

HET LANGE HERSTEL VAN HELLP

Aan het einde van je zwangerschap de dood in de ogen kijken, dat overkomt vrouwen die het HELLP-syndroom hebben, een ernstige vorm van zwangerschapsvergiftiging. Het herstel van die aandoening kan jaren duren. Daar is soms maar weinig begrip voor.

In de vierendertigste week van haar zwangerschap voelde Linda Hendrix zich griepig. Ze had hoofdpijn, was misselijk en had een snoerende pijn in haar bovenbuik. Ze werd acuut in het ziekenhuis opgenomen, waar ze na een paar dagen de diagnose kreeg: ze had het voor haar en haar ongeboren baby gevaarlijke HELLP-syndroom.

„Hoewel ik sterk het gevoel had dat mijn kind eruit moest omdat hij gevaar liep, heb ik nooit écht ervaren hoe ziek ik was”, vertelt Hendrix, die uiteindelijk een spoedkeizersnede onderging waarna haar zoon Nick werd geboren. „Het was alsof HELLP het deel van mijn hersenen uitschakelde dat ervoor zorgt dat je kunt nadenken. Ik besepte niet wat er gebeurde, mijn lichaam was enkel bezig te overleven.”

Ook na de bevalling was Hendrix er voor haar gevoel niet werkelijk bij. „Ik hoorde Nick huilen, maar was te druk bezig mezelf te redden. Mijn bloeddruk was tijdens de keizersnede flink gedaald, ik lag er meer dood dan levend bij. Ik heb foto's van zijn geboorte, maar weet er niets meer van. Alle energie werd gebruikt om lichamelijk te herstellen.”

Doordat het enige dagen duurde voordat ze zich lichamelijk beter voelde, kwam het moedergevoel niet vanzelf. „Ik weet nog dat ik mezelf in het ziekenhuis huilend toesprak: 'Kom Linda, voel nou toch iets voor je kind.' Ik had nauwelijks emoties, het was alsof ik niet begreep dat hij er was. Het duurde maanden voor ik een klik met hem had.”

Het besef wat haar was overkomen en in wat voor toestand ze een kind op de wereld had gezet, kwam pas na negen maanden. „Ik kreeg flashbacks van de onderzoeken, de keizersnede, de eerste levensweek van Nick. Toen het plaatje compleet was, voelde ik me enorm schuldig. Nick huilde veel en ik vond dat dat mijn schuld was. Door mij was hij eerder geboren. Ik voelde me een slechte moeder.”

Volgens gynaecoloog Louis Peeters van het Academisch Ziekenhuis Maastricht - hij is gespecialiseerd in gecompliceerde zwangerschappen en doet onderzoek naar de lichamelijke en psychische gevolgen van HELLP - lopen vrouwen door het syndroom vaak een trauma op. „Stel je voor, je bent een jonge moeder, staat middenin het leven, en ineens word je doodziek. Je kind moet, omwille van jouw gezondheid, te vroeg geboren worden en heeft daardoor een verhoogde kans op complicaties.” Die ervaringen zijn volgens Peeters zo'n zware last, dat de gevolgen ervan lang kunnen doorwerken.

HERSTEL

Er is niet alleen sprake van een posttraumatisch stresssyndroom, legt hij uit. Na HELLP volgen psychische en lichamelijke klachten met een lange herstelperiode. Volgens Peeters duurt het lichamelijke herstel ongeveer een halfjaar en kunnen klachten als depressiviteit en geheugen- en concentratieproblemen veel langer aanhouden.

Nick, het zoontje van Linda Hendrix, is inmiddels drieënhalf jaar oud. Nog steeds gaat ze gebukt onder de gevolgen van HELLP, ook nu ze is bevallen van een tweede kind. „Ik heb steeds vaker hoofdpijn en kan me moeilijk concentreren. Het rumoer van een druk café is me al snel te veel. Ik ben chronisch moe, labiel en regelmatig depressief. HELLP heeft me erg veranderd.”

In haar omgeving stuit ze op onbegrip. „Voor mijn kinderen zou ik mijn leven geven, maar niemand begrijpt dat dat bijna letterlijk is gebeurd. Klim op die roze wolk, kijk toch in de wieg, zeiden ze toen Nick net was geboren. Dat onbegrip vind ik het ergste.”

Counselor Caroline Renette, ze had elf jaar geleden HELLP, heeft daar wel een verklaring voor. „Mensen begrijpen de impact van HELLP niet. Ze zien dat je een gezond kind hebt, dat je nog leeft. 'Waar zéur je nog over', zeggen ze soms letterlijk. Daarom stoppen veel vrouwen met te vertellen over wat ze hebben meegemaakt en worstelen in hun eentje verder.”

Ook Renette is door HELLP veranderd. „Ik ben stressgevoeliger geworden en vind het moeilijk om het overzicht te houden als ik veel werk moet doen.” In het jaar na de bevalling kreeg ze een burn out, ze beseftte dat ze nooit meer de oude zou zijn.

Om lotgenoten met elkaar in contact te brengen, maar vooral om ze te helpen hun leven weer op te pakken, geeft Renette workshops aan vrouwen die moeite hebben om na HELLP verder te gaan. „Wat ze hebben meegemaakt, is verschrikkelijk, maar in wezen zijn ze niet veranderd. In de workshop ga ik met ze op zoek naar hun kracht en kwaliteiten. Ergens zit nog die sterke vrouw, het is belangrijk om dat weer te beseffen.”

WAT IS HELLP?

Het HELLP-syndroom wordt meestal vanaf de zesentwintigste zwangerschapsweek ontdekt. Het is een ernstige vorm van zwangerschapsvergiftiging, waarbij er te weinig bloedplaatjes in het bloed zitten. Die zijn nodig om bloed te laten stollen. Ook is de leverfunctie verstoord. Oorzaak van deze afwijkingen is een slecht functionerende placenta. Na de bevalling, als de placenta is verwijderd, verdwijnen de klachten. Om die reden wordt het kind in veel gevallen voortijdig gehaald.

Ernstige pre-eclampsie, zoals zwangerschapsvergiftiging ook wel heet, inclusief HELLP, komt jaarlijks bij ongeveer twee procent van alle geboortes in Nederland voor. Het gaat om ongeveer 3600 vrouwen. Ongeveer de helft daarvan heeft tenminste voor een deel ook HELLP. Twintig procent heeft zuivere HELLP.

PARTNERWORKSHOP

Caroline Renette organiseert naast de workshop voor alleen vrouwen, ook een bijeenkomst voor vrouwen en hun partner over hoe verder te gaan na HELLP. „Partners staan erbij en kijken ernaar, dat geeft ze een ongelofelijk machteloos gevoel. Bovendien uiten ze hun emoties over wat er is gebeurd niet, ze modderen meestal maar door. Terwijl het een grote impact heeft op hun relatie.” Meer informatie over de workshops is te vinden op de site van de Stichting HELLP-syndroom: www.hellp.nl.