

# ***“er is iets met uw baby”***

**over de consequenties  
van ongunstige uitslagen  
van onderzoek  
tijdens de zwangerschap**

een handreiking voor vrouwen en hun partners en voor hulpverleners

<i>Inhoudsopgave</i>	<b>1 Voorwoord</b>	<b>4</b>
	<b>2 Inleiding</b>	<b>5</b>
	<b>3 Als het risico al voor de zwangerschap bekend is</b>	<b>7</b>
	<b>4 Slecht nieuws</b>	<b>9</b>
	<b>5 Tot een keuze moeten komen</b>	<b>11</b>
	5.1 Welke vragen kunnen bij de keuze een rol spelen?	12
	5.2 Vragen rond de aandoening en de betekenis ervan voor het kind	12
	5.3 De betekenis van dit kind voor de ouders en voor het gezin	14
	5.4 De maatschappelijke opvattingen en morele dilemma's	15
	5.5 Hoe komt u aan informatie?	17
	5.6 De afweging	18
	<b>6 Als u besluit de zwangerschap uit te dragen</b>	<b>19</b>
	6.1 Twee uitgangsposities bij het continueren van de zwangerschap	19
	6.2 Voorbereiden op wat komen gaat	19
	6.3 Betekenis voor gezin en werk	21
	6.4 Informatie aan anderen	22
	6.5 Emotionele reacties en aanvaarding	22
	<b>7 Als u besluit de zwangerschap te laten beëindigen</b>	<b>24</b>
	7.1 De opname in het ziekenhuis	24
	7.2 Wat gebeurt er bij een zwangerschapsbeëindiging?	26
	7.3 Reacties rond de bevalling	28
	7.4 Afscheid van het kind	29
	7.5 Religieuze gevoelens	30
	7.6 Wat gebeurt er met het kind?	30
	7.7 Weer naar huis	32
	7.8 Emotionele reacties	33

<b>8 En dan verder</b>	<b>35</b>	<i>Inhoudsopgave</i>
8.1 Herinneringen	35	
8.2 Verschillen in reacties tussen partners	36	
8.3 Verwerken van verlies	37	
8.4 Reacties van anderen	39	
<b>9 De gevolgen voor een volgende zwangerschap</b>	<b>40</b>	
9.1 Gezinsplanning: een nieuwe zwangerschap?	40	
9.2 Erfelijkheidsadvisering	41	
9.3 Opnieuw prenataal onderzoek?	42	
<b>10 Wat kunnen andere mensen voor u doen?</b>	<b>43</b>	
10.1 Familieleden en vrienden	43	
10.2 Tips voor professionele hulpverleners	44	
<b>11 Als u meer wilt lezen</b>	<b>46</b>	
11.1 Praktische informatie over prenataal onderzoek	46	
11.2 Internetadressen	47	
11.3 Boeken	47	
<b>12 Adressen van afdelingen klinische genetica</b>	<b>49</b>	

## **1 Voorwoord**

Deze brochure gaat over de emotionele en psychosociale gevolgen van prenatale diagnostiek: onderzoek tijdens de zwangerschap. Wij hebben de tekst geschreven vanuit onze ervaring als maatschappelijk werker, betrokken bij deze vorm van onderzoek. Het is ons werk mensen te begeleiden die geconfronteerd worden met afwijkende bevindingen tijdens de zwangerschap en die hierdoor voor moeilijke beslissingen komen te staan.

Het valt buiten het bestek van deze brochure om in te gaan op de verschillende vormen van prenatale diagnostiek. In vrijwel ieder ziekenhuis waar prenatale diagnostiek plaatsvindt, zijn brochures te krijgen, waarin de verschillende vormen van onderzoek beschreven worden. Ook de vraag welke afwijkingen bij prenataal onderzoek gevonden kunnen worden, zullen wij niet behandelen.

Een brochure kan uiteraard nooit een gesprek met een deskundige vervangen. We hebben deze brochure gemaakt ter ondersteuning van de gesprekken en de gedachtevorming rond de keuze. De brochure is in de eerste plaats geschreven voor de betrokken ouders, maar biedt ook hulpverleners informatie over en inzicht in het proces dat ouders in het kader van prenatale diagnostiek doormaken.

Voor op- of aanmerkingen bij de tekst houden wij ons nog steeds aanbevolen.

Nijmegen, mei 2018 (herziene druk) onder redactie van  
T. Brouwer en D. Voskuilen.

T. Brouwer  
Afdeling Genetica  
Universitair Medisch Centrum  
Utrecht

D. Voskuilen  
Afdeling Genetica  
Radboud Universtair  
Medisch Centrum Nijmegen

H.G. van Spijker  
Afdeling Genetica  
Universitair Centrum  
Utrecht

B. A. W. Rozendal  
Afdeling Genetica  
Radboud Universitair  
Medisch Centrum Nijmegen

## 2 Inleiding

Prenatale diagnostiek betreft onderzoek tijdens de zwangerschap naar mogelijke afwijkingen bij het kind. Uitkomsten van dergelijk onderzoek kunnen de betrokken vrouwen en hun partners voor ingrijpende keuzes plaatsen: keuzes die niet alleen bepalend zijn voor het leven van het kind, maar ook voor het leven van de ouders en andere gezinsleden.

In deze brochure gaan we in op de gevolgen van onderzoek, dat gedaan wordt in de eerste helft van de zwangerschap. Het gaat hierbij om consequenties voor ouders: de keuzes waar zij voor komen te staan en de gevolgen van deze keuzes in sociaal en emotioneel opzicht.

Er kunnen verschillende redenen zijn om onderzoek te laten doen:

- U weet dat u een verhoogd risico hebt omdat er in uw gezin of familie sprake is van een erfelijke aandoening
- Uit de screening (NIPT of combinatietest) is gebleken dat u een verhoogde kans hebt op een kindje met Down syndroom of een andere afwijking
- Op de echo is een afwijking bij de baby gezien.

*redenen*

Informatie over de indicaties voor prenatale diagnostiek vindt u in de brochures over de methoden van onderzoek (zie hoofdstuk 11). Als u twijfelt of u voor dergelijk onderzoek in aanmerking komt, of als u zich afvraagt welke vorm van onderzoek in uw situatie het beste is, kunt u dit bespreken met uw huisarts, verloskundige of gynaecoloog. Ook kunt u telefonisch inlichtingen inwinnen bij een afdeling klinische genetica van een academisch ziekenhuis. Hier biedt men u voorlichting en onderzoek op het gebied van erfelijkheid. De telefoonnummers van deze afdelingen vindt u achter in deze brochure.

*informatie  
over prenatale  
diagnostiek*

Het aantal erfelijke aandoeningen dat tijdens de zwangerschap door middel van prenatale diagnostiek kan worden aangetoond, neemt snel toe. Soms weten mensen al voor de zwangerschap dat zij een verhoogde kans hebben op een baby met een afwijking,

*voor wie?*

omdat in hun gezin of familie een erfelijke ziekte voorkomt. Dit betekent dat voor een toenemend aantal mensen prenataal onderzoek geen eenmalige, op zichzelf staande ervaring zal zijn. Mede in dit licht hebben wij deze brochure ook geschreven voor mensen, die zich in deze keuzeproblematiek willen verdiepen, vóórdat zij een beslissing nemen over een zwangerschap.

Het kan echter ook zo zijn, dat de keuze op voorhand niet zo duidelijk is. Het kan zijn dat de afwijking die gevonden is, niet zo ernstig is dat de zwangerschap op medische indicatie beëindigd kan worden. Soms wordt een afwijking later in de zwangerschap gevonden (na de 24e week), zodat het wettelijk niet meer is toegestaan de zwangerschap te beëindigen. In dergelijke situaties is het van belang om informatie te verzamelen over het verloop van de zwangerschap en de bevalling en zich te oriënteren op de zorg voor het kind na de geboorte.

### *indeling brochure*

In het eerste deel van de brochure staat de keuzeproblematiek tijdens de zwangerschap centraal. Het gaat hier om keuzes die te maken hebben met het al dan niet uitdragen van de zwangerschap, met beslissen over het leven van een kind. De keuze wel of geen onderzoek te laten doen tijdens de zwangerschap gaat daar aan vooraf, wanneer men zich al voor de zwangerschap bewust is van de risicosituatie.

In de beide keuzeprocessen, zowel vóór als tijdens de zwangerschap, gaat het om keuzes waarin naast de belangen van het kind, ook die van de ouders en het gezin een rol spelen. Het gaat ook om keuzes waarin zowel verstand als gevoel van invloed zijn. Soms lijkt op grond van redelijke argumenten een bepaalde keuze de voorkeur te verdienen, maar gevoelsmatig kan iemand uiteindelijk toch tot een ander besluit komen. Wat betekent het voor iemand om een dergelijke keuze te moeten maken? Hoe komen mensen tot een keuze? Bestaat er wel een juiste keuze? Hoe gaat het na de keuze? Daarover gaat het tweede deel van de brochure. Hoe ga je verder met deze kennis, als je de zwangerschap uitdraagt? Hoe ga je om met een dergelijke belaste zwangerschap? Hoe kom je tot aanvaarding?

Hoe is de gang van zaken, als de zwangerschap wordt beëindigd en welke emotionele reacties komen voor? De gevoelens en reacties die beschreven worden zullen voor de een wel herkenbaar zijn, maar voor een ander misschien niet. Ieder mens volgt heel duidelijk zijn of haar eigen weg hierin. Toch zijn er bepaalde patronen en veel voorkomende reacties. Daarover te lezen kan helpen om de eigen gedachten te ordenen, de zaken op een rijtje te krijgen.

In het derde deel van de brochure staat de verwerking op langere termijn, en de rol die anderen daarin kunnen spelen, centraal. Onderlinge verschillen in verwerking tussen partners, reacties van kinderen, van familieleden en anderen worden besproken. Ook de gevolgen voor een volgende zwangerschap en de betekenis die een volgende zwangerschap kan hebben, komen in grote lijnen aan de orde.

We spreken in deze brochure over ouders, omdat het gaat om vrouwen en mannen, die tijdens de zwangerschap met deze problematiek worden geconfronteerd. De keuzes die worden gemaakt hebben betrekking op hun kind. We noemen het beëindigen van de zwangerschap onder deze omstandigheden niet een abortus, maar een zwangerschapsbeëindiging op medische indicatie, omdat het kind wel gewenst is, maar de afwijking om welke reden dan ook niet als aanvaardbaar wordt ervaren.

*ouders*

### ***3 Als het risico al voor de zwangerschap bekend is***

Als u te maken heeft met een risicosituatie, zoals we in de inleiding beschreven, wilt u zich wellicht, voordat er sprake is van zwangerschap, beraden over de vraag of u wel of juist geen gebruik wilt maken van de mogelijkheid van prenatale diagnostiek. In dit keuzeproces, voorafgaand aan de zwangerschap, is de afweging, wat u zult doen bij een ongunstige uitslag, een belangrijke factor. Overwegingen bij dat afwegingsproces worden verder op in deze brochure uitvoerig beschreven, waar het gaat over de consequenties van afwijkende bevindingen bij prenataal

*keuzeproces*

### *vragen bij de afweging*

onderzoek. U kunt ze vóór de zwangerschap in gedachten de revue laten passeren. Daarnaast kunt u ook stil staan bij andere vragen. Hieronder volgt een aantal voorbeelden.

1. Hoe sterk is uw kinderwens? Als u nog geen kinderen heeft en te maken heeft met een hoge kans op een kind met een aandoening, wat zou het dan voor u betekenen, als u af zou zien van kinderen?
2. Wat betekent in uw ogen de aandoening in het dagelijks leven? Wat is uw eigen praktische ervaring ermee?
3. Ervaart u de herhalingskans als een hoog risico?
4. Wat zijn de gevolgen voor uw relatie? Als u al kinderen heeft: wat zijn de gevolgen voor hen?
5. Wat kunt u aan steun verwachten van mensen in uw omgeving, zoals familieleden of vrienden?
6. Hoe beschouwt u prenatale diagnostiek en de mogelijke gevolgen ervan vanuit uw morele en mogelijk religieuze opvattingen? Wat is voor u aanvaardbaar, wat niet? Waar ligt uw persoonlijke grens?
7. Wat zijn de consequenties als u kiest voor een zwangerschap, maar afziet van prenataal onderzoek? Wat betekent het voor u om het risico te aanvaarden?
8. Zijn er in uw situatie andere mogelijkheden om het risico te verkleinen, bijvoorbeeld door gebruik te maken van een donor of door adoptie en hoe denkt u dan over deze alternatieven?

### *geen echte keuze*

Ondanks het feit dat er over kinderen krijgen vaak gedacht wordt in termen van 'tegenwoordig kun je kiezen', zult u wellicht het gevoel hebben dat u hierin geen echte keuze heeft. Het lijkt misschien meer een noodgedwongen keuze, waarin het zoeken naar een alternatief, dat als het minst slechte wordt ervaren, centraal staat.

### *recht op afzien van onderzoek*

Het recht op een individuele keuze betekent ook het recht om een keuze voor een bepaalde optie niet te maken, ook dat is een keuze. Als het gaat om de keuze wel of geen onderzoek te laten verrichten heeft u ook de mogelijkheid van onderzoek af te zien. Ook dit is, na zorgvuldige overweging, een gerechtvaardigde keuze.



Het gaat bovendien om een keuze, die in de regel door twee mensen samen gemaakt dient te worden, de ouders, die hierin individueel verschillende inzichten kunnen hebben. Het is dan niet eenvoudig om tot een gedeelde keuze te komen, dat wil zeggen een keuze, waar u beiden achter kunt staan. Aarzel niet hierbij een deskundige te raadplegen, als u merkt dat u in uw gedachten en gesprekken als het ware in kringetjes blijft ronddraaien. De afdelingen klinische genetica (zie hoofdstuk 12) beschikken over psychosociale hulpverleners, die gespecialiseerd zijn in hulpverlening bij dergelijke complexe keuzeprocessen. Dit kan een maatschappelijk werker, psycholoog of sociaal verpleegkundige zijn[1]. Zij (of hij) heeft ervaring in het begeleiden van mensen bij het maken van dergelijke keuzes en kan behulpzaam zijn om tot een afweging te komen.

*gezamenlijke  
keuze*

*hulp bij  
keuzeprocessen*

Hoe gaat het dan verder, als u zou besluiten tot een zwangerschap, waarbij u gebruik wilt maken van prenatale diagnostiek? Of wanneer er tijdens de zwangerschap aanleiding is om onderzoek te laten doen? In de volgende paragraaf bespreken we wat er gebeurt, als er bij prenataal onderzoek een afwijking wordt gevonden. Dit is, zoals eerder gezegd, het centrale thema van deze brochure.

## **4 Slecht nieuws**

Hoe de voorgeschiedenis ook is, het feit dat er bij prenataal onderzoek iets afwijkends is gevonden, betekent altijd op dat moment slecht nieuws. Bij veel mensen zal de mededeling een schok veroorzaken. Voor sommige mensen komt het bericht als een donderslag bij heldere hemel, voor anderen is het meer een bevestiging van bange voor gevoelens.

De afwijkende uitslag van prenataal onderzoek kan het beste in een persoonlijk gesprek, bij voorkeur met beide ouders, door een arts besproken worden. Dit kan de gynaecoloog, een klinisch geneticus (erfelijkheidsdeskundige) of soms de huisarts zijn. Het

*persoonlijk  
gesprek*

[1] Terwille van de leesbaarheid gebruiken wij in de verdere tekst de term maatschappelijk werker.

is onze ervaring dat slecht nieuws, dat iemand door de telefoon hoort, als het ware nog slechter wordt in de tijd die zit tussen dit telefoongesprek en het persoonlijke gesprek in de spreekkamer. In die tussentijd ga je immers nadenken over wat er gezegd is en zelf bedenken wat er aan de hand zou kunnen zijn.

Het valt niet mee om alle informatie in zo'n gesprek goed in u op te nemen. Als er veel informatie gegeven wordt, is het wellicht beter om een tweede gesprek te vragen. U kunt dan alles eerst eens overdenken en vervolgens meer gerichte vragen stellen.

### *emotionele reacties*

Wat komt er op u af bij een dergelijk bericht? Veel mensen hebben aanvankelijk het gevoel dat de arts het over iemand anders heeft of tegen iemand anders praat. Er kunnen allerlei vragen door u heen gaan. Hoe zeker is het? Is er geen vergissing gemaakt? Het aanvankelijke ongelooft maakt snel plaats voor verdriet, een gevoel van verlies en droefheid, een besef van dromen die nooit werkelijkheid zullen worden en dan voor woede. Woede misschien, gericht bijvoorbeeld op God, de wetenschap, de arts, uw familie of gezin, en tenslotte op u zelf. Woede kan worden gevolgd door schuldgevoelens, vooral ten opzichte van het kind: een kind moet toch beschermd worden en daarin heeft u gefaald. Wat had u kunnen doen? Of wat had u juist moeten laten? Wie z'n schuld is het? Woede kan verschuiven naar angst: wat staat u nu te wachten?

### *tegenstrijdigheid*

Op de achtergrond blijft de liefde voor het kind. Het gaat immers om een gewenst kind en dat kind wilt u niet verliezen. Sommige gevoelens schrikken misschien af, de tegenstrijdigheid overrompelt wellicht. Toch zijn ze niet ongewoon en ook de tegenstrijdigheid hoort erbij. In het hele keuzeprocess zult u deze tegenstrijdigheid tegenkomen: u kiest voor een kind, maar u kiest niet voor de afwijking.

Deze gevoelens komen niet altijd bij iedereen voor; de een zal in de beschrijving meer herkennen dan de ander. Hoe dan ook, laat deze gevoelens - voor zover mogelijk - maar over u komen; uiteindelijk helpt het u bij de verwerking en het maken van keuzes.

## ***5 Tot een keuze moeten komen***

Temidden van deze opkomende emoties moet u iets doen met de geboden informatie en moet u een beslissing ten aanzien van deze zwangerschap nemen. Het is een keuze waarvan de draagwijdte slecht te overzien is. En in tegenstelling tot veel andere keuzes, die mensen in hun leven maken, is er voor deze keuze beperkte tijd.

De meeste mensen, die onverwacht met een afwijkende uitslag geconfronteerd worden, willen ook het liefst dat er snel iets gedaan wordt om uit deze nare situatie te komen. Het beeld van de baby verandert op slag van een roze wolk in een angstaanjagend beeld. Vaak overheerst de wens zo snel mogelijk de zwangerschap te beëindigen. Hoe begrijpelijk deze eerste emotionele reactie ook is, toch is het belangrijk eerst de tijd te nemen om voldoende informatie te verzamelen, er met anderen over te praten of erover te lezen. Niet alleen over de gevonden afwijking, maar ook over de voors en tegens om de zwangerschap voort te zetten dan wel te beëindigen. Wettelijk behoort tussen het moment waarop u uw voornemen tot beëindigen bespreekt met een arts en de zwangerschapsbeëindiging een bedenktijd van vijf dagen in acht genomen te worden.

*bedenktijd*

Veel mensen hebben al voor het onderzoek besloten dat zij bij een ongunstige uitslag de zwangerschap zullen laten beëindigen. Ook in die situatie is het belangrijk alle stappen van de afweging nogmaals te zetten, om tot een beslissing te komen vanuit het hier en nu. Terwijl het vóór de zwangerschap wellicht meer een rationele overweging was, krijgt de keuze nu ook een emotionele betekenis. Door de emoties kan de keuze bij beide of bij één van beide partners veranderen.

*opnieuw afwegen*

Maak vóór ieder gesprek met een arts een lijstje met vragen die u wilt stellen. Aarzel ook niet bepaalde vragen te herhalen.

## *uiteindelijke keuze*

Als u zich afvraagt hoe u tot een keuze komt of tot welke keuze u kunt komen, vindt u in de navolgende tekst aanknopingspunten voor dit afwegingsproces. Uiteraard zijn er ook mensen die u behulpzaam kunnen zijn bij het afwegingsproces. Eerst willen we echter benadrukken dat er niet zoiets als 'de juiste keuze' bestaat. Het lijkt vaak meer op het vinden van de minst slechte keuze. Of beter geformuleerd: de keuze die in déze situatie met déze kennis voor déze ouders de meest passende lijkt. Belangrijk is dat het een keuze is, waar u ook later nog achter kunt staan en dat u terug kunt kijken op een zorgvuldige afweging.

Alleen de betrokken ouders kunnen deze keuze maken, niemand kan en mag deze keuze van hen overnemen. Sommige ouders zullen dit wellicht als een grote last ervaren, maar u kunt dit ook zien als een positief gevolg van de algemeen aanvaarde vrijheid op een strikt persoonlijk terrein.

## *verschillende invalshoeken*

### **5.1 Welke vragen kunnen bij de keuze een rol spelen?**

In de inleiding schreven we al dat de belangen van het kind en die van de ouders een rol spelen in dit keuzeproces. Dit kan leiden tot een conflict tussen de belangen van het kind, de ouders en de maatschappij.

We staan in afzonderlijke paragrafen stil bij de verschillende aspecten van deze belangen:

1. de aard van de aandoening en de betekenis hiervan voor het leven van het kind;
2. de betekenis van de aanwezigheid van dit kind in het leven van de ouders en andere gezinsleden;
3. de morele afweging van wat kan en wat mag: eigen normen en waarden.

## *gesprek met de arts*

### **5.2 Vragen rond de aandoening en de betekenis ervan voor het kind**

Het belangrijkste thema in de gesprekken met de arts is ongetwijfeld de gezondheidstoestand van het kind. Daarbij kunnen de volgende vragen aan de orde komen:

- is de diagnose zeker, of moet er nog verder onderzoek gedaan worden om tot meer zekerheid te komen?
- zijn er foto's van kinderen met een dergelijke aandoening, zodat u zichzelf een beeld kunt vormen, als u dat niet heeft?
- zijn kinderen met deze diagnose allemaal even ernstig ziek of gehandicapt, of zijn er verschillen?
- is de aandoening na de geboorte te behandelen?
- hoe groot is de kans dat het kind de zwangerschap en de geboorte overleeft?
- wat is de levensverwachting op lange termijn?
- kan het kind in het gezin opgroeien of zal het zoveel verzorging nodig hebben dat dit niet kan?
- zal het kind zelf plezier in het leven kunnen hebben?
- in hoeverre moet het kind later langdurig behandeld worden, bijvoorbeeld met medicijnen, operaties of allerlei therapieën?
- zal het kind veel pijn moeten lijden; zal het lichamelijk en psychisch belast worden door de afwijking en/of door de behandelingen?
- hoe zal de lichamelijke en/of geestelijke ontwikkeling zijn?
- welke vormen van hulp zijn beschikbaar?

In de zoektocht naar de mogelijke oorzaak komen ook andere vragen boven. Vrijwel alle ouders vragen zich af of zij of een arts iets hadden kunnen doen of hadden moeten laten, waardoor deze afwijking voorkomen had kunnen worden. In werkelijkheid blijkt dit echter zelden het geval.

*mogelijke  
oorzaak*

Is het dan misschien iets, dat erfelijk is? Komt het door bepaalde medicijnen? Kan hetzelfde u nog eens overkomen? Kunt u nog wel een gezond kind krijgen? Op dergelijke vragen kan een klinisch geneticus antwoord geven.

Belangrijk is dat u zekerheid krijgt rond de diagnose. Veel ouders ervaren het als positief om van meer dan één persoon informatie te krijgen, ter bevestiging van de al eerder gehoorde informatie over de diagnose. Meer informatie betekent dikwijls ook dat het beeld dat ontstaat, genuanceerder wordt. Als u van meerdere personen informatie ontvangt en hierin tegenstrijdigheden bemerkt,

*zekerheid*

maak dan opnieuw een afspraak met diegene, die er naar uw gevoel het meest voor in aanmerking komt, om deze tegenstrijdigheden te bespreken.

### *second opinion*

Mocht er twijfel blijven bestaan, dan kunt u bij een andere arts of in een ander centrum een second opinion (een tweede mening) vragen. Hiermee wordt bedoeld het oordeel of advies van een andere deskundige. Deze geeft op verzoek zijn mening over een diagnose of een behandeling, maar neemt de behandeling niet over. De kosten van een second opinion worden vergoed door de ziektekostenverzekering.

### *gezinsfactoren*

#### **5.3 De betekenis van dit kind voor de ouders en voor het gezin**

Bij de afweging rond het al dan niet voortzetten van de zwangerschap spelen naast de medische gegevens ook factoren in de eigen situatie een rol.

- Hoe is uw voorgeschiedenis en wat zijn uw ideeën over gezinsplanning? Een echtpaar dat al langere tijd te maken heeft met onvrijwillige kinderloosheid of een paar keer een miskraam heeft gehad, kan het verlies van een zwangerschap anders ervaren dan iemand die al meerdere gezonde kinderen heeft.
- De afweging zal ook anders zijn, wanneer in een gezin al eerder een kind met dezelfde aandoening werd geboren of een kind met een andere afwijking. Voelen ouders zich dan sterk genoeg, lichamelijk en psychisch, om een dergelijk pad nogmaals met een volgend kind op te gaan? Is de onderlinge relatie sterk genoeg? Mag u uw eigen leven en dat van uw partner hiermee belasten? Mag u dit kind met deze ziekte belasten? Kunt u dit uw gezonde kinderen aandoen?
- Wat zijn de belangrijkste gevolgen als u de zwangerschap uitdraagt? De relatie tussen u en uw partner zal er onvermijdelijk door veranderen. Het hebben van een kind met een handicap betekent dikwijls een verandering in leefpatroon en vrijetijdsbesteding, of verlies van contact met vrienden. Vooral vrouwen ervaren dat de arbeidsmogelijkheden beperkter worden. Er kunnen ook financiële consequenties zijn. Anderzijds leren veel mensen juist in deze situaties de vrienden kennen op

### *gevolgen bij uitdragen*

wie ze echt kunnen rekenen. De andere kinderen in het gezin krijgen weliswaar minder aandacht, maar leren ook meer zelfstandig te zijn en verantwoordelijkheid en zorg te dragen voor iemand die zich anders ontwikkelt. Zo zien we dat een kind met problematiek gezinnen ook wat kan brengen en spreken ouders ook wel uit dat ze door deze ervaring hebben leren zien wat echt belangrijk is.

- Wat zijn de belangrijkste gevolgen voor u zelf als de zwangerschap wordt beëindigd? Als er al meer kinderen in het gezin zijn, wat zijn in deze situatie de consequenties voor hen? Hebt u al eerder in uw leven te maken gehad met een ingrijpend verlies? Met welke andere, psychisch belastende, omstandigheden hebt u op dit ogenblik te maken?
- Veel mensen maken zich zorgen over de mogelijke gevolgen voor hun relatie. Een relatie kan door een dergelijke crisis aan diepgang winnen. Binnen een zwakke relatie kan het ook de druppel zijn die de emmer doet over lopen. Wat er al is wordt versterkt, zowel in positieve als in negatieve zin.
- Welke keuze u ook maakt, in beide situaties kan gelden dat u merkt dat u zaken die u vroeger problematisch vond, nu gemakkelijker kunt relativeren en beter kunt onderscheiden wat echt belangrijk voor u is.
- Een belangrijk gevolg is ook dat u bij beide keuzes uw gezonde, gedroomde kind verliest.

*gevolgen bij afbreken*

*ook positieve effecten*

#### **5.4 De maatschappelijke opvattingen en morele dilemma's**

Prenataal onderzoek staat al jaren in de belangstelling en soms ook wel ter discussie. Daarbij worden allerlei opvattingen gehoord. Bijvoorbeeld: *'onderzoek is mogelijk: daar moet je dus gebruik van maken'* of *'mensen met een handicap zijn duur voor de maatschappij'*. Naast de opvatting *'onnodig leed moet je zien te voorkomen'* wordt de laatste jaren echter steeds vaker genoemd: *'ook een leven met een handicap is de moeite waard'*. In onze maatschappij zijn solidariteit met de zwakkere en de keuzevrijheid voor het individu belangrijke waarden. Dit zijn twee uitgangspunten in de discussie over wat kan en mag binnen de prenatale diagnostiek.

### *eigen normen en waarden*

U ontkomt er onder deze omstandigheden niet aan om stil te staan bij uw eigen waardeoordelen. Veel mensen merken dat door deze nieuwe situatie hun oude waarden en normen aan het wankelen gebracht worden. Zij die overtuigd tegenstander van het abortus waren, kunnen zich nu misschien niet voorstellen dat ze deze zwangerschap moeten uitdragen en zich moeten voorbereiden op de komst van een kind dat zo totaal anders is dan wat ze zich hadden voorgesteld. Anderen hadden misschien een meer liberale opvatting over het beeïndigen van een zwangerschap in het algemeen of vinden de ernst van de problematiek te overzien, maar hebben zich nu op de komst van een kind ingesteld en willen dat kind koste wat kost houden.

### *religie*

Een dergelijke verandering in opvattingen komt veel voor. Ieder mens heeft in de loop van zijn leven een bepaalde mening over principiële vraagstukken ontwikkeld, maar moet deze in het licht van een situatie, waarin men nu persoonlijk betrokken is, opnieuw bezien. Opvattingen die vóór de zwangerschap wellicht meer rationeel van aard waren, krijgen nu immers ook gevoelsmatig betekenis.

### *voorgaande ervaringen*

Bij de keuze gaat het bovendien niet alleen om de gevolgen voor het kind, maar ook om gevolgen voor de ouders en eventuele andere gezinsleden, met als achtergrond de verantwoordelijkheid die déze ouders voor het leven van dit kind hebben. Bij deze afweging van wat mag en wat niet mag, al dan niet tegen de achtergrond van religieuze opvattingen, kan het goed zijn eens met een pastor, humanistisch of ander geestelijk raadsman te praten. Dit kan iemand in uw eigen omgeving zijn of een geestelijk verzorger in het ziekenhuis.

Voorgaande ervaringen en keuzes op dit gebied zullen ook van invloed zijn en kunnen het dilemma-achtige karakter nog versterken. Dit komt vooral voor in situaties waarin sprake is van een erfelijke aandoening met een hoog herhalingsrisico. We spreken van een dilemma omdat de keuze gaat tussen alternatieven die in deze situaties ieder voor zich grote bezwaren opleveren. Door het toenemend aantal aandoeningen, dat door middel van DNA-onderzoek tijdens



de zwangerschap aantoonbaar is, neemt ook het aantal mensen dat meer dan eens met deze keuzeproblematiek geconfronteerd wordt toe. In alle volgende keuzes speelt mee, dat veel mensen loyaal aan hun vorige keuze willen zijn en blijven. Eigenlijk zou iemand iedere keer weer opnieuw de afweging moeten kunnen maken, los van de voorgaande beslissing, maar veel mensen ervaren dat als een verraad aan zichzelf of aan het eerdere kind.

### **5.5 Hoe komt u aan informatie?**

Veel vragen kan een arts in een persoonlijk gesprek beantwoorden. Indien gewenst kan hij of zij u naar een andere deskundige verwijzen. Bijvoorbeeld een klinisch geneticus of genetisch consultant van de afdeling klinische genetica van een universitair medisch centrum (zie hoofdstuk 12). U kunt ook zelf om een verwijzing naar de klinisch geneticus vragen aan uw huisarts of gynaecoloog, of zelf contact opnemen. Ook kunt u een beroep doen op de maatschappelijk werker van de klinische genetica. Zij (of hij) is gespecialiseerd in het begeleiden van ouders in deze periode.

*klinisch  
geneticus*

*maatschappelijk  
werker*

Over een groot aantal aandoeningen bestaat informatiemateriaal dat door de ouder- en patiëntenverenigingen is gemaakt. Hierin staat bijvoorbeeld iets over behandelingsmogelijkheden en over vormen van hulpverlening. Soms is het mogelijk om in contact met andere ouders te komen.

*ouder- en  
patiënten-  
verenigingen*

Ook op internet kunt u informatie vinden. Het is van belang na te gaan bij de klinisch geneticus of u de juiste informatie hebt en of deze op uw situatie van toepassing is (zie hoofdstuk 11). Soms is de klinisch geneticus niet de aangewezen persoon om u van extra informatie te voorzien, maar is dat bijvoorbeeld juist een kinderneuroloog, kindercardioloog of kinderuroloog. Vaak wordt een gesprek met deze specialisten door de gynaecoloog georganiseerd. Indien dit niet het geval is, mag u daar bij de gynaecoloog naar vragen.

*internet*

## 5.6 De afweging

Uiteindelijk moet ieder mens persoonlijk tot een afweging zien te komen, vanuit de bovengenoemde invalshoeken: kind, ouders en gezin.

*wat kan ik aan?*

- In de eerste plaats kunt u kijken naar wat u aan kunt, naar de verhouding tussen draagkracht en draaglast. Wat zijn uw mogelijkheden om problemen aan te kunnen (draagkracht) en met welke andere problemen heeft u al te maken (draaglast)? Van wie kunt u hulp verwachten en in welke vorm (draagvlak)? Vaak is het zo dat ouders verwachten dat ze de verzorging van een gehandicapt kind niet aan kunnen. In de praktijk blijkt echter dat veel ouders die met een dergelijke situatie geconfronteerd worden, als het ware groeien en veel meer blijken te kunnen dan ze aanvankelijk hadden gedacht. Soms blijkt hulp uit onverwachte hoek te komen.

*tot hoever mag ik gaan?*

- Een andere invalshoek is wat u aanvaardbaar vindt. U kunt bij u zelf nagaan waar uw grenzen liggen, in wat u aanvaardbaar vindt, en wat u aan durft. Wat gebeurt er als u het kind laat komen? Kunt u zich voorstellen dat u in het leven met dit kind kunt groeien, sterker kunt worden? Wat gebeurt er als u de zwangerschap beëindigt? Kunt u zich voorstellen dat u, als u nu besluit de zwangerschap te laten beëindigen, over een aantal jaren nog achter deze keuze zult staan? Of kan het zijn dat u daar wellicht toch later spijt of gewetensnood over krijgt? Probeert u zich in beide situaties zo goed mogelijk in te leven. Is deze keuze in het belang van het kind? Zou u uw keuze bij wijze van spreken aan het kind kunnen uitleggen?

*waar staan wij beiden achter?*

- Na de persoonlijke afweging zullen partners gezamenlijk tot een keuze moeten komen, wat niet altijd eenvoudig is. Ieder heeft immers zijn eigen geschiedenis, ervaring en gevoelens. Het kan dan ook zinvol zijn de situatie eens met goede vrienden, familieleden of een vertrouwenspersoon als de huisarts of een geestelijke te bespreken. Mannen kunnen de neiging hebben de uiteindelijke keuze aan hun vrouw over te laten, omdat zij immers degene is, die het kind bij zich draagt en in de regel ook het meest met de verzorging te maken zal hebben. Hun eigen gevoelens komen dan ten onrechte niet aan bod. Bij verschil van mening is het raadzaam een derde,

maar dan wel een deskundige derde, in te schakelen, omdat deze de meningen en gevoelens van beide partijen naar voren kan halen en wellicht dichter bij elkaar kan brengen. Het gaat (nogmaals) niet om wat voor iemand persoonlijk de 'beste keuze' is, maar om die keuze die past bij persoon en situatie en waar u samen achter kunt staan. Vaak lukt het dan wel een weg te vinden die voor beide ouders acceptabel is.

## **6 Als u besluit de zwangerschap uit te dragen**

### **6.1 Twee uitgangsposities bij het continueren van de zwangerschap**

Er zijn situaties waarin mensen ervoor kiezen de zwangerschap uit te dragen. Bijvoorbeeld omdat ze de aandoening niet ernstig genoeg vinden om daarvoor een zwangerschap te beëindigen, of omdat ze het beëindigen van een zwangerschap uit moreel of religieus oogpunt niet toelaatbaar vinden.

*als beëindigen  
geen optie is*

Het uitdragen van de zwangerschap bij een ernstige aandoening, waarvan bekend is dat een kind misschien laat in de zwangerschap of kort na de geboorte zal overlijden wordt door sommige mensen als zinloos ervaren. Het maakt voor hen de keuze duidelijker en in zeker opzicht gemakkelijker. Anderen denken daar juist anders over: in de periode van de zwangerschap heeft het kind het goed bij de moeder en juist van die warme, veilige plek wil je je kind niet beroven. Dan hoeft je bovendien niet zelf te kiezen: je laat de natuur z'n gang gaan.

Er zijn echter ook situaties waarin deze keuze niet aan de orde is. Als een afwijking na de 24e week van de zwangerschap wordt gevonden, is het niet toegestaan de zwangerschap te beëindigen, tenzij het leven van de moeder in gevaar komt. Voor niet met het leven verenigbare aandoeningen geldt binnen de kaders van de wet een aparte procedure.

*als beëindigen  
niet is toegestaan*

### **6.2 Voorbereiden op wat komen gaat**

De keuze voor het continueren van de zwangerschap kan opnieuw een omschakeling in uw beleving van de baby betekenen: u moet de baby weer als een gewenste baby gaan ervaren. In plaats van

*emotionele  
omschakeling*

u te concentreren op de gevonden aandoening van de baby, zult u zich nu meer op de komst van de baby gaan voorbereiden. Wel is het belangrijk om in de resterende tijd van de zwangerschap een bepaalde betekenis of zin te geven aan de kennis die u inmiddels verworven heeft. Deze periode kunt u benutten om u voor te bereiden op de komst van dit kind met een aandoening en het omgaan met de consequenties ervan. Zo blijkt uit ervaring dat het zinvol is om al voor de bevalling kennis te maken met een kinderarts of kinderchirurg, die na de geboorte de medische zorg voor het kind op zich zal nemen. Bespreek met deze arts wat de levensverwachting van uw kind is en welke behandelingsmogelijkheden er zijn. Ga bij u zelf na of u vindt dat er onder alle omstandigheden behandeld moet worden of dat er uitzonderingen zijn. Praat hierover met de arts, die het kind zal behandelen en ga na welke mogelijkheden er dan zijn.

### *ervaringen van anderen*

In verwachting zijn en weten dat het kind een aandoening zal hebben, betekent een psychische belasting. Wat eerst wellicht een blijde zwangerschap was, verandert nu in een bron van zorg. Het kan misschien helpen eens met iemand te praten die deze situatie uit eigen ervaring kent. Andere ouders kunnen vertellen welke invloed de geboorte van een kind met een vergelijkbare aangeboren afwijking op hun gezinsleven had en hoe zij als gezin geleerd hebben met deze situatie om te gaan. Via de maatschappelijk werker van het ziekenhuis of van het klinisch genetisch centrum kunt u mogelijk met andere ouders in contact komen. Het maatschappelijk werk biedt ook de mogelijkheid om ouders tijdens de zwangerschap in psychosociaal opzicht te begeleiden. Bovendien kan men u informatie geven over sociale en praktische hulpverlening.

### *brochure Erfocentrum*

Meer informatie over de voorbereiding op de komst van een kind met een aangeboren aandoening vindt u in de brochure van het Erfocentrum: "Als u weet dat u een baby met een aandoening krijgt". Deze brochure kunt u downloaden via het internet of per post aanvragen (zie hoofdstuk 11).

### 6.3 Betekenis voor gezin en werk

Als u een partner heeft, kunt u samen nagaan wat de gevolgen op korte termijn voor uw gezin kunnen zijn. Als er al kinderen in het gezin zijn, is het goed te bedenken wanneer en hoe u hen op de komst van dit broertje of zusje zult voorbereiden. De baby zal bijvoorbeeld in het ziekenhuis geboren worden en misschien erg ziek zijn, maar kort te leven hebben of niet snel na de geboorte naar huis kunnen. Oudere kinderen kunt u in één of meerdere gesprekken vertellen wat er aan de hand is. Jongere kinderen zullen weliswaar niet precies begrijpen wat er gaande is, maar zij zijn zeer gevoelig voor stemmingen. Als zij alleen maar zien of voelen dat hun ouders verdrietig zijn, zullen zij misschien denken dat zij daar zelf de oorzaak van zijn.

Meer informatie hierover is te vinden in de brochure: 'We moeten je iets vertellen', verkrijgbaar bij de meeste afdelingen klinische genetica van een universitair medisch centrum (UMC).

*andere kinderen*

Een ander punt is bespreking van de verdeling van taken tussen de beide partners. Dit is een onderwerp dat in veel gezinnen tegenwoordig ook in andere situaties steeds meer aan de orde komt. Het gaat hier echter niet alleen om de verdeling van de huishoudelijke taken, het gaat nu ook om de taken rond het kind: de lichamelijke verzorging, de bezoeken aan artsen of op bezoek gaan als het kind moet worden opgenomen in het ziekenhuis. In de praktijk blijkt dat het niet altijd van zelf gaat om met name de lichamelijke verzorging samen te delen.

*verdeling van taken*

Als beide partners een baan hebben, zal de vraag opkomen, of werken en de verzorging van dit kind wel te combineren zijn. Het is verstandig bijtijds na te gaan of speciale opvang voor uw kind nodig is, omdat niet ieder kinderdagverblijf de verzorging van een kind met een ernstige aandoening op zich kan of wil nemen. Voor sommige vrouwen betekent het kunnen blijven functioneren in hun werk een belangrijke steun in het proces van leren leven met wat je in je leven overkomt. Van mannen horen we vaak dat het werk ook een plaats is, waar ze de dagelijkse zorgen wat van zich af kunnen zetten.

*werk*

### *ontspanning*

Tenslotte is het belangrijk tijd te nemen en te houden voor ontspanning. Vaak is dit het eerste wat er bij in schiet, als ouders onder druk komen te staan. Juist door er even uit te zijn (een avond, een weekend met z'n tweeën) en eens even met iets heel anders bezig te zijn, blijft een mens gemakkelijker in evenwicht. Het kan ook bijdragen aan het behoud van de communicatie tussen partners.

### *aan wie en wat?*

#### **6.4 Informatie aan anderen**

Het is goed samen te overleggen wanneer u iets aan anderen vertelt en aan wie u wat vertelt. Veel mensen vertellen alleen iets aan nabije familie en vrienden. Wat u vertelt kan ook bij anderen reacties van zorg en angst oproepen. Sommige ouders stellen mensen in hun omgeving niet op de hoogte van de zwangerschap, als ze weten dat er onderzoek tijdens de zwangerschap zal plaatsvinden. Dat betekent dat de omgeving ook niet kan vermoeden in welke moeilijke situatie de betrokkenen na de ongunstige uitslag zijn geraakt. Als u niemand bij uw situatie betreft, loopt u de kans in een isolement te komen. Uw verdriet, geslotenheid of andere reacties, bijvoorbeeld afwezigheid op uw werk, kunnen dan verkeerd uitgelegd worden.

### *en hoe?*

Ook kunt u overwegen om na de geboorte door middel van een speciale tekst op het geboortekaartje kenbaar te maken dat er iets met de baby is, als u het belangrijk vindt anderen daarop voor te bereiden.

### *beperkte kring*

Sommige aandoeningen zijn niet direct bij de geboorte zichtbaar, maar geven pas na een aantal jaren verschijnselen. In een dergelijke situatie wordt er voor de buitenwereld een gezonde baby geboren. In zo'n situatie kan het beter zijn alleen een aantal vertrouwde mensen in de directe omgeving in te lichten. Overweeg van tevoren goed wat u zult vertellen en onthoud wat u verteld heeft en aan wie.

### *loslaten van het gezonde kind*

#### **6.5 Emotionele reacties en aanvaarding**

Aanvaarding van een kind met een aandoening betekent onder andere het loslaten van het beeld van het 'gedroomde' kind, dat

wil zeggen van het gezonde kind, waarvan u in verwachting was. In die zin is er sprake van een rouwproces. Het verdriet is vergelijkbaar met het verdriet, waarmee alle ouders van kinderen met een handicap geconfronteerd worden. Een belangrijk verschil is dat iemand in die situatie geen keuze heeft en vaak onverwachts geconfronteerd wordt met de geboorte van een gehandicapt kind. Uw verdriet zal er echter niet minder om zijn. Ook andere gevoelens die kenmerkend zijn in een rouwproces kunnen optreden, bijvoorbeeld schuldgevoelens, woede, afgunst. In sommige opzichten lijkt dit op andere verwerkingsprocessen waarin sprake is van verlies.

Juist in het omgaan met gevoelens zijn mensen zeer verschillend. Sommigen hebben de behoefte er veel over te praten, terwijl anderen het liefst alleen zijn en zich niet kunnen of willen uiten. Op mogelijke verschillen in reacties tussen partners gaan we in het derde deel hoofdstuk 8 van de brochure ("En dan verder...") in.

*verschillen  
tussen partners*

Relatief veel ouders ervaren in deze fase een periode van verwijdering. Bij het horen van de diagnose verliest u samen een deel van uw toekomst; misschien kunt u door uw verdriet met de ander te delen ook dichter tot elkaar komen. Juist in een fase van verwijdering kan een klein gebaar dikwijls de negatieve spiraal doorbreken. De meeste ouders vinden elkaar zo ook weer terug.

Aanvaarding wordt door de meeste ouders ervaren als een moeizaam proces, een lange weg die door velen met vallen en opstaan wordt bewandeld. Aanvaarding van het kind als persoon met een bijzondere plaats in het gezin, is iets dat bij veel ouders vanzelf en soms onverwacht snel of gemakkelijk gaat. Aanvaarding van de aandoening en van de gevolgen ervan, lijkt daarentegen vrijwel onmogelijk. Het gaat in tegen alles wat u gedroomd heeft. Eventuele gevoelens van afwijzing die u wellicht diep in uzelf blijft houden, worden gevoed door de blijvende confrontatie met de aandoening en zijn gevolgen. Ook onbegrip van de buitenwereld of onhandige reacties van anderen kunnen aanvaarding in de weg staan.

*verwerkingsproces*

Het proces van verwerking en aanvaarding is echter niet iets dat u alleen maar passief over u heen hoeft te laten komen. In het verloop van het proces zijn vier taken te herkennen, die een goede verwerking bevorderen:

1. onder ogen willen zien dat het verlies van een gezond kind realiteit is
2. de pijn van het verlies tot u door laten dringen, werkelijk voelen
3. uw leven actief weer oppakken en uw kind daarin een plaats geven
4. uw energie losmaken van de gevoelens rond het 'gedroomde' kind en richten op een ander toekomstperspectief.

### **toekomst- perspectief**

Een verwerkingsproces wordt bevorderd door het hebben van een toekomstperspectief. Dit kan in uw situatie bijvoorbeeld betekenen: zicht hebben op mogelijkheden van verzorging en opvoeding, steun van anderen en dergelijke. Sommige ouders zien in een volgende zwangerschap een bepaald perspectief. Over deze twee aspecten, steun van anderen en een volgende zwangerschap vindt u meer in hoofdstuk 8 en 9.

## ***7 Als u besluit de zwangerschap te laten beëindigen***

### **7.1 De opname in het ziekenhuis**

Veel vrouwen (en hun partners!) betreuren het achteraf dat zij voor de zwangerschapsbeëindiging niet voldoende geïnformeerd zijn over de praktische en lichamelijke aspecten ervan. Daarom geven wij in deze brochure hier informatie over. Ieder ziekenhuis heeft hierbij zijn eigen werkwijze en zal u hierover informeren.

### **waar?**

Als de zwangerschap wordt beëindigd omdat bij prenatale diagnostiek een afwijking bij de baby is gevonden, kan dit plaatsvinden in een ziekenhuis bij u in de buurt of in een academisch ziekenhuis.



De duur van de opname kan variëren van één tot drie dagen. In principe kan ook de partner in het ziekenhuis blijven. Bij problemen met de werkgever van de partner kan het maatschappelijk werk bemiddelen; dit is gelukkig zelden nodig. Vóór de opname moet er thuis meestal wel het een en ander geregeld worden. Als er oudere kinderen zijn, kunt u hen er op voorbereiden dat u zonder baby of met een overleden baby thuis zult komen. Afhankelijk van de termijn van de zwangerschap, waarin deze wordt beëindigd, kunt u, als u daar behoefte aan heeft, kraamzorg aanvragen.

## *opnameduur*

Als het zeker is dat u en uw partner de zwangerschap willen beëindigen overlegt u met de gynaecoloog wanneer u opgenomen zult worden. De ervaring heeft geleerd dat het gewenst is dat er een aantal dagen zit tussen het moment van het horen van de uitslag, het nemen van de beslissing en het uitvoeren ervan.

## *tijd nemen*

### Waar kunt u van tevoren over nadenken?

- vragen aan de gynaecoloog en maatschappelijk werker: bijvoorbeeld hoe gaat het precies in dit ziekenhuis?
- wilt u uw kind een naam geven?
- voorbereiden op afscheid nemen
- wilt u uw kind begraven of cremen? Of wilt u het liever in het ziekenhuis achterlaten en kan dat? (zie ook paragraaf 7.6)
- wilt u een mandje meenemen om uw kind in te kunnen leggen?
- wilt u uw kind iets meegeven, een knuffel bijvoorbeeld?
- wilt u dat anderen, zoals kinderen of grootouders afscheid kunnen nemen na de geboorte?
- stuurt u, in plaats van een geboortekaartje, een speciaal kaartje rond en aan wie?

### Wat moet u meenemen?

- ponsplaatje en evt. verzekeringsgegevens
- makkelijk zittende kleding, zoals T-shirts, joggingbroek, nachthemd, ochtendjas, pantoffels
- stevige bh (om eventuele stuwings van de borsten te voorkomen)

- toiletartikelen, ook voor de partner
- tijdschrift, boek, cd-speler, computer, DVD, spelletje, handwerk of iets anders om de tijd door te komen
- fototoestel
- mobiele telefoon met daarin belangrijke telefoonnummers van de oppas en/of familie
- eventueel kleertjes, wikkeldoek voor uw kind, of een mandje of kistje
- eventueel een schriftje om iets op te kunnen schrijven

## **7.2 Wat gebeurt er bij een zwangerschapsbeëindiging?**

Er bestaan verschillende methoden om een zwangerschap te beëindigen. Binnen ziekenhuizen in Nederland wordt eigenlijk altijd een methode gebruikt waarbij met tabletten wordt gewerkt.

Bij elke zwangerschapsduur kan de bevalling kunstmatig worden opgewekt door middel van medicijnen die de baarmoeder laten samentrekken. Als er tabletten worden gebruikt, krijgt u van de gynaecoloog tabletten mee naar huis die u ongeveer 36 uur voordat u naar het ziekenhuis komt moet innemen. De gynaecoloog geeft de dag en tijd aan waarop u de tabletten oraal (via de mond) dient in te nemen. Door het innemen van deze tabletten gaat de baby niet dood, maar worden de placentahormonen geblokkeerd. Op de dag dat u naar het ziekenhuis komt, worden er via de vagina andere tabletten ingebracht. Hierdoor komen de weeën op gang. Dit proces wordt iedere vier uur herhaalt.

De tijd, die verloopt tussen het moment waarop de medicijnen worden gegeven en het feitelijke begin van de geboorte, is per vrouw verschillend. Aangezien het lichaam bij deze zwangerschapsduur nog niet op een bevalling is ingesteld, kan het 8 tot 36 uur duren voordat uw baby geboren wordt. In uitzonderlijke situaties kan dit korter, maar zeker ook langer (3 tot 5 dagen) duren.

### **voorbereiding op de bevalling**

Als er geen bijzonderheden zijn, mag u tijdens de inleiding rondlopen of zitten en vaak ook van de kamer af. Als men bedrust voorschrijft, probeert u zich dan zo veel mogelijk te ontspannen en zoek een bepaalde bezigheid. Als er pijn of misselijkheid optreedt, kunt u de verpleegkundige inschakelen. Neem de aangeboden hulp aan

of vraag er naar. De pijn is soms vergelijkbaar met sterke menstruatieachtige pijnen, maar kan ook heviger en vergelijkbaar met een bevalling bij een voldragen baby zijn. Bedenk daarbij dat het proces van afstand doen ook emotioneel een pijnlijk proces is. Met regelmaat wordt paracetamol en naproxine aangeboden om de pijngrens wat te verleggen. Daarnaast is het waar nodig mogelijk de pijn te verlichten door middel van een morfinepomp of ruggenprik).

Een drukkend gevoel in het gebied van het bekken (ook op blaas of darm) is een voorteken dat het kind komt. Vaak is de baby door het hevig samentrekken van de baarmoeder tijdens de baring al overleden als hij of zij ter wereld komt. Soms leeft het kind nog en haalt het nog adem. De baby kan echter niet blijven leven omdat onder de 24 weken de longen nog onvoldoende ontwikkeld zijn. Na de geboorte kunt u met uw partner, als u dat wilt, uw kind zien, eventueel vasthouden en naar behoefte een tijdje met uw kind alleen zijn. Het verdere afscheid verloopt zoals dit van tevoren is besproken met de verpleegkundige. Indien u het afscheid nadat de baby geboren is, anders wil aanpakken dan u beiden van te voren heeft bedacht, laat dit dan weten aan de verpleging. Zij willen graag dat het afscheid zo verloopt als op dat moment goed voelt voor u samen.

### *afscheid nemen*

Nadat het kind geboren is, moet de nageboorte (placenta) nog volgen. Deze kan na een paar minuten komen, maar ook pas na langere tijd. Het kan zijn dat de placenta niet spontaan komt. Dit is ongeveer bij 50% van de vrouwen het geval. Indien dit het geval is, wordt deze operatief verwijderd op de operatiekamer.

### *nageboorte*

Na de bevalling zult u nog vloeien. Zijn de bloedingen abnormaal, of is er sprake van hoge temperatuur of onaangenaam ruikende afscheiding, laat dat de arts dan weten. Dergelijke symptomen kunnen een aanwijzing zijn voor een infectie, die beslist behandeld moet worden. Ze kunnen ook ontstaan als de nageboorte niet volledig was.

### *na de bevalling*

Als u dat wenst kunnen medicijnen gegeven worden om de melkproductie van de borsten te onderdrukken. Hier moet vrij vlot na de geboorte mee gestart worden. De melkproductie komt normaal gesproken twee tot drie dagen na de geboorte op gang. Komt er ondanks de medicijnen toch melkproductie, dan kan men het beste een elastische, ondersteunende bh dragen en eventueel koude kompressen op de borsten leggen. Na een paar dagen zal het gevoel in de borsten weer normaal worden. Als u deze medicatie overweegt, bespreek dit dan vooraf met de gynaecoloog, zodat u op de hoogte bent over de werking van de medicatie en de eventuele nadelige bijwerking ervan.

### *emotionele aspecten*

#### **7.3 Reacties rond de bevalling**

Een bevalling die op deze wijze plaats vindt, roept tegenstrijdige gevoelens op: een conflict tussen het verstand dat zegt dat dit, gezien de afwijking, de juiste keuze is en het gevoel dat kiest voor behoud of bescherming van het kind. Vaak is de eerste impulsieve reactie van vrouwen, dat ze er liever niet bewust bij zouden willen zijn. Daarom is het zinvol om stil te staan bij wat de betekenis kan zijn om de bevalling bewust te ondergaan. Door de geboorte mee te maken, zult u het gebeuren misschien meer als iets werkelijks ervaren, wat de verwerking ten goede komt. Na de bevalling kunt u afscheid nemen van het kind. Sommige ouders hebben ook het gevoel hiermee recht te doen aan hun kind.

Het kan u bovendien een positief gevoel geven als u zelf actief krachten kunt mobiliseren om de situatie het hoofd te bieden en niet alles over u heen hoeft te laten komen.

### *reacties mannen*

Mannen die bij een zwangerschapsbeëindiging aanwezig zijn, voelen zich hierbij vaak onzeker en machteloos. Ze hebben het gevoel aan de zijlijn te staan, slechts toe te kunnen zien hoe hun vrouw de bevalling ondergaat. Hoe een man zijn partner in een dergelijke situatie het beste terzijde kan staan, zal voor ieder paar anders zijn. Wellicht kunt u samen bedenken, welke wijze van ondersteuning u als vrouw het prettigst vindt en hoe u als man actief betrokken kunt zijn.

Voor een man zal het makkelijker zijn de gevoelens van zijn vrouw na de zwangerschapsbeëindiging te begrijpen, evenals zijn eigen gevoelens, wanneer man en vrouw de hele tijd bij elkaar kunnen zijn. Maar soms is het goed ook bepaalde momenten even alleen te zijn. Ongeacht hoe de vrouw dit alles ervaart, ook voor de man gaat het om het verlies van een kind, rond wie hij verwachtingen, wensen en levensplannen had.

Soms komt het voor dat er artsen of verpleegkundigen zijn die zich niet goed een houding weten te geven, onzeker zijn hoe zij iemand het beste kunnen benaderen. Bedenk dat ook voor hen een zwangerschapsbeëindiging nooit een routine-ingreep is en dat een dergelijke ervaring ieder mens in zijn emoties en morele opvattingen raakt.

*emoties  
hulpverleners*

#### **7.4 Afscheid van het kind**

De ervaringen van veel vrouwen en mannen hebben laten zien dat het beëindigen van de zwangerschap ook een afscheid inhoudt. Ook al roept het idee wellicht weerstand op, toch adviseert men in het algemeen het kind te zien en eventueel in de armen te nemen. Het is belangrijk het kind, dat geboren is, te leren kennen en er afscheid van te nemen. Onze ervaring is dat ouders het achteraf als goed ervaren, dat dit zo nadrukkelijk is aangeraden.

*afscheid nemen*

Het is normaal als u er tegen opziet, het kind ziet er immers anders uit dan een voldragen, levende baby. Veel aangeboren afwijkingen zijn voor een leek echter niet zo eenvoudig te herkennen. En ook bij kinderen met zichtbare afwijkingen zien ouders altijd iets bijzonders aan hun kind, dat zij graag in hun herinnering bewaren. Zij zien namelijk vooral datgene dat niet afwijkend is - armen, benen, tien vingers. Maar het belangrijkste is dat u ziet hoe uw kind er uit ziet, zodat eventuele spookbeelden verdwijnen. Ook helpt het, als u zelf ziet dat de voorspelde afwijkingen werkelijk aanwezig zijn en dat de diagnose dus geen verschrikkelijke vergissing was. Bij sommige aandoeningen komt het echter ook voor dat er bij de geboorte geen zichtbare afwijkingen aanwezig zijn. Als het kind al eerder in de baarmoeder overleden is, kan het een donkere, rode tot dieppaarse kleur

*beeld*

hebben. Soms laat dan ook de huid wat los.

**foto's** Mocht u, ondanks deze ervaringen en de adviezen, het kind niet willen zien, dan kunt u in ieder geval de verloskundige of de arts vragen enkele foto's te maken en deze bij de medische gegevens te bewaren. U hebt dan de mogelijkheid om op een moment dat u zelf kunt bepalen, deze foto's op te vragen.

### **7.5 Religieuze gevoelens**

**zegen** Het kan zijn dat ouders de behoefte hebben hun kind niet zonder zegen te laten gaan, ook als zij geen nauwe band met een kerk hebben. Sommigen kunnen hier zelf een vorm voor vinden. Ook kunt u een (ziekenhuis)pastor vragen een gebed uit te spreken. Een verpleegkundige kan dit contact leggen.

### **7.6 Wat gebeurt er met het kind?**

**toestemming  
obductie**

Mogelijkheden van vervolgonderzoek bij de baby:

Zeer zeker zal het afschrikken wanneer men u kort na de bevalling toestemming voor obductie (lijkschouwing) vraagt. Dit onderzoek is echter soms nodig om nadere informatie over de afwijkingen bij het kind te krijgen en iets te kunnen zeggen over de kans op herhaling bij een volgende zwangerschap. Als u als ouders toestemming geeft voor obductie, behoort u naderhand over de resultaten geïnformeerd te worden. De resultaten van dit onderzoek kunnen immers uw toekomstige gezinsplannen beïnvloeden. Houdt u er rekening mee dat de uitkomsten van de obductie enige tijd (soms enkele maanden) op zich kunnen laten wachten.

**bevestiging  
afwijking**

Vraag de geneticus en/of gynaecoloog ook gerust naar alternatieve opties voor verder onderzoek en het bepalen van de herhalingskans.

**wettelijke  
bepalingen**

Begraven, cremeren of achterlaten in het ziekenhuis.

U kunt zelf beslissen of u uw kind wilt begraven of laten cremeren of dat u uw kind in het ziekenhuis wilt laten. Een kind mag, hoe jong het ook is, altijd begraven of gecremeerd worden. Als een kind voor een zwangerschapsduur van 24 weken wordt geboren, legt de wet geen plicht op tot aangifte en begrafenis of crema-

tie, maar in principe is dit wel mogelijk. Na een zwangerschapstermijn van 24 weken geldt er wel een plicht tot het doen van aangifte en ook tot begraven of cremeren.

*aangifte*

Het trouwboekje is een document, waarin ouders zelf mogen schrijven. Er is geen bezwaar tegen als ouders daarin zelf hun kind bijschrijven. Sommige ouders vinden het belangrijk dat zij hun kind aangeven bij de burgerlijke stand. Voor hen is dit een vorm van erkenning van het bestaan van het kind. Als te verwachten is dat het kind al voor de geboorte zal zijn overleden en u het kind wel wilt aangeven, doet u er goed aan bij de gemeente waar het kind geboren wordt, te informeren hoe dan de regels zijn. Dit is met name aan te raden, als u niet gehuwd bent en als vader wel het kind wilt erkennen en aangeven bij de burgerlijke stand.

Wanneer u uw kind wilt laten begraven of cremeren, kunt u een begrafenisondernemer opdracht geven dit te regelen. Ook kunt u zelf contact zoeken met een begraafplaats of crematorium, dit is uiteraard goedkoper. Ook al kan een begrafenis of crematie een pijnlijke confrontatie zijn, deze manier biedt u wel de gelegenheid het afscheid van uw kind bewust vorm te geven. Uiteraard spelen hierbij kosten een rol. De kosten worden soms gedeeltelijk vergoed door de begrafenisverzekering van de moeder. Indien ouders gehuwd zijn, kan er ook aanspraak op de uitvaartverzekering van de vader gedaan worden.

*begrafenis of  
crematie  
via ouders*

Bij een geboorte vóór de 24<sup>e</sup> week kunt u ook met het ziekenhuis bespreken dat u uw kind liever daar laat. Het ziekenhuis zorgt dan voor een crematie zonder ceremonie. U kunt er meestal niet bij zijn. Soms is uw aanwezigheid bij de verstrooiing van de as wel mogelijk. Bespreek, als u dat wilt weten, wat de mogelijkheden zijn. Sommige ouders vinden het prettig de baby voor de crematie/begrafenis nog even thuis te hebben. Er moet dan rekening gehouden worden met het koelen van de baby. Dit kan bijvoorbeeld met behulp van een koelplaatje, koelementen of de watermethode. Een verpleegkundige, uitvaartbegeleider of medewerker van het mortuarium kan daar verder over meedenken.

*crematie via  
het ziekenhuis*

## 7.7 Weer naar huis

### *gesprek*

Voordat u het ziekenhuis verlaat kan het nuttig zijn de volgende punten te bespreken:

1. wanneer, waar en bij wie vindt de nacontrole plaats?
2. is uw huisarts of verloskundige (of uw behandelend gynaecoloog) op de hoogte van de zwangerschapsbeëindiging? Een eerste contact met hem/ haar is voor u gemakkelijker als hij/ zij op de hoogte is van de situatie.
3. aan wie worden de onderzoeksresultaten toegezonden? Wie bespreekt deze met u en wanneer?
4. bij wie kunt u terecht als u geestelijk in de knoop komt?
5. Is het mogelijk en zinvol om kraamzorg in te schakelen?

Natuurlijk wil iemand graag weer naar huis, maar het thuiskomen kan ook moeilijk zijn. U gaat een lichamelijk en gevoelsmatig uitputtende periode tegemoet. Tijdens het verblijf in het ziekenhuis hield u zich wellicht nog wat in; in uw eigen omgeving wordt u des te sterker met uw eigen gevoelens geconfronteerd. Sommigen zullen het prettig vinden als vrienden of familieleden de eerste tijd behulpzaam zijn bij de dagelijkse beslommeringen. Anderen trekken zich liever wat terug en verdragen alleen de meest nabije familieleden om zich heen. Teveel en te langdurig bezoek kan een te grote belasting betekenen. Soms neemt de man de taak op zich het bezoek te regelen, evenals de duur ervan.

### *lichamelijk herstel*

Na ontslag uit het ziekenhuis kan een vrouw zichzelf beter eerst een tot twee weken rust gunnen om lichamelijk te herstellen; dat wil zeggen geen zwaar lichamelijk werk doen, zoals tillen, stofzuigen, met zware dingen sjouwen en dergelijke. In zekere zin geldt dit ook voor mannen: een beperkte 'ziekmelding' van een aantal dagen kan het herstelproces van beide ouders bevorderen. Wel raden wij de partner aan dit niet langer dan twee weken te laten duren.

### *werkhervatting*

Hoeveel tijd een vrouw precies nodig heeft om weer volledig in haar werk te kunnen functioneren, is van persoon tot persoon anders. Sommigen doet het goed zo snel mogelijk weer tot de gewone routine terug te keren, anderen hebben meer tijd nodig



om zichzelf te hervinden en de draad van alledag weer op te pakken. Veel ouders hebben, als ze weer aan het werk gaan, de eerste periode last van concentratieproblemen en zijn sneller vermoeid.

De meeste academische ziekenhuizen bieden ouders, naast de nazorg door de gynaecoloog de mogelijkheid van gesprekken met een psychosociale deskundige, waarin het verwerkingsproces centraal staat. Veel mensen maken hier gebruik van en waarderen (achteraf) dit aanbod.

*psychosociale  
begeleiding*

### **7.8 Emotionele reacties**

In de dagen en weken na de ziekenhuisopname kunt u met allerlei gevoelens geconfronteerd worden. Dit geldt zowel voor vrouwen, als ook voor mannen. U bent niet de enige die gevoelens, zoals ze hier beschreven zullen worden, ervaart. Maar, zoals we al eerder schreven, niet iedereen ervaart alle gevoelens: ook dat is normaal.

Bij een zwangerschapsbeëindiging rouwen ouders om het voortijdig einde van de zwangerschap en om het verlies van het kind. Zwangerschap is gewoonlijk een periode waarin de vrouw veel belangstelling en aandacht krijgt. Na het beëindigen van de zwangerschap heeft ze, naast het verlies van de zwangerschap, ook geen kind, om wie ze zich moet bekommeren.

Veel ouders ervaren in deze periode een gevoel van leegte, ongeacht welke bezigheid men zoekt of wat er op iemand afkomt. Sommigen melden ook een zekere gevoelloosheid, of een gevoel van verdoofdheid. Een tijdlang kunt u het gevoel hebben nooit meer blij te kunnen zijn, geen emoties meer te kunnen uiten. Ook de zorg of het verdriet van de partner dringt niet echt tot iemand door. Sommigen hebben zelfs het gevoel buiten het normale leven te staan en nergens meer bij te horen.

*verlies*

Leegte, eenzaamheid, verdriet en wanhoop, pijn over het geleden verlies en ook gevoelens van schuld en falen zijn heel normaal. Vooral vrouwen hebben het gevoel gefaald te hebben: fysiek omdat ze geen gezond kind ter wereld konden brengen en psy-

*leegte*

chisch, omdat ze vaak lang verdrietig blijven. Deze gevoelens kunnen heel sterk zijn en lang duren, maar zullen op den duur minder heftig worden, minder dagelijks aanwezig.

### *boosheid*

Gevoelens die iemand onverwacht kunnen overvallen zijn woede en boosheid. Woede kan beangstigend zijn en niet gepast lijken. Het is echter normaal om woedend te zijn en angst te hebben. U wordt bij toeval door dit ongeluk getroffen, niet omdat u het ergens door verdiend zou hebben. Uit ervaring hebben we geleerd dat woede en agressie zich op allerlei manieren kunnen uiten. Agressie richt zich gewoonlijk tegen iemand of tegen een bepaald iets. Waartegen of tegen wie zal in deze situatie de agressie zich richten? Tegen de partner? Tegen andere vrouwen, die wel zwanger zijn (en blijven) en een gezond kind krijgen? Tegen de andere kinderen, de dokters, God?

### *twijfel*

Sommige mensen ervaren in deze periode een gevoel van twijfel. Twijfel aan de juistheid van de diagnose: is er echt geen fout gemaakt? Stel je voor dat bij de herhaling van het chromosoomonderzoek de afwijking niet wordt gevonden? Of twijfel aan de juistheid van de beslissing: was uitdragen van de zwangerschap misschien toch beter geweest? Had dit kind er niet bij gekund?

Soms zijn deze gevoelens van korte duur, maar als dergelijke gedachten terug blijven komen, breng ze dan ter sprake bij de nacontrole.

### *opluchting*

Natuurlijk is het mogelijk dat iemand de eerder beschreven gevoelens niet allemaal bij zichzelf bemerkt. Ook hele andere - misschien wel tegenovergestelde - ervaringen, zoals bijvoorbeeld opluchting of bevestiging, zijn denkbaar en gerechtvaardigd.

### *rouwtaken*

Een proces van verliesverwerking na een zwangerschapsbeëindiging is echter niet iets dat u alleen maar passief over u heen hoeft te laten komen. In het verloop van het proces zijn vier taken te herkennen, die een goede rouwverwerking bevorderen:

1. onder ogen willen zien dat het verlies realiteit is
2. de pijn van het verlies tot u door laten dringen, werkelijk

voelen

3. uw leven actief weer oppakken in de situatie zonder kind
4. uw energie losmaken van de gevoelens rond uw kind en richten op een ander doel of perspectief.

Ga bij u zelf na op welke manier of in welke vorm u deze taken in uw situatie kunt uitvoeren.

## **8 En dan verder ...**

Dit hoofdstuk gaat over consequenties op langere termijn, die in meer of mindere mate gelden bij de beide keuzemogelijkheden: de zwangerschap continueren of de zwangerschap laten beeïndigen. In deze twee in wezen zo verschillende situaties zijn, als het gaat om de emotionele gevolgen, immers ook overeenkomsten te herkennen. In dit hoofdstuk staan we stil bij verschillende aspecten die een bijzondere rol in het verwerkingsproces spelen. Sommige opmerkingen hebben vooral betrekking op één van beide situaties, andere zijn meer algemeen.

*langere termijn*

### **8.1 Herinneringen**

Voor een deel is het verdriet en de rouw na een zwangerschapsbeëindiging bijzonder, omdat er vrijwel geen herinneringen aan het kind voorhanden zijn. Bij andere vormen van verlies, zoals van een ouder of grootouder, kunnen familieleden bijzondere ervaringen die men had met deze persoon, uitwisselen; kan men samen over goede en nare herinneringen lachen en huilen. Herinneringen verlichten de droefheid. Herinneringen aan het afscheid van uw kind na de geboorte kunnen in uw situatie een steun zijn.

*tastbare herinneringen*

Het kan echter ook zijn dat u juist liever herinneringen vermijdt. Mogelijk voelt u zich schuldig over de zwangerschapsbeëindiging - zelfs als er geen andere keuze was - en bent u bang dat deze gevoelens nog erger zullen worden, als u zichzelf een band met het kind toestaat.

*vermijden*

Net als bij andere vormen van verlies, kan een zwangerschapsbeëindiging ook de herinnering aan vroegere verliezen oprakelen.

## *eerdere verliezen*

Plotseling merkt u dat u aan dingen terugdenkt, waarvan u dacht dat u die al lang vergeten was. Deze herinneringen kunnen zich vermengen met het verdriet om de verloren zwangerschap, het verloren kind, en zo de verwerking bemoeilijken.

## *vroegere ervaringen*

Als u heeft besloten de zwangerschap uit te dragen kan de komst van een kind met een aangeboren of erfelijke aandoening herinneringen oproepen aan andere personen in de familie die dezelfde aandoening hadden en niet meer in leven zijn. Of aan gebeurtenissen en ervaringen van vroeger, die nauw met de aandoening samenhangen. Soms is dit een steun, soms ook bedreigend.

## *omgaan met verschillen*

### **8.2 Verschillen in reacties tussen partners**

In het omgaan met gevoelens zijn mensen zeer verschillend. Sommigen hebben de behoefte telkens weer over het meege maakte te praten, terwijl anderen het liefst alleen zijn en zich niet kunnen of willen uiten. De één doorleeft deze fase in korte tijd en komt snel tot afsluiting, de ander heeft daar zeer veel tijd en 'gevoelsarbeid' voor nodig. Probeer uzelf bewust te zijn of te worden van uw gevoelens, ongeacht of u daarover praat. Zet ze bijvoorbeeld op papier. Heel vaak is er sprake van verschil in reacties tussen de partners. Dit kan aanleiding zijn tot onderlinge spanningen.

## *mannen*

Sommige mannen zetten hun verdriet om in lichamelijke agressie: ze gaan bijvoorbeeld hardlopen of extra hard schoppen tijdens het voetballen. Anderen reageren hun verdriet af door heel hard te gaan werken. Vaak geloven mannen dat zij sterker zijn dan hun vrouwen of in ieder geval zouden behoren te zijn, want zij hebben immers geen lichamelijke ervaring doorstaan. Zij vinden dan ook dat ze wel weer snel tot de orde van de dag over kunnen gaan. Maar ook u als man heeft te maken met uw eigen beleving. U heeft net als uw vrouw een kind verloren, of u zult misschien een ernstig gehandicapt kind krijgen, en herkent nu wellicht een verandering in de relatie met uw vrouw. Juist als u doet alsof er niets aan de hand is en vermijdt om over uw ervaringen en gevoelens te praten, voelt uw vrouw zich mogelijk anders in de steek gelaten.

Vrouwen hebben vaak meer behoefte aan praten, huilen of andere manieren om uiting te geven aan hun verdriet. Agressie keert zich bij vrouwen vaker naar binnen. Een vrouw kan de neiging hebben om na verloop van tijd zich af te sluiten voor haar omgeving, vooral als ze het gevoel heeft dat er niet naar haar geluisterd wordt. Soms worden vrouwen apathisch, soms ook jaloers op anderen, bij wie alles altijd voor de wind lijkt te gaan.

*vrouwen*

Bij zwangerschapsbeëindiging verliest u samen feitelijk een kind, bij de komst van een kind met een aangeboren afwijking verliest u het 'gedroomde, gezonde' kind. Het is een gezamenlijk verlies, waarbij u door uw verdriet met de ander te delen ook dichterbij elkaar kunt komen. Dit hoeft niet altijd in woorden te gebeuren. Relatief veel ouders ervaren in deze fase een periode van verwijdering; bij een aantal mensen blijkt het woord echtscheiding wel eens in de gedachten op te komen. Juist in een fase van verwijdering kan een klein gebaar dikwijls de negatieve spiraal doorbreken. De meeste ouders vinden elkaar zo ook weer terug.

*gezamenlijk verlies*

### **8.3 Verwerken van verlies**

Het verdriet na een zwangerschapsbeëindiging of bij de komst van een kind met een aangeboren aandoening lijkt in grote lijnen op het verdriet van ouders die een kind verloren hebben. Ieder rouwproces kent fasen die gekenmerkt worden door de hierboven beschreven gevoelens van wanhoop, woede, schuld en depressie.

*kenmerken rouwproces*

Bijzonder is het feit dat men zelf de beslissing tot het uitdragen respectievelijk het beëindigen van de zwangerschap heeft moeten nemen. Dit is bijzonder in vergelijking met andere verliezen, die een mens doorgaans overkomen. Veel ouders zijn dan ook nog lange tijd naderhand bezig met wat we noemen de rechtvaardiging van deze keuze. Was het de juiste keuze en hadden ze het recht die keuze te maken? Omdat er sprake is van een eigen keuze, blijken in de praktijk schuldgevoelens een grote rol te spelen in het verwerkingsproces, meer dan bij andere vormen van verlies. Een ander belangrijk kenmerk van verliesverwerking in deze situatie is de tegenstrijdigheid die men ervaart: bijvoorbeeld acceptatie van het kind tegenover afwijzing van de afwijking of verdriet tegenover opluchting.

*eigen beslissing*

*tegenstrijdigheid*

## *onbegrip buitenwereld*

De buitenwereld verwacht dat na enkele weken tot een aantal maanden het ergste verdriet wel over zal zijn, juist omdat het de eigen keuze was. Niets is echter minder waar. De feitelijke komst van het kind bij een uitgedragen zwangerschap betekent een confrontatie met de harde werkelijkheid: nu komt het er op aan, of je werkelijk met het gegeven van de aandoening kunt omgaan. Als de zwangerschap is beëindigd blijkt de week waarin het kind bij een voldragen zwangerschap geboren had zullen worden, voor veel ouders een markant punt in hun verwerkingsproces: een schrijnend moment voor de één, een symbolisch einde en definitief afscheid van de zwangerschap voor de ander.

Gemiddeld duurt de rouwverwerking één à twee jaar. Een enkele keer blijkt dat ouders als het ware blijven steken in het rouwproces. Wat kunnen signalen van een stagnerende rouwverwerking zijn?

## *stagnatie*

- aanhoudend vermijdingsgedrag, bijvoorbeeld niet meer op kraamvisite willen of durven gaan, geen baby van anderen meer kunnen vasthouden
- aanhoudende depressieve gevoelens
- emotioneel blijven hangen aan het gedroomde kind: zich voortdurend bewust zijn hoe het nu met het kind geweest zou zijn als het wel gezond was geweest of als het wel was blijven leven en deze gedachte koesteren
- blijven piekeren over de juistheid van de beslissing
- in de verleden tijd blijven denken, geen plannen kunnen of willen maken
- beslissingen blijven baseren op 'negatieve gedachten', op wat er had moeten zijn
- er niet meer samen over kunnen praten.

Het gaat niet zozeer om de gedragingen of gedachten als zodanig. Belangrijker is of een bepaalde vorm van gedrag gedurende lange tijd blijft bestaan of zeer intens is. Als u het gevoel hebt dat er geen beweging of verandering lijkt te zijn of van de bovengenoemde signalen veel bij u zelf of uw partner herkent, bespreek dit dan met elkaar. Aarzel niet een beroep te doen op professionele hulp. Dit is geen bewijs van persoonlijk falen, maar van serieus nemen van uw verdriet.

#### **8.4 Reacties van anderen**

Als de zwangerschap is beëindigd is het beter om met kinderen in het gezin eerlijk te praten over het verlies van de baby, in plaats van net te doen alsof er niets gebeurd is. Oudere kinderen hebben een verklaring nodig en de mogelijkheid voor verdere gesprekken. Jongere kinderen zullen weliswaar niet precies begrijpen wat er gebeurd is, maar zij zijn zeer gevoelig voor stemmingen. Zij zullen misschien denken dat zij zelf de oorzaak van uw verdriet zijn.

*kinderen*

Bedenk daarbij dat kinderen heel gemakkelijk fantaseren en zich soms zorgen maken, waarin wij ons als volwassenen niet zo eenvoudig kunnen verplaatsen. Laat kinderen gerust zien dat u verdrietig bent en leg ze uit waarom. Geef ze de zekerheid dat ook zij belangrijk zijn en dat u er ook voor hen bent.

Veel ouders vinden begrip bij hun eigen ouders of broers en zussen, vaak meer dan ze verwacht hadden. Anderen kunnen daarnaast ook op steun van vrienden en vriendinnen of collega's rekenen. Aarzel niet dergelijke steun te benutten.

*belangrijke  
anderen*

Aan de andere kant kunnen misverstanden, schuldgevoelens of verwijten, een zekere afstand veroorzaken, ook omdat veel mensen niet goed weten hoe ze zich het beste kunnen opstellen. Dergelijke problemen zijn praktisch niet te vermijden, want het is bijna onmogelijk iedereen tot in detail te informeren en van tevoren mogelijke gevoelens en reacties bij anderen in te schatten. In de werksituatie worden vrouwen dikwijls geconfronteerd met zwangere collega's. Dit kan tot pijnlijke situaties leiden, waarin beide partijen moeite hebben hun houding te bepalen.

*onbegrip*

Sommige mensen stellen hun omgeving niet op de hoogte van de zwangerschap, voordat het prenataal onderzoek plaatsvindt. Bij anderen is weliswaar de zwangerschap bekend, maar niet de onderzoeksresultaten en de consequenties daarvan. Zij zijn niet zeker van de reacties van familie en vrienden. Om kritiek te vermijden en te voorkomen dat ze zich moeten verantwoorden, vertellen deze mensen dat ze een miskraam hebben gehad, als ze de zwangerschap hebben laten beëindigen. Daarbij kan echter wel het gevoel ontstaan oneerlijk te moeten zijn. Sommige mensen

*geheimhouding*

hebben ook het idee het medeleven van de ander niet werkelijk verdient te hebben. Een andere moeilijkheid is dat niemand de mate van de belasting kent en werkelijke troost dus eigenlijk niet mogelijk is.

**verantwoording:  
alleen aan u zelf**

Een onaangename confrontatie met anderen kan zich voordoen in situaties waarin ouders op hun beslissing aangesproken worden. Niemand is echter verplicht verantwoording af te leggen. Waarschijnlijk is het beter vast te stellen dat het bij een zwangerschap en de afloop ervan om een hoogst persoonlijke aangelegenheid gaat. Iedere ouder bevindt zich in een bijzondere en unieke situatie. Anderen kunnen weliswaar hun mening geven, die anders kan zijn dan uw eigen mening, maar zij kunnen u niets opleggen. Wel kunt u elementen uit de redenering van anderen bij uw overwegingen betrekken. Maar als u het gevoel heeft veroordeeld te worden, doet u er beter aan een verdere discussie uit de weg te gaan.

**veerkracht**

Alles wat hier beschreven staat, lijkt, als u het zo leest, waarschijnlijk erg somber. Bedenk dat hier alles bij elkaar staat wat kan voorkomen. Bij u hoeft dit niet allemaal van toepassing te zijn. In de praktijk blijkt dat mensen echter over veerkracht beschikken en in staat zijn deze situatie te boven te komen, ook weer de positieve dingen in hun leven kunnen zien en hun evenwicht hervinden.

## ***9 De gevolgen voor een volgende zwangerschap***

### **9.1 Gezinsplanning: een nieuwe zwangerschap?**

**snel weer  
zwanger of liever  
even wachten?**

Sommige ouders willen het liefst snel een nieuwe zwangerschap, om zo hun gevoel van leegte te verminderen. Ouders kunnen ook van anderen de raad krijgen zo snel mogelijk weer zwanger te worden om zo de negatieve ervaringen sneller te vergeten. Of ze krijgen het advies zeker een jaar te wachten met een volgende zwangerschap in verband met het verwerkingsproces. Het is echter beter goed naar uw eigen 'innerlijke stem' te luisteren en een nieuwe zwangerschap te overwegen als u daar werkelijk aan toe



bent. Een volgend kind kan nooit een verloren kind vervangen. Het verdriet om een verloren kind of het nog moeten wennen aan de dagelijkse verzorging van een kind met een handicap gaan slecht samen met de vreugde en zorg rond een volgend kind en kan sterke emotionele verwarring veroorzaken. Bij ouders die op grond van de leeftijd van de moeder prenataal onderzoek lieten doen, bestaat echter juist door de gevorderde leeftijd vaak een zekere tijdsdruk. Bespreek met uw arts wat de medische adviezen ten aanzien van de planning van een volgende zwangerschap zijn.

Sommige mensen hebben tijdelijk ook helemaal geen behoefte aan seksueel contact. Dit komt veel voor tijdens een rouwproces. Tussen de partners kan spanning of een zekere verwijdering ontstaan, wanneer de een juist de behoefte aan lichamelijk contact heeft en de ander seksueel contact niet los kan zien van de ervaringen rond de voorgaande zwangerschap of angst voor een nieuwe zwangerschap.

*tijdelijke  
seksuele gevolgen*

Sommige mensen zien af van een volgende zwangerschap, bijvoorbeeld in verband met een hoge kans op herhaling bij een volgend kind of vanwege de leeftijd van de moeder. Deze keuze is net zo gerechtvaardigd, als de keuze wel een nieuwe zwangerschap aan te gaan. Als u in dit opzicht niet tot overeenstemming kunt komen of merkt dat uw relatie gevaar loopt, aarzel dan niet professionele hulp in te schakelen.

*afzien van een  
volgende  
zwangerschap*

Ook is het goed te bedenken dat een zwangerschap altijd - ook ongepland - kan optreden. Zolang u niet zeker bent of u een volgende zwangerschap aan kunt, is een betrouwbare vorm van anticonceptie dus noodzakelijk.

*anticonceptie*

## **9.2 Erfelijkheidsadvisering**

Wanneer iemand wel weer zwanger wil worden, merken velen (vrouwen en mannen) dat dit een gevoel van angst oproept. Vaak doet zich de vraag voor naar de kans op herhaling bij een volgend kind. Eenvoudige vragen kan de huisarts, kinderarts of gynaecoloog beantwoorden. Meer ingewikkelde vraagstellingen horen bij een klinisch geneticus thuis.

### *angst voor herhaling*

Aan de hand van gegevens van de gynaecoloog kan dan een klinisch geneticus uitvoerig informatie geven over de afwijking van het kind. Indien gewenst kan deze arts ook de uitslagen van het pathologisch onderzoek (de obductie) uitleggen. Een volgende stap is de mogelijke oorzaak van de afwijking of het uitsluiten van bepaalde oorzaken te bespreken. Er kan besproken worden of er mogelijkheden zijn om het herhalingsrisico te verkleinen. Ook zal men de mogelijkheden van prenatale diagnostiek bespreken.

### *informatie*

Bij het gesprek kan de maatschappelijk werker van de afdeling klinische genetica aanwezig zijn. De kosten worden vergoed door de ziektekostenverzekering. Een overzicht van de afdelingen klinische genetica in Nederland staat achter in deze brochure.

### **9.3 Opnieuw prenataal onderzoek?**

#### *keuze*

Laat de gang van zaken rond prenataal onderzoek in alle aspecten goed uitleggen en ga na welke zekerheid er in uw situatie geboden kan worden. Weeg samen met de arts of de maatschappelijk werker de voor- en nadelen in uw persoonlijke situatie (informatie over de toestand van het kind tegenover het risico van het onderzoek, bijvoorbeeld miskraam) en de mogelijke consequenties van de uitkomsten van het onderzoek. Beslis daarna of u weer onderzoek tijdens de zwangerschap wilt laten doen of dat u er wellicht beter van af kunt zien. Als er alternatieve mogelijkheden zijn om de herhalingskans te verkleinen, zoals een donor of pleegkind, vormen die dan ook een aanvaardbare keuze?

### *gunstige uitslag*

Voor de meeste mensen betekent een volgende zwangerschap, ook bij een gunstige uitslag, toch een periode van spanning. Veel ouders bereiden zich er dan ook op voor dat zij een volgende zwangerschap met gemengde gevoelens zullen ervaren. Ze verwachten doorgaans echter wel dat ze heel gelukkig zijn, als een volgend kind gezond en wel geboren is. In de praktijk blijkt echter vaak dat vreugde pas na verloop van tijd komt. De zwangerschap en de bevalling zijn met veel pijnlijke herinneringen verbonden. Langzamerhand zullen deze verbleken en geleidelijk aan zal een volgend kind zijn of haar eigen plaats in het gezin innemen.

Helaas overkomt het sommige mensen dat bij een volgend kind opnieuw een afwijking wordt geconstateerd, hetzij via prenatale diagnostiek hetzij bij de geboorte. Het kan om dezelfde aandoening gaan, maar er kan ook een andere afwijking blijken te zijn. Wat dat voor ouders betekent en tot welke keuze zij dan komen, hangt uiteraard sterk samen met de eerdere ervaringen, die zij tijdens en na de vorige zwangerschap gehad hebben. Belangrijk is dan bijvoorbeeld na te gaan wat in die eerdere ervaring een steun, dan wel een belasting was en wat nu anders zou kunnen of moeten gaan.

*opnieuw een  
ongunstige  
uitslag*

## ***10 Wat kunnen andere mensen voor u doen?***

### **10.1 Familieleden en vrienden**

Dikwijls zouden vrienden of familieleden de ouders na een zwangerschapsbeëindiging of na de geboorte van een kind met een aangeboren afwijking graag willen helpen, maar meestal weet men niet goed wat te doen.

Als een familielid overleden is, zijn er vaste rituelen. Als er echter een zwangerschap wordt beëindigd, als er een miskraam optreedt of als een gehandicapt kind wordt geboren, is in het algemeen onzekerheid heel gewoon.

*onzekerheid*

De meeste ouders hebben de behoefte over hun ervaringen te praten, dat wil zeggen te vertellen wat er is gebeurd en hoe zij zich daaronder gevoeld hebben. Ook al is het verhaal van de zwangerschapsbeëindiging snel verteld, toch is het nodig dat het vaak verteld wordt - nog vaker overdacht - voordat het werkelijk afgesloten kan worden. Veel mensen ervaren dat na de eerste periode van veel gesprekken er een fase aanbreekt waarin meer gezwegen wordt. Sommigen gaan een innerlijke dialoog aan, anderen denken dat zij hun omgeving teveel belasten, als ze telkens maar weer hetzelfde vertellen. Zij zwijgen, hoewel ze liever zouden praten. Laat als vriend of familielid zien dat u bereid bent ook na langere tijd een luisterend oor te bieden.

*praten helpt;  
luisteren ook*

### *praktische hulp*

Niet alleen gesprekken, maar ook praktische hulp, zoals boodschappen doen, eten koken voor het gezin en het opvangen van de kinderen kunnen een manier zijn om steun te betuigen. Ouders kunnen het als positief ervaren als vrienden of familieleden meehelpen een overleden kind een vaste plaats te bieden, bijvoorbeeld door een boompje te planten of samen een ander ritueel te houden.

### *grootouders rouwen dubbel*

Voor grootouders betekent de eventuele komst van een kind met een aangeboren aandoening dubbel verdriet. Het gaat immers om hun verdriet rond het kleinkind, en daarnaast de zorg over hun eigen kind, dat met deze problemen wordt geconfronteerd. De erkenning dat ook dit kind, wel of niet geboren, hun kleinkind is, is waarschijnlijk het meest wezenlijke in de steun die zij hun volwassen zoon of dochter kunnen bieden.

## **10.2 Tips voor professionele hulpverleners**

### Algemeen:

- Neem zelf het initiatief tot contact; ga bijvoorbeeld als huisarts of verloskundige bij de ouders langs als zij de uitslag net vernomen hebben of als zij weer thuis zijn uit het ziekenhuis na de zwangerschapsbeëindiging of bevalling
- Vermijd het om beslissingen die ouders nemen of genomen hebben te beoordelen. Ook de betrokkenen zelf hebben het dikwijls heel moeilijk om met de tegenstrijdige gevoelens om te gaan en zijn zeer gevoelig voor opmerkingen van buitenstaanders.
- Bevestig de ouders in hun keuze.
- Ondersteun de ouders waar mogelijk en heb een scherp oor voor eventuele behoeften, zoals bijvoorbeeld de behoefte om alleen te zijn of om te zwijgen.
- Dikwijls hebben ouders in zo'n moeilijke tijd extra zorg nodig. De gevoelens die over hen heen komen, verbonden met alle onbekende lichamelijke gevolgen zijn voor velen zeer beangstigend.
- Geef voor zover mogelijk informatie over wat ouders te wachten staat; doe dit zo veel mogelijk stapsgewijs. Bespreek de mogelijkheden die er voor ouders zijn om informatie te verza-

- melen.
- Probeer in iedere situatie uw informatie in eenvoudige, begrijpelijke taal te geven.
  - Zeker zal het ook u kunnen overkomen dat u in een bepaalde situatie geen begrip voor de betrokkenen kunt opbrengen. Ook dat is legitiem. Als dit echter de hulpverlening aan de mensen in de weg staat, vertrouw de zorg dan liever aan een collega toe.
  - Aarzel niet ook zelf als mens herkenbaar te zijn. Ook voor u zijn gebeurtenissen als deze geen dagelijkse routine. In het algemeen voelen ouders zich minder alleen, als ze een blijk van medeleven ervaren.

#### Bij zwangerschapsbeëindiging:

- Behandel het paar als ouders. Zij zijn ouders, ook al leeft hun kind niet meer. Breng onder woorden dat zij ouders van een kind zijn geworden: feliciteer hen met hun ouderschap, condoleer hen met hun verlies.
- Noem het kind bij de naam, als de ouders het een naam hebben gegeven.
- Houd er rekening mee dat het voor een deel van de ouders om een eerste zwangerschap gaat en dat zij geen ervaring hebben met een bevalling.
- Maak het mogelijk dat de ouders herinneringen aan hun kind mee naar huis kunnen nemen. Bied ze aan foto's van het kind te maken. Aarzel niet suggesties te doen. Sommige ouders kunt u een groot plezier doen door ze bijvoorbeeld een voetafdruk van hun kind op een kaart mee te geven.
- Bespreek het belang van afscheid nemen van het kind. Stimuleer ouders hun kind te zien.
- Bedenk dat ouders in deze fase vaak niet in staat zijn alles zelf uit te vinden. Wanneer u ouders niet naar hun wensen vraagt, kan hieraan gemakkelijk voorbijgegaan worden.
- Bespreek de mogelijkheden om na de zwangerschapsbeëindiging hulp te krijgen.

Bij het continueren van de zwangerschap / bij de geboorte van een kind met een aandoening:

- Benoem het kind primair als kind en beperk de gesprekken niet tot het bespreken van de aandoening.
- Feliciteer de ouders met de baby na de geboorte.
- Heb oog voor normale aspecten in het verdere verloop van de zwangerschap; duid niet alles als mogelijk gevolg van de psychologische belasting.
- Zorg zonodig voor een vroegtijdig contact tussen ouders en behandelend kinderarts.
- Geef ouders ruime gelegenheid om met vragen te komen en hun gevoelens te bespreken; heb ook aandacht voor vragen die met de zwangerschap als zodanig te maken hebben.
- Ga met ouders na op wie zij in hun eigen omgeving een beroep kunnen doen.
- Bespreek de mogelijkheden om bij het continueren van de zwangerschap extra ondersteuning te krijgen.

## ***11 Als u meer wilt lezen***

### **11.1 Praktische informatie over prenataal onderzoek**

Vrijwel ieder ziekenhuis met een afdeling prenatale diagnostiek heeft een brochure over prenataal onderzoek en/of een website. Hierin wordt een overzicht gegeven van de indicaties voor onderzoek, de methoden van prenatale diagnostiek en de praktische gang van zaken (bijvoorbeeld over het maken van afspraken). U kunt de brochure aanvragen bij het klinisch genetisch centrum in uw regio of downloaden via internet: [www.nvog.nl](http://www.nvog.nl) onder het trefwoord verloskunde.

Ook het Erfocentrum (een initiatief van de VSOP - Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) geeft brochures uit, onder andere: "Prenatale diagnostiek" en "Als u weet dat u een baby met een aandoening krijgt". Het adres en telefoonnummer zijn: Vredehofstraat 31, 3761 HA Soestdijk; tel. 035- 602 8155.

## 11.2 Internetadressen

Een paar relevante internetadressen:

- |  |  |
|--|--|
| <a href="http://www.ZwangerWijzer.nl">www.ZwangerWijzer.nl</a>         | Informatieve website over gezond zwanger raken voor mensen met kinderwens  |
| <a href="http://www.achterderegenboog.nl">www.achterderegenboog.nl</a> | Verliesverwerking bij kinderen   |
| <a href="http://www.watermethode.nl">www.watermethode.nl</a>           | Een methode om een pasgeboren overleden baby mooi te houden  |
| <a href="http://www.globe-nl.org">www.globe-nl.org</a>                 | De website van de maatschappelijk werkers in de klinische genetica   |
| <a href="http://www.nav-vkgn.nl">www.nav-vkgn.nl</a>                   | Website van Nederlandse Vereniging Humane Genetica   |
| <a href="http://www.vkgn.org">www.vkgn.org</a>                         | Via deze website kunt u snel naar de websites van de verschillende afdelingen voor klinische genetica van de Universitaire Medische Centra |
| <a href="http://www.erfocentrum.nl">www.erfocentrum.nl</a>             | Documentatiecentrum op gebied van erfelijke en aangeboren aandoeningen   |

## 11.3 Boeken

Hierna vindt u titels van boeken die meer achtergrondinformatie geven of waarin ervaringen van andere ouders beschreven staan. Naast boekhandel of bibliotheek kunt u ook op internet terecht voor persoonlijke verhalen van ouders die met verschillende vormen van zwangerschapsverlies werden geconfronteerd.

K. van den Bogaard: *Geen wiegje, geen luiers: de rouw over het onzichtbare kind: het vervolg*.  
Amsterdam: VU Uitgeverij, 2003

C. Geerinck-Vercammen: *Stille baby's: rouwverwerking bij doodgeboorte en zwangerschapsafbreking*.  
Amsterdam: Archipel 2001 (2e, geactualiseerde druk)

M. Cuisinier & H. Janssen: Met lege handen: vrouwen over het verlies van hun baby in de zwangerschap of rond de bevalling.  
Houten : Van Holkema & Warendorf 1996

Yvonne Gebbe en David Rozemeyer: Misschien was je vandaag wel geboren  
Uitgeverij D'Jonge Hond

Jeanette Rietbergen: Altijd een kind te kort (handboek bij zwangerschap na babysterfte)  
Breukelen: Uitgeverij Dair, 2013

Manu Keirse: Vingerafdruk van verdriet  
België: Uitgeverij Lanno, 2012

Casper van Koppenhagen: Ik had je gedacht mijn kind  
Amersfoort: Klapwijk & Keijsers uitgevers, 2015

Maarten Slagboom: Echo  
Amsterdam: Uitgeverij Augustus, 2011

Cindy Cloin en Hilmar Bijma: Moeten kiezen (dilemma's rond de 20-wekenecho)  
Eindhoven: Uitgeverij Pepijn, 2012

M. van Buuren & W. Braam: Als je zwangerschap misloopt.  
Baarn : De Kern 1999 (6e, herz. druk)

Het TNO heeft een goede folder over Downsyndroom, genaamd: 'Een kind met downsyndroom; brochure voor zwangeren en hun partners.  
Als PDF te downloaden via google.

BAW Rozendal & HG van Spijker: We moeten je iets vertellen.  
Brochure over het praten met kinderen over slechte uitslagen naar aanleiding van prenatale diagnostiek, zwangerschapsbeëindigingen verlies. Verkrijgbaar bij de meeste afdelingen Klinische genetica van een universitair medisch centrum (UMC)



## ***12 Adressen van afdelingen voor klinische genetica***

Over mogelijkheden op het gebied van psychosociale hulpverlening kunt u informatie vragen bij de psychosociale medewerkers van de klinisch genetische centra in Nederland of via [www.erfelijkwatnu.nl](http://www.erfelijkwatnu.nl).

Voor up to date informatie over de klinisch genetische centra verwijzen we naar de website: [www.VKGN.org](http://www.VKGN.org). Daar kunt u poliklinieken aanklikken en zoeken naar een lokatie bij u in de buurt.



### **Colofon**

ISBN: 90-9009292-7  
uitgave: Stichting Klinisch Genetisch Centrum Nijmegen  
productie: mei 2018, herziene druk  
druk: Grip op media  
copyright: H.G. van Spijker en B.A.W. Rozendal

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op enige andere wijze, zonder voorgaande schriftelijke toestemming van de schrijvers.





