het raakt me diep dat er vrouwen en mannen zijn die een groot verdriet bij zich dragen, dat ze niet zomaar met mensen kunnen delen, zoals ik dat kan. Het lijkt me intens eenzaam. Want wie ziet jou, wie snapt jou, wie kan jou troosten?

Ik vond zo iemand: Simone Sinjorgo, van praktijk De Diamant. Een hartelijke, positieve vrouw van 54 jaar, geboren in Rotterdam en ongewenst kinderloos. Simone is ervaringsdeskundige en therapeut op het gebied van ongewenste kinderloosheid en hulp bij vruchtbaarheidsproblemen.’

Simone: ‘Van oorsprong ben ik operatieassistent. Toen ik 18 was kwam ik te werken in het Sint Franciscus Ziekenhuis in Rotterdam. Dat was in 1984, 1 jaar nadat in Nederland in Rotterdam de 1e IVF*-baby geboren werd. Als jonge vrouw was ik dus al getuige van vruchtbaarheidsproblematiek, omdat de eicel-puncties toen op de operatiekamer werden uitgevoerd. Niet wetende dat dit voor een groot deel ook mijn leven zou gaan bepalen, had ik vaak wel de gedachte: tjonge, wat een zware weg hebben deze vrouwen te gaan voor hun kinderwens.

Mijn kinderwens

Toen ik mijn man (inmiddels ex-man) leerde kennen hadden wij snel een kinderwens. In die periode zijn we verhuisd naar Tsjechië voor mijn mans werk. Daar stopte ik vrij snel met de pil. Ik wist al van jongs af aan dat ik moeder wilde worden. Het liefst van een groot gezin, vier kinderen, op een boerderij. Ook al had ik toen niet echt de verbinding met mijn lijf zoals ik die nu heb, had ik al wel snel het gevoel: er klopt iets niet. Een paar maanden na de verhuizing zat ik, vanwege een steeds terugkerende blaasontsteking, bij de gynaecoloog. Ik kreeg een flinke antibioticakuur en zij informeerde naar mijn kinderwens. Ik vertelde dat ik die zeker had, maar dat ik ook het idee had dat er iets niet klopte. ‘Dan gaan we daar iets mee doen’, reageerde zij. ‘Als een vrouw het gevoel heeft dat er iets niet klopt, dan ga ik daar in mee.’ Daar begon ons kinderwenstraject. Er bleek inderdaad iets niet goed te zijn. In eerste instantie met het sperma van mijn man, hij was verminderd vruchtbaar. Op zo’n manier dat het heel onwaarschijnlijk was dat ik op de natuurlijke manier zwanger zou raken. Bam, dat was de eerste klap. Ik had er eigenlijk nooit bij stilgestaan dat er bij hem ook iets aan de hand zou kunnen zijn, ik dacht dat het aan mij lag.’

Niet nul, maar wel nihil

‘Maar bij het röntgenonderzoek dat ze bij mij deden, werd ook duidelijk dat ik een (aangeboren) misvormde baarmoeder had. De arts gaf aan dat de kans voor ons samen om op een natuurlijke manier zwanger te worden ‘niet nul, maar wel nihil’ zou zijn. Jullie zouden kunnen beginnen met KI (kunstmatige inseminatie) maar wellicht is het een beter idee om al IVF te gaan denken, zullen we dat traject maar gaan starten dan...?’ En dat allemaal in één gesprek. We zijn in Tsjechië begonnen met KI, dat is niet gelukt. Ik vond het traject niet prettig. Een onnatuurlijke setting, waarbij een arts bij jou iets inspuist terwijl je man ernaast staat. Soms kreeg ik het gevoel alsof ik ‘vreemdging’ wat natuurlijk helemaal niet zo was. Dit speelde allemaal in het pre-Google tijdperk. We moesten afgaan op wat de artsen ons daar vertelden. We hebben geen second opinion aangevraagd, we hadden samen tijdens de KI al besloten dat IVF iets zou zijn om in NL te doen. De voornaamste redenen waren de taalbarrière en ook het gevoel van meer vertrouwd zijn in eigen land. Dus besloten we dat we pas in Nederland verder zouden gaan met IVF. En ook al lag onze behandeling toen twee jaar stil, was het een ‘rustperiode’ zonder inseminatie, het proces bij jezelf gaat wel verder, dat stopt niet. Want bij elke menstruatie realiseer je je: jeetje weer niet gelukt, weer een teleurstelling. Weer de realisatie dat er iets mis is. De paniek wordt steeds groter, de druk wordt steeds hoger. Het moet toch echt een keer gaan lukken nu, want mijn biologische klok tikt ook verder... Daar begon voor mij al de onbewust opgestapelde rouw.’

Opgestapelde rouw

‘Wat is deze opgestapelde rouw? Je wilt zwanger worden, dat gebeurt niet vanzelf. Ergens heb je het gevoel dat er iets niet klopt, maar je gaat ook niet direct al naar een dokter. Daar gaat wat tijd overheen. Als het na een jaar of langer nog niet is gelukt, ga je, nog hoopvol naar de dokter. ‘De dokter gaat je helpen’, is je aanname. Nu gaat er eindelijk iets gebeuren. Maar als je bij de dokter komt, gebeurt er ook niet direct iets. Vaak moet je eerst een paar maanden je cyclus

bijhouden. En zijn er dan nog andere zaken die onderzocht moeten worden. Je bent zo weer een paar maanden verder. In het hoofd van de man en de vrouw die daar al veel langer mee bezig zijn, is dat heel lang. Ze zijn al zo lang bezig, hebben al zoveel hoop en teleurstellingen gehad.

Als dan uiteindelijk de IVF of een ander traject begint, begint het hopen en afwachten opnieuw. Er zijn eicellen nodig. Zullen het er voldoende zijn? Zullen ze goed genoeg zijn? Ook is er zaad nodig. Is dat goed genoeg? Daarna komt de fase van het innestelen. Zal het embryo zich wel gaan innestelen? Zal dat goed gaan, blijft het zitten? Je krijgt veel echo’s om het proces te kunnen volgen. Het lijkt soms op een soort afvalrace, waarin rouw wéér een grote rol speelt. Er zijn (veel) meer ‘bewuste momenten’ waarop je een teleurstelling te verwerken kunt krijgen, dan bij een natuurlijke zwangerschap. Als je op een natuurlijke manier zwanger probeert te raken dan weet je, dat het niet is gelukt als je ongesteld bent. Als je via IVF bezig bent, weet je al op het moment van de terugplaatsing van je embryo dat er iets in je baarmoeder zit dat zou moeten groeien. Daarmee is ook de hoop op een zwangerschap geboren. Lukt dat niet, dan kan dat voelen als het verlies van een kindje in wording. Maar veel tijd om te treuren heb je niet, want je cyclus gaat verder. We willen een kindje, dus je moet door, je moet weer verder. Je spreekt jezelf weer moed in, je gaat er weer voor. Je staat niet te lang stil bij het verlies of het verdriet. Maar het verdriet is er natuurlijk wel. Dat is er elke keer weer. Dat verdwijnt niet met de volgende poging. Dat moet ergens heen, dat stapelt zich op in je lijf als opgestapelde rouw.’

Toen en nu

‘Een groot verschil met toen en nu is dat de mogelijkheden, door het invriezen van eicellen, zaadcellen en embryo’s, nu groter zijn dan 20 jaar geleden. Nu kunnen dus uit één IVF-behandeling meerdere embryo’s voortkomen die bewaard blijven. En die embryo’s kunnen dan in volgende menstruele cycli teruggeplaatst worden. Hierdoor wordt automatisch het behandelproces verlengd, zeker als je een grote ‘opbrengst’ hebt, zodat je er jarenlang mee bezig kunt zijn. De teleurstellingen worden vaak groter en groter met de voortschrijdende tijd, en daarmee: de keuze om te stoppen zwaarder. Dat maakt in de huidige tijd keuzes maken complexer dan 20 jaar terug. Omdat je al zo lang bezig bent, verleg je steeds je grenzen. Bijna alle stellen zullen aan het begin van een traject zeggen dat bijvoorbeeld eiceldonatie of spermadonatie niet tot hun keuzes behoort, maar zeg nooit nooit. Voor een deel van hen wordt het na jaren van behandelen toch een optie om dit te onderzoeken of te doen.’

Terug in Nederland

‘Na vier jaar, terug in Nederland, kunnen we direct terecht in het ziekenhuis in Arnhem. Er waren geen wachtlijsten toen, de setting was heel anders dan nu. De verzekering vergoedde drie pogingen en daarin moest het lukken. Het was heel helder en afgebakend, iets wat in deze tijd al veel minder het geval is. Tegenwoordig kun je bijna oneindig doorgaan met behandelingen en opties. Het is nog steeds helder en afgebakend, maar er zijn verzekeringen die meer dan drie pogingen vergoeden. En binnen één verzekerde poging kun je bijvoorbeeld wel meerdere terugplaatsingen van embryo’s krijgen. In onze tijd werden er geen embryo’s ingevroren, dus waren het de drie pogingen. Maar ook wij hadden natuurlijk door kunnen gaan als we het zelf hadden betaald. Dat is nu ook zo. Sommige mensen doen tot zelfs zeven IVF-pogingen en die betalen het dus zelf. Het kan. We zijn begonnen. Vol goede moed. De eitjes zagen er goed uit, het sperma zag er goed uit. Alle voorwaarden leken goed. Maar dan komt de derde (grote) teleurstelling: er vond geen enkele bevruchting plaats. De opmerking die de arts maakte, resoneerde pijnlijk en is me mijn hele leven bijgebleven. Hij zei: ‘Het lijkt wel alsof de eicellen in het ene hoekje van het schaaltje blijven zitten en de spermacelen in het andere hoekje, er is totaal geen toenadering’. De reden? Hij wist het niet. Uiteindelijk is ons ook nog ICSI* voorgesteld, maar omdat dit nog in het eerste stadium van wetenschappelijk onderzoek zat en er jarenlange controles aan vastzaten hebben we besloten om ermee te stoppen. De voornaamste reden was dat het niet goed voelde om te doen.

‘We besloten om ermee te stoppen. En dan, als je denkt dat alles klaar is, dan begint het pas’

*IVF: In Vitro Fertilisatie TK: IVF is een bevruchting buiten het lichaam waarbij de zaadcellen in het laboratorium bij de eicellen in een kweekschaaftje gelegd worden. Bij ICSI wordt in elke eicel één zaadcel ingebracht.

*ICSI: Intra Cytoplasmatische Sperma Injectie

Als ik ermee stop dan zeg ik nee. Nee tegen het kind dat ik wél wil. Dan zeg ik nee tegen het verlangen dat ik heb. Dat doe je niet zomaar en helemaal niet als er maar kansen en kansen en kansen blijven om het toch nog één keer te proberen. Maar als je dus nee zegt, zeg je vervolgens ook ja. Een onuitgesproken ja weliswaar, tegen het feit dat er een groot verlies is, een immens verlies, waar je de rest van leven mee moet dealen. Je zegt ook ja tegen de moeheid, het verdriet, de onvervulde hoop die je jarenlang hebt gehad. Alles van al die jaren komt dan naar boven. Daarvoor is er nooit tijd voor geweest, want je moest door.'

De rollercoaster begint

'Toen is de rollercoaster bij mij ook pas echt gestart. Aan de ene kant is er opluchting dat we het af konden sluiten. Maar aan de andere kant, dat zie ik achteraf pas goed, ben ik keihard in de rouw geklapt. Ik ben keihard gaan werken om succesvol te worden. Ik ben nóg harder gaan sporten. Ik was een fanatieke golfster, en ik speelde veel wedstrijden, steeds meer. Eigenlijk kwam het erop neer dat ik óf aan het werk was, óf aan het golfen was, óf op vakantie was. Was ik thuis, dan was ik vaak zó moe, dat ik alleen maar sliep. Of ik was bezig, dan zag ik wel weer een plukje onkruid in de tuin dat er meteen uit moest. Mijn ex benoemde het ook wel eens: 'Jij kunt ook nooit stilzitten, hè.' Ik wist niet wat ik nu wel weet: dat is ook een onderdeel van de rouw. Ik had ook niemand in mijn omgeving met wie ik erover kon praten. IVF gebeurde in die tijd nog niet zoveel en áls het gebeurde praatte je daar minder over dan tegenwoordig. Daarbij kwam ook dat ik mijn ogen 'makkelijk' kon sluiten voor mijn verdriet. Bij mij was er namelijk 'niks' om te rouwen. Er zijn uiteindelijk nooit kinderen gekomen, maar ook geen (bewuste) miskraam, geen vroeggeboorte of prematuur geboren kindje. Met een 'zichtbaar' kindje is het moeilijker om je ogen voor de rouw te sluiten, dan voor een kindje dat er helemaal niet is geweest, of in de vorm van een prille miskraam.'

Niks om te rouwen, wat dan?

'Wat kun je doen met rouw waarbij er voor de buitenwereld 'niets is' om over te rouwen. Datgene dat er normaal gesproken is bij de dood van een kind: een aandachtmoment, dat is er in deze setting niet. Er is geen kind gekomen. Waar ik mensen mee help, is dat er wel degelijk iets is om over te rouwen én om dat zichtbaar te maken. Op een passende manier voor hen, maar ook voor de mensen om hen heen. Ten eerste: hoe wil je de mensen op de hoogte brengen van de ratrace waar ja al die jaren in gezeten hebt. Dat kan zijn door mensen kaarten te sturen wanneer je besluit om met het traject te stoppen, maar het kan ook zijn in het traject als je een miskraam of een prille vroeggeboorte hebt gehad. Heb je een foto van een terugplaatsing of een embryo, denk er dan eens over om deze een mooi plekje te geven in huis en er een kaarsje bij te branden. Je kunt ook een algemene gedenkplek maken binnenshuis of in je tuin. Dat kan een altaartje zijn of een boompje, iets tastbaars waar je je familieleden of vrienden in mee kunt nemen. Zo kun je de mensen om je heen deelgenoot maken van jouw verdriet.'

Vertellen, dat helpt

Praten, praten, praten. Je verhaal vertellen helpt. Maar dat doe je niet zomaar. Welk verhaal moet je vertellen over een kind dat er niet is. Wie gaat er naar je luisteren, wie neemt je serieus in je verdriet? Als je het moeilijk vindt om erover te praten adviseer ik om er in eerste instantie één op één over te gaan praten. Niet op een verjaardag of bij een feestje of een barbecue, niet in grotere groepen erover beginnen! Waar ik vrouwen graag mee help is samen op zoek te gaan naar wat je eigenlijk wilt zeggen. Want de crux zit hem er al in dat je iets gaat vertellen wat mensen waarschijnlijk niet gaan begrijpen. Mijn taak is om vrouwen en mannen in te laten zien dat het er eigenlijk niet toe doet of de ander ze begrijpt, maar dat het functioneel is dat zij erover gaan praten. Dat ze tegen iemand zeggen: 'Je hoeft het niet te begrijpen, ik wil ook helemaal niet dat je het begrijpt. Je hoeft ook niks terug te zeggen, ik vind het juist fijn als je niks zegt. Maar ik vind het vooral fijn dat ik bij je terecht kan. Wil je alsjeblieft gewoon bij me zijn. Wil je me alsjeblieft in de ogen aankijken en er zijn. Nu, vandaag, morgen, volgende week, volgende maand?' Iedereen heeft wel één of twee personen bij wie dat kan. Daar maak je een liefdevolle verbinding mee, er ontstaat een begrijpende band en de mogelijkheid dat je diegene altijd kunt bellen om te zeggen: 'Mag ik ff?'. Alleen die drie woorden zijn dan genoeg. Als dat op een gegeven moment bij die persoon kan, dan zal het makkelijker worden om er ook met anderen over te praten. Dan durf je misschien een keer op een verjaardag te zeggen: 'Ik ben ongewenst kinderloos en daar baal ik van. Ik heb altijd graag moeder willen worden, maar het is er nooit van gekomen. We hebben er alles aan gedaan om het voor elkaar te krijgen, maar het is niet gelukt.'

Dat is waar ik graag heen wil met vrouwen en mannen. Dat ze erover kunnen praten als ze er behoefte aan hebben. Want het gaat niet weg. Het gaat nooit weg. Je hebt niet alleen geen kinderen. Je bent ook geen moeder. Je hoort niet bij 'de moeders, ouders', en jaren later word je geen oma of opa en dan hoor je ook niet bij die groep. Ik ben inmiddels 21 jaar verder en het gaat goed met me, maar ik kan als geen ander zeggen: 'Het is iets dat je een leven lang bij je draagt maar het verdriet verandert met de jaren echt van kleur.'

Om te lezen



Onvervulde kinderwens van Simone verkrijgbaar via haar website:

www.praktijkdediamant.nl

