

Een erfelijke ziekte	Ouders met muco?	Onderzoek naar dragerschap	Kinderen krijgen	Kinderloosheid
Pagina 2	Pagina 2	Pagina 6	Vanaf pagina 6	Pagina 11

Mucoviscidose en kinderen krijgen



Kinderwens?

De levensverwachting van mensen met muco is de voorbije jaren gestegen. Met het stijgen van de levensverwachting neemt het aantal mensen met muco dat kinderen krijgt toe. Misschien kriebelt het ook bij jullie als koppel? In deze fiche willen we jullie informatie bieden want helaas is het krijgen van kinderen bij deze erfelijke en ernstige ziekte niet altijd even vanzelfsprekend en helaas ook niet altijd mogelijk.

Wat je ongetwijfeld al wist: mucoviscidose, een erfelijke ziekte

Mucoviscidose wordt veroorzaakt door een fout in het erfelijk materiaal, meer bepaald een fout in het CFTR-gen op chromosoom 7. Dit gen is cruciaal voor het transport van water en zout in en uit de cellen. Door het ontbreken of het slecht functioneren van dit gen ontstaan er taaie slijmen bij mensen met muco. Het gen met de fout wordt ook wel het muco-gen genoemd.

De overerving van muco is recessief. Dit wil zeggen dat een kind alleen muco krijgt als het van zowel de vader als de moeder het muco-gen krijgt dat verantwoordelijk is voor de ziekte. Wanneer slechts één muco-gen wordt doorgegeven, dus door slechts één van de ouders, dan zal het kind geen muco hebben maar zal het wel drager zijn van de ziekte. Dragere van het gen hebben geen muco en zonder onderzoek van hun erfelijk materiaal kunnen ze dus ook niet als drager herkend worden. De meeste ouders die drager zijn van het gen, zijn zich hier vaak ook niet van bewust omdat ze geen enkel symptoom van mucoviscidose vertonen. Ouders die drager zijn kunnen het muco-gen met andere woorden onbewust aan hun kinderen doorgeven. In België is bijna 1 persoon op 20 drager van het gen.

Wat betekent dit voor ouders met mucoviscidose?

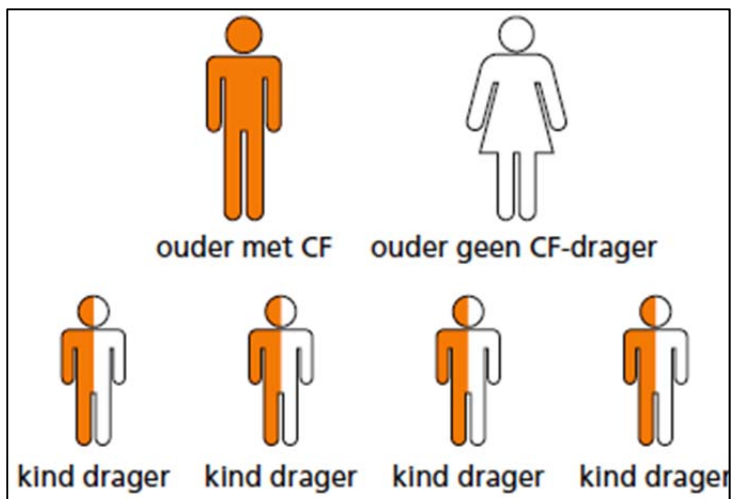
Zoals je hierboven kon lezen, heeft iemand met muco dus twee muco-genen. Een volwassene met muco die kinderen krijgt zal dus steeds aan zijn/haar kinderen het muco-gen doorgeven. Dat wil zeggen dat alle kinderen die je als muco-ouder krijgt, minstens drager zullen zijn van mucoviscidose. Of je kind zelf ook daadwerkelijk muco zal hebben, hangt af van het feit of je partner al dan niet zelf drager is van de ziekte.

Drie mogelijke situaties die zich kunnen voordoen

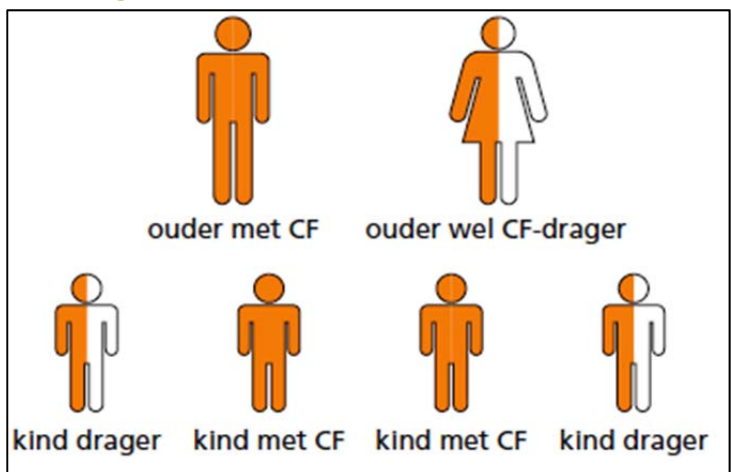
- ① Een ouder met muco en een ouder zonder muco: alle kinderen zullen drager zijn van de ziekte.
- ② Een ouder met muco en een ouder die drager is: er is 50% kans dat het kind muco heeft en 50% kans dat het kind drager is.
- ③ Twee ouders met muco: het kind heeft sowieso ook muco.

De volgende schema's (bron: Nederlandse Mucovereniging, NCFS) brengen deze drie mogelijkheden nog eens in beeld.

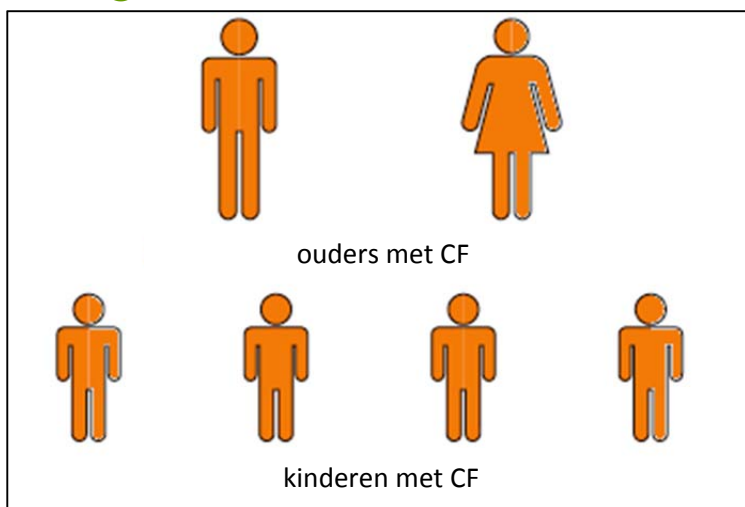
Situatie ①



Situatie ②



Situatie ③




 WAT ALS...?

Wat als...? Een vraag die al ontelbare keren door ons hoofd spookte. Wat als ik ook drager ben? Wat als het niet lukt om zwanger te worden? Wat als we toch zwanger worden, maar het kindje krijgt niet genoeg zuurstof? Wat als Sofies gezondheid drastisch daalt door een zwangerschap? Wat als... Honderden vragen die ons dag en nacht bezig houden, maar niemand die ons een antwoord kan geven. Welke risico's willen we nemen om onze kinderwens te vervullen?

We besluiten om ons niet suf te piekeren op 'wat als'-vragen, maar om alles stap per stap aan te pakken en telkens opnieuw een knoop door te hakken. We starten met een DNA-onderzoek. Als zou blijken dat ik ook drager ben, dan is de kans dat ons kindje ook muco zou hebben groot. Twee muco's in één gezin lijkt ons een te belastende combinatie, dus dan moeten we op zoek naar andere opties. Maar we hebben geluk, ik ben geen drager. Da's al een goed begin. Als volgende stap trachten we medisch advies in te winnen. Bij ons volgend controle-onderzoek spreken we de arts hierover aan. Op zich is Sofie een 'goede muco': nog geen ziekenhuisopnames, een goed gewicht en eetlust, een vrij stabiele longfunctie. En doordat de één-secondewaarde net boven de 60% zit, zijn de vooruitzichten voor een gezonde zwangerschap eerder positief. Maar net zoals bij elke zwangerschap, kan de arts ons niet voorspellen dat alles vlekkeloos zal verlopen. Een zwangerschap is sowieso belastend voor het lichaam. Zwanger zijn betekent ook 9 maanden zonder antibiotica. Tel daar nog eens de periode bij waarop we proberen zwanger te worden... dat wordt een (te) lange periode zonder onderhoudende antibiotica. Eén of meerdere ziekenhuisopnames voor een intraveneuze behandeling zijn dan ook meer dan waarschijnlijk. Het is aan ons om er weloverwogen voor te gaan of niet. Dit is niet het zwart/wit antwoord waarop we gehoopt hadden (maar het is wel meer wit dan zwart). De gynaecoloog is de volgende die op onze lijst staat. Na het onderzoek krijgen we een positief antwoord: vanuit gynaecologisch standpunt is er geen enkel bezwaar om zwanger te worden en een gezond kindje op de wereld te zetten.

Enkele maanden later kom ik 's middags thuis van een toneelrepetitie. Op de keukentafel ligt een kaartje. "Je wordt papa". Veel meer staat er niet op het kaartje. Ik word overvallen door een gevoel van geluk, maar ook door verwondering (we hebben pas drie maanden geleden beslist om de stap te zetten) en onzekerheid. Hoe moet het nu verder? Hoe zal de zwangerschap verlopen? Naarmate de zwangerschap vordert, krijgt de kinderkamer meer en meer vorm. Meubeltjes worden gekozen, de eerste kleertjes worden gekocht, maar ook de ziekenhuisbezoeken nemen toe. Elke maand op controle bij zowel de gynaecoloog als de longarts. Elke keer wachten we angstig af hoeveel de longfunctie gedaald is. Elke keer weer iets meer. Tot we op het punt komen dat een intraveneuze antibioticakuur niet meer uitgesteld kan worden. De gezondheid van moeder en kind is het enige wat telt op dit moment. Daarom blijft het ook niet bij één ziekenhuisopname tijdens de zwangerschap. We hebben wel het "geluk" dat we een kamer krijgen op de kraamafdeling, waar de sfeer meestal wel vrolijker is dan op pneumologie.



Eindelijk is daar de grote dag. Omdat overtijd gaan niet aan te raden is, had de gynaecoloog besloten om de bevalling in te leiden. De weeën komen snel op gang en de epidurale kan niet snel genoeg komen. Op de monitor horen we dat ons kindjes hartje stevig klopt. De gynaecoloog heeft er een goed oog in. Enkele uren later ligt ons dochtertje bij mama op de buik. Even zijn we geen mucu, maar dolgelukkige ouders. Het aanzicht van ons pasgeboren dochtertje, haar zacht weentje, haar zoekende handjes... onbeschrijfbaar.

We zijn ondertussen al drie jaar verder en kijken met veel warmte terug op de zwangerschap en geboorte. Alles is vlekkeloos verlopen. Ons dochtertje Lotte is kerngezond, super enthousiast en altijd vrolijk. Mama is ongelofelijk trots, ook al heeft ze moeten inboeten. Sinds de zwangerschap is een ziekenhuisopname met intraveneuze antibioticakuur af en toe nodig, wat een hele organisatie geworden is met een kindje erbij. Ook de longfunctie is 8% gedaald, als een blijvend litteken. Ooit komt de dag waarop Lotte zal beseffen waarom haar mama zoveel moet hoesten, naar de kine moet of "eventjes in het ziekenhuis moet rusten". We weten niet hoe ze hiermee zal omgaan, maar we proberen het nu al - in de mate van het mogelijke - zoveel mogelijk te kaderen. Wat we wel weten, is dat elke dag met ons gezinnetje een geschenk is dat we koesteren en ten volle van genieten!

Wat als...? We hebben gewikt en gewogen en de stap durven zetten. We hebben er een prijs voor betaald, maar we hebben het ons nog geen seconde beklagd. Terwijl ik dit tekstje schrijf komt onze dochter rond me hangen of staat ze in de zetel te springen. Ook al mag ze dat niet doen, het is puur genieten! Wat als ... we de stap niet hadden durven zetten?

(Matthias)

Onderzoek naar dragerschap

Als je als koppel een kinderwens hebt, maar één van de partners heeft muco, dan bespreek je deze wens en je mogelijkheden best met de hulpverleners van het mucoteam. Het mucoteam kan je doorverwijzen voor het testen van de gezonde partner op dragerschap van de ziekte.

Dit gebeurt met een bloedafname. Bij het bloedonderzoek zal in het laboratorium gezocht worden naar de meest voorkomende en gekende mutaties van de ziekte.

De testen gebeuren steeds in een genetisch centrum van een universitair ziekenhuis. Voor alle vragen en problemen die verband houden met erfelijkheid kan je terecht in deze centra. De centra organiseren erfelijkheidsraadplegingen om mensen te informeren en te helpen om zelf een doordachte beslissing te nemen. Heel vaak worden mensen hierbij ook psychologisch begeleid, ter ondersteuning in de emotionele verwerking of bij het maken van moeilijke keuzes. Aarzel ook zeker niet om dit te bespreken met je mucoteam.

Hieronder kan je een overzicht vinden van de Genetische centra in Vlaanderen met hun contactgegevens.

Universiteit Antwerpen
Centrum Medische Genetica
Universiteitsplein 1, 2610 Wilrijk, 03/820 25 70

Universitair Ziekenhuis Brussel
Centrum Medische Genetica
Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel, 02/477 60 71

Universitair Ziekenhuis Gent
Centrum voor Medische Genetica
De Pintelaan 185, 9000 Gent, 09/240 36 03

Universitair Ziekenhuis Gasthuisberg
Centrum voor Menselijke Erfelijkheid
Herestraat 49, 3000 Leuven, 016/34 59 03

Kinderen krijgen als je muco hebt

Door de vooruitgang in de behandeling van mucoviscidose, steeg de levensverwachting van mensen met muco de voorbije jaren en leven ze langer een 'gezond' leven. Door deze vooruitgang zijn er ook meer mensen met muco die er voor kiezen om kinderen te krijgen.

Toch blijft het aantal dilemma's waar ouders met muco voor staan niet min en spoken er heel wat vragen door hun hoofd:

- Waarom wil ik/willen we kinderen?
- Wie komt op de eerste plaats: mijn partner, ons kindje, mezelf?
- Hoe zal het met mijn gezondheid gaan na een zwangerschap en na de geboorte?
- Wat als ik ziek word en de zorg voor ons kindje lastig(er) wordt?
- Op welke steun kunnen we rekenen van familie, vrienden,...?

- Hoe kan ik aan ons kindje uitleggen dat ik mucoviscidose heb?
- Hoe moet het zijn voor een kindje om op te groeien met een 'zieke' ouder?
- Hoe lang zal ik ons kindje zien opgroeien?


Allemaal geen eenvoudige vragen en al evenmin evidente antwoorden. Maar moeten deze vragen nu allemaal beantwoord worden? Neen, zeker niet wanneer je in goede conditie bent, is het ook belangrijk, om net als de meeste ouders, onbezorgd naar een zwangerschap toe te kunnen leven en erop te vertrouwen dat de toekomst de antwoorden zal uitwijzen.

Maar sowieso zal de keuze voor een kindje voor mensen met muco altijd moeten plaatsvinden in overleg met de behandelende arts van het mucoteam.

Als de man muco heeft

Bij 95% van de mannen met muco zijn de zaadleiters niet goed aangelegd. Ze zijn ofwel volledig afwezig, ofwel geblokkeerd. Wel worden er normaal zaadcellen geproduceerd, maar het sperma bevat geen zaadcellen omdat deze het sperma niet kunnen bereiken via de zaadleiters. Mannen met muco zijn dus in sé onvruchtbaar (maar wél potent), maar dankzij de medische techniek kunnen ze kinderen krijgen. De zaadcellen kunnen onder algemene verdoving via een kleine ingreep verzameld worden uit de teelbal, waarna ze bewaard kunnen worden om te gebruiken bij een kunstmatige bevruchting.

Ondanks het feit dat de medische wetenschap het mogelijk maakt dat vaders met muco kinderen kunnen krijgen én er steeds meer vaders met muco zijn, is het belangrijk om niet over 1 nacht ijs te gaan. Medisch gezien is een goede conditie voor een man met muco niet noodzakelijk om een kind te krijgen, in tegenstelling tot vrouwen met muco vanwege de zwangerschap en de bevalling. Toch is het ook zeker aan te raden om als man én als koppel na te denken over wat de zorg voor een kind (naast rozengeur en maneschijn) zowel lichamelijk als mentaal, met zich meebrengt en betekent, en dit niet alleen met betrekking tot de eigen gezondheid maar ook vanuit het standpunt van de partner.



HET RESULTAAT IS
DE MOEITE WAARD!

We waren nog niet zo heel lang samen toen onze kinderwens al snel op de proppen kwam. Maar aangezien ik muco heb, wisten we ook al heel snel dat de kans heel groot was dat dit niet vanzelfsprekend zou zijn. Natuurlijk komt dan ook de vraag op de proppen: 'Begin ik er wel aan of niet in mijn muco-situatie?' Maar ja, wie kan er de dag van vandaag nog zeggen dat hij of zij gezond blijft, geen ongeval krijgt en 100 jaar mag worden??

Dus gingen we er voor....

We hadden zelf al wat opgezocht, boeken over muco gelezen, info op de infodag in Wetteren ingewonnen,... voor we echt de vraag stelden aan de prof van mijn mucoteam.

En Kirsten had zich ondertussen al laten testen, zij was gelukkig geen draagster van het muco-gen.

Met een klein en bang hartje stelden we uiteindelijk de vraag aan mijn prof wat hij ervan vond als we deze stap in ons leven zouden nemen. Gelukkig vond hij het wel in orde en wou hij voor ons ook het eerste verdere contact leggen. De eerste afspraak met het fertiliteitsteam vond plaats in maart 2005. Zij regelden dan de verdere stappen.

Het eerste onderzoek moest duidelijk maken of ik vruchtbaar was of niet. Eind maart en begin april 2005 moest ik een spermastaal binnenbrengen dat dan verder onderzocht kon worden. Begin juni 2005 kregen we de uitslag bij de androloog: geen leven vast te stellen... Ergens wel verwacht maar toch kwam die klap eventjes hard aan. Nu wisten we zeker welke weg we moesten opgaan als we ooit kindjes wilden.

Al snel wisten we dat we ervoor zouden gaan, maar met een verbouwing van onze woning in het vooruitzicht stelden we onze plannen even uit. In 2007 begon het toch echt wel te kriebelen. Ons huisje kreeg ook stilletjes aan meer vorm en we waren er klaar voor om weer verder te gaan.

Begin april 2007 had ik mijn testisbiopsie met een schitterend resultaat, 9 staaltjes konden voor ons ingevroren worden! Dit was voor mij wel een beetje afzien, omdat ik geen fan ben van naalden en dergelijke. Maar de eerste stappen naar kleine hummeltjes waren wel gezet.

Na de testisbiopsie volgden nog enkele andere standaardonderzoeken. Als eerste een psychologisch onderzoek. Dit was best een zware pil om te doorstaan. Daarin werden we echt geconfronteerd met de beperkte levensverwachtingen van iemand met muco en je beeld hieromtrent. Gelukkig stonden we best wel sterk in onze schoenen en lieten we dit ook duidelijk merken. We waren er zeker van, wij willen ervoor gaan! We hebben een pracht van een familie waarop we altijd kunnen terugvallen als het even tegen zit. We hebben ook voldoende vrienden die ons ook een troostende schouder konden aanbieden. Muco is een deel van ons leven, dat gaat morgen niet weg - dat weten we -, maar we laten het ons leven niet bepalen en willen net als andere 'gezonde' mensen ook genieten en een toekomst plannen!

Na een echografisch onderzoek en een hysteroscopie (voor Kirsten) werd duidelijk dat er voor haar geen problemen zouden zijn en we waren weer wat stappen verder.

Begin september 2007 hadden we opnieuw een gesprek op de fertiliteitsafdeling om onze fiche van 2005 even te overlopen. Gelukkig kregen we ook al heel snel een intake datum. Tijdens de intake werd ons dan duidelijk gezegd welke medicatie we nodig hadden, hoeveel we moesten spuiten, welke afspraken we hadden, wanneer er echo's waren,.... En nog zoveel meer, maar eindelijk waren we van start gegaan!

Eind september 2007 gingen we eindelijk van start met onze eerste ICSI poging. We hadden dus best al wel een hele weg afgelegd vanaf het moment dat we beslist hadden om aan kindjes te beginnen tot we uiteindelijk ook van start konden gaan...

Onze behandelingen verliepen voor ons ook niet echt van een leien dakje en we kregen best wel wat tegenslagen te verwerken. Voor onze eerste dochter die uiteindelijk geboren is eind januari 2009 hadden we 3 ICSI behandelingen nodig.

Dolgelukkig met ons eerste echte wondertje wilden we de weg toch nog eens opnieuw opgaan en hadden we graag ook een tweede wondertje op de wereld gezet.

Ook dit ging weer niet van vandaag op morgen. Voor haar hadden we uiteindelijk 4 pogingen nodig. Tijdens al de behandelingen van onze tweede dochter hebben we het als koppel ook wel moeilijk gehad. Elke mislukte poging voelde aan als afgeven, een stukje hoop verliezen. Binnen ons gezin gingen we er elk op onze manier mee om. Kirsten zag lichamelijk best wel erg af en had het ook emotioneel heel zwaar. Ikzelf voelde elke poging aan als een miskraam, het verliezen van een kind. Maar we bleven toch elke keer weer wat moed vinden om verder te gaan en gelukkig was er in oktober 2011 weer een positieve zwangerschapstest en werd ons tweede wondertje, 2 jaar nadat we er terug aan begonnen waren, in juli 2012 geboren.

Al de behandelingen hadden niet enkel een lichamelijke en emotionele impact, maar het was ook financieel niet altijd even makkelijk om dragen. Gelukkig konden we rekenen op de mucovereniging voor een financieel duwtje in de rug.

Begonnen in 2005 met een pauze tot 2007, een eerste schat in 2009, een tweede in 2012. Een lange weg, een moeilijke weg, maar een schitterend resultaat!! Een weg die we zeker en vast opnieuw zouden bewandelen, het resultaat is de moeite waard!!!

(Steve en Kirsten)



Als de vrouw muco heeft

In tegenstelling tot mannen met muco zijn vrouwen met muco niet per definitie onvruchtbaar. Er zijn eigenlijk 3 mogelijke opties: een aantal vrouwen zal perfect vruchtbaar zijn, de meesten zullen moeilijker zwanger geraken en nog anderen zullen wel onvruchtbaar zijn.

Bij heel wat vrouwen met muco is er dus sprake van een verminderde vruchtbaarheid: dan kan je wel zwanger worden, maar het duurt soms wat langer of het lukt niet steeds zonder medische hulp. Ook hier speelt taai slijm een rol. Tijdens een normale menstruatiecyclus verandert het slijmvlies in de baarmoederhals door hormonale veranderingen in het lichaam. De dagen rond de eisprong is het slijm hierdoor vloeibaarder. Zo kunnen de zaadcellen gemakkelijk hun weg vinden naar een eicel. Bij de meesten vrouwen met muco blijft het slijmvlies echter steeds even dik waardoor bevruchting van een eicel met een zaadcel bemoeilijkt wordt. Het taai slijm in de baarmoederhals van de vrouw vormt met andere woorden mogelijks een blokkade voor het sperma waardoor dit niet of moeilijker de baarmoeder bereikt. Daarnaast kunnen bij vrouwen wiens lichaamsgewicht te laag is de eisprong en menstruatie uitblijven, wat ook tot vruchtbaarheidsproblemen leidt.

Voor vrouwen met muco kan het met andere woorden moeilijker zijn om zwanger te raken op natuurlijke wijze. Maar verschillende vruchtbaarheidsbehandelingen zijn mogelijk. Deze worden steeds voorafgegaan door een grondig gynaecologisch en medisch onderzoek.

Denk er dus aan dat als je als vrouw met muco niet zwanger wilt worden, je ook steeds een anticonceptiemiddel moet gebruiken. Want je kan weliswaar verminderd vruchtbaar zijn, maar niet noodzakelijk onvruchtbaar. Onverwachte en ongeplande zwangerschappen zijn voor mensen met muco het best te vermijden. Een pasklaar antwoord wanneer een zwangerschap wel of niet verantwoord is, kan niet gegeven worden. Alles hangt namelijk af van je persoonlijke situatie en bovenal van je persoonlijke gezondheidstoestand.

Bij vrouwen met een goede longfunctie en goed gewicht, is een succesvolle zwangerschap zeker mogelijk. Tijdens een zwangerschap ondergaat het lichaam van de moeder vele veranderingen zodat het tegemoet kan komen aan de noden van de groeiende baby. Of jouw lichaam fit en sterk genoeg is, bespreek je best met je muco-arts. Hij zal verschillende gezondheidsaspecten bekijken om zo de risico's die een zwangerschap in zich draagt voor jou als individu in te kunnen schatten en te beslissen over de veiligheid van een zwangerschap voor zowel jou als de baby. Een combinatie van factoren zal de doorslag geven: longfunctie, gewicht/voedingstoestand, de eventuele aanwezigheid van andere medische condities gerelateerd aan muco zoals diabetes of leverlijden,...

Niet alleen de belasting van de zwangerschap op zich moet goed afgewogen worden, ook de betekenis van de zorg voor het kind na de geboorte, op korte en op lang termijn.

Iedereen die een kindje krijgt zal zowel heel veel vreugde ervaren als ook af en toe wat frustraties. Blijdschap en vreugde om het nieuwe leven in huis, maar ook moeilijke(re) momenten met slapeloze nachten, huilbuien, nood aan aandacht, ... Een pasgeborene in huis betekent vaak ook veel bezoek over de vloer hebben wat weliswaar zeer fijn is, maar soms ook wel een tikkeltje vermoeiend.

Je krijgt enorm veel van je kinderen terug, maar tegelijk brengt het ouderschap ook soms zorgen en bekommernissen met zich mee. Naarmate je kind ouder wordt zal de zorgbehoefte afnemen en zal je kind meer en meer zaken zelfstandig kunnen. Toch blijven kinderen voor heel veel zaken

afhankelijk van hun ouders en blijft voor jou de vraag naar aandacht en energie ten aanzien van je kind bestaan.

Natuurlijk verschilt dit allemaal niet van wat andere jonge ouders ervaren. Een belangrijk verschil is wel dat jij als ouders met mucu ook wel nog je therapie-tijd nodig hebt en moet inplannen. Het kan dus wel even puzzelen worden om het ouderschap te combineren met je therapie. En je kan er tenslotte ook, jammer genoeg, niet onderuit dat je eigen gezondheid hoogtes en laagtes kan blijven kennen, wat vaak een extra belasting betekent van het gezinsleven.

Kinderloosheid

Sommige mensen met mucu kiezen er bewust voor om geen kinderen te krijgen. Omdat ze niet willen dat hun kinderen drager zijn van de ziekte, omdat ze schrik hebben van de onzekere toekomst en omdat ze niet willen dat hun kinderen het risico lopen op jongere leeftijd moeder- of vaderloos te zijn, omdat ze geen medische ingrepen willen ondergaan om zwanger te worden, of gewoon simpelweg omdat ze geen kinderen willen. Er zijn tal van redenen waarom je als koppel de keuze kan maken om geen kinderen te krijgen. De ene persoon zal hier minder moeite mee hebben dan de andere en zal deze 'kindervrijheid' niet als een psychologische last ervaren. Voor andere mensen zal het accepteren hiervan moeilijk(er) en pijnlijk(er) zijn. Ondanks het feit dat de meesten er bewust voor kiezen om geen kinderen te krijgen, zal de achterliggende reden van de keuze hier een rol bij spelen.

Een bewuste of een onbewuste keuze, het feit dat er geen kinderen zullen komen, bepaalt mee het verdere verloop van je leven, je relatie,... Kinderloosheid vraagt om een rouwproces, want kinderloosheid is ook een verlies, een onzichtbaar verlies. Het verwerkingsproces kan soms vele jaren in beslag nemen, met momenten waarop het verdriet in alle hevigheid terug opduikt.

Het is belangrijk om als partners samen op weg te gaan tijdens dit proces en je gevoelens niet te negeren of te ontkennen. Wellicht zullen jullie als partners ook elk op een andere manier met jullie emoties omgaan. Een rouwproces is namelijk voor iedereen anders. Accepteer deze verschillen en blijf met elkaar praten over je boosheid, je eenzaamheid, je machteloosheid, je verdriet,... Zoek eventueel steun bij lotgenoten of professionele hulp om je verdriet een plaats te geven. En probeer als koppel te genieten van andere dingen in het leven en kies samen voor een nieuwe koers in jullie leven. Vruchtbaar zijn, leven geven en doen groeien kan binnen een relatie, binnen een familie en binnen een ruimere gemeenschap zoveel verschillende en waardevolle invullingen krijgen.

Meer vragen?

Spreek erover met de hulpverleners van je mucoteam of met de mensen van de Mucovereniging.