

Appendix

Deze Appendix is een herziene versie van een al bestaand hoofdstuk, getiteld 'Begeleiding bij zwangerschapsbeëindiging op grond van afwijkingen bij het kind' uit het boek 'Sterven, Uitvaart en Rouw' (red. van J. van den Bout en E. van der Veen) geschreven door M. Korenromp, L. Christiaens en G. Visser¹. De bedoeling destijds was om de problematiek inzichtelijk te maken voor de diverse groepen hulpverleners.

In deze versie zijn de belangrijkste resultaten van de drie onderzoeken uit het proefschrift opgenomen: 1) het voornamelijk kwalitatieve onderzoek middels gesprekken met ouders 6 weken en een half jaar na de zwangerschapsafbreking, 2) het retrospectieve onderzoek bij ouders die 2 tot 7 jaar geleden een zwangerschap hadden afgebroken en 3) het longitudinale onderzoek bij ouders 4, 8 en 15 maanden na de afbreking. Ook zijn er citaten van ouders en ervaringen van de onderzoekers in opgenomen.

Sommige van de in de Appendix gebruikte resultaten en aantallen kunnen afwijken van die van voorafgaande artikelen, omdat voor ieder artikel een specifieke groep is gekozen. Zo kunnen in een bepaald hoofdstuk alleen die ouders aan bod zijn gekomen die aan alle drie de metingen meewerkten, in plaats van de grotere groep ouders die maar één of twee keer de enquête hadden ingevuld.

In totaal hebben 962 ouders aan de onderzoeken deelgenomen.

Het afbreken van de zwangerschap op grond van afwijkingen bij het kind: ervaringen van ouders en klinische consequenties.

CASUS

Meneer en mevrouw V. besloten na een relatie van acht jaar dat zij toe waren aan een kind. Het duurde drie jaar voordat de zwangerschap een feit was. Mevrouw V. was op dat moment 35 jaar. De zwangerschap verliep de eerste maanden voorspoedig. Na bijna 23 weken werd mevrouw V. naar het ziekenhuis verwezen voor een echoscopie. De baarmoeder leek aan de grote kant voor de duur van de zwangerschap. De uitslag viel niet mee: er bleek sprake te zijn van te veel vruchtwater en mogelijk was er bij het kind een hartafwijking. Voor de definitieve diagnose moesten ze naar een academisch ziekenhuis. Daar werd de volgende dag het vermoeden van een ernstige hartafwijking bevestigd. De gynaecoloog die samen met de kindercardioloog het echtpaar hierover inlichtte, was zakelijk, maar ook duidelijk. Het bleek te gaan om een afwijking waarvan de ernst niet exact te voorspellen was: er was een reële kans dat het kind de eerste weken niet zou overleven; als het dat wel zou doen zouden er minimaal drie operaties nodig zijn, met per operatie 50% kans op overlijden bij de ingreep. Indien de baby deze operaties zou overleven dan was de kans op blijvende handicaps groot. De zwangerschap was inmiddels bijna vijf maanden; het kind bewoog volop. Meneer en mevrouw V. waren begrijpelijkerwijs zeer ontdaan. Mevrouw hilde alleen maar en haar man vroeg: 'Ja maar wat nu, wat moeten we nu doen?' Zij moesten, zeiden de artsen, gaan nadenken of ze de zwangerschap door wilden laten gaan of niet. Dit moest op korte termijn besloten worden want na 24 weken mag men in Nederland een zwangerschap niet meer afbreken. Ze maakten een afspraak voor twee dagen later. Dan zouden ze het besluit bespreken. Thuisgekomen tuimelden tegenstrijdige gedachten over elkaar heen.

'Dit wil ik niet. Het moet weg. Ik wil geen ziek kind.'

'Blijf van mijn kind af! Het is ons kind.'

'Ik heb ook zoveel gerookt, terwijl ik weet dat dat niet goed is.'

'Dit kunnen we ons kind toch niet aandoen.'

'Wat moeten we ons leven lang met een gehandicapt kind.'

'Maar dat is toch gewoon moord, dan vermoord ik het toch eigenlijk.'

'Als ik er maar niets van hoeft te merken.'

'Wat ben ik voor een moeder, dat ik zo kan denken.'

'Ze hebben het vast verkeerd gezien.'

De huisarts stond die avond voor de deur: hij was gebeld door de gynaecoloog. Hij had duidelijk moeite met het idee dat ze de zwangerschap misschien zouden laten afbreken. Maar voor de V.'s was het een steun dat hij langs kwam

en ze konden veel vragen aan hem kwijt. Slechts enkele vrienden en haar ouders werden ingelicht; zijn ouders zouden om geloofsredenen vrijwel zeker tegen de beslissing zijn. Want nog dezelfde avond was het besluit gevallen: ze zouden de zwangerschap af laten breken. Ze belden de gynaecoloog. Ze wilden niet meer wachten; dan ook maar zo snel mogelijk. Wel wilden ze nog één keer een echo laten maken, voor alle zekerheid. Het kind bleek via een ‘normale’ bevalling op de wereld te moeten komen; een andere oplossing was er niet. Ook geen narcose. De gynaecoloog hield een verhaal over afscheid nemen van het kind en er bewust mee bezig zijn.

In het ziekenhuis viel hen op dat er, in tegenstelling tot wat ze gedacht hadden, erg open met alles werd omgegaan. Alsof het om een weliswaar verdrietige, maar verder gewone bevalling ging. Er werd hen aangeraden het kindje een naam te geven, aan te raken, bij zich te houden en het eventueel te begraven. Het was een jongetje, Stephan noemden ze hem. Hij werd dood geboren. Van de uren daarna hadden ze foto’s, dat ze hem vasthielden en dat hij in een mandje werd gelegd. Hun beste vrienden waren naar het ziekenhuis gekomen en hadden hem gezien.

Weer thuis, ging alles al snel weer bijna als vanouds. Aan een aantal mensen vertelden ze alleen dat Stephan dood geboren was; anderen wisten wat er precies was gebeurd. Iedereen was vol medeleven. Het woord abortus viel nooit; een enkeling merkte op dat ze toch ook blij moesten zijn dat hun zo’n ongelukkig kind bespaard was gebleven. Blij waren ze niet. Ze waren ouders geworden van een jongetje en hadden besloten dat hij niet zou leven. Ze hadden dit gedaan voor hem, maar gedeeltelijk ook voor zichzelf.

1. ZWANGERSCHAPSAFBREKING OP ‘GENETISCHE’ INDICATIE IN NEDERLAND ANNO 2006

Verdriet en rouw horen bij het leven. Zelfs zeer ernstige gebeurtenissen worden over het algemeen goed verwerkt ^{2, 3}. Dit geldt ook voor de meeste ouders die hun zwangerschap laten afbreken nadat er een ernstige afwijking bij het kind is geconstateerd. Toch blijkt een niet onaanzienlijk deel van de vrouwen (in dit onderzoek 17 – 19 %) nog lang negatieve gevolgen hiervan te ondervinden (hoofdstuk 3) ⁴. Maar wie van de ouders hebben nu precies een verhoogd risico op een dergelijke problematische verwerking en wat zijn factoren die het risico hierop verhogen? Daar is nog maar weinig onderzoek naar gedaan. Opvallend is dat bijna alle onderzoek op dit gebied is gericht op de zwangere, terwijl de partner evengoed zowel medebeslisser als ‘medegetroffene’ is. Uit de bestaande literatuur blijkt dat bijna alle ouders het beëindigen van een zwangerschap in verband met afwijkingen bij het kind als een ingrijpende gebeurtenis ervaren ⁵⁻¹⁵.

In Nederland worden er 500 tot 550 zwangerschappen per jaar afgebroken nadat er een ernstige afwijking bij het kind is geconstateerd. Slechts 5 procent van de ouders besluiten in geval van een ernstige foetale afwijking de zwangerschap te continueren (Jaarverslag Werkgroep Prenatale Diagnostiek 2003). Net als in de landen om ons heen zet de ontwikkeling op het gebied van prenatale diagnostiek en screening ook in Nederland door. Het is onderdeel geworden van de normale verloskundige zorg. Zwangerschapsbeëindiging op ‘genetische indicatie’ zal hierdoor niet alleen vaker voorkomen, maar kan daarmee ook voor iedere aanstaande ouder een te maken afweging zijn. De wettelijke grens voor zwangerschapsafbreking in Nederland is gesteld op 24 weken.

Het besluitvormingsproces dat aan de zwangerschapsbeëindiging voorafgaat, maakt dat de verwerking bij deze vorm van verlies al begint voordat de afbreking daadwerkelijk plaats vindt. Begeleiding van deze ouders is een multidisciplinair gebeuren. Het behoort evenzeer tot de verantwoordelijkheid van de huisarts, de verloskundige, de gynaecoloog en de verpleegkundige, als tot die van de maatschappelijk werker, de psycholoog, de pastor, de uitvaartbegeleider en soms ook de psychiater. Van deze begeleiders hebben er velen niet of nauwelijks met deze problematiek te maken gehad. Zo komt in de gemiddelde huisartsenpraktijk een zwangerschapsbeëindiging in verband met foetale afwijkingen slechts eens in de negen jaar voor (uitgaande van 4533 praktijken in 2005 (Nivel), terwijl het vaak juist de huisarts is die langdurig met het rouwproces van de ouders wordt geconfronteerd.

Rouwproblematiek bij zwangerschapsbeëindiging op grond van foetale afwijkingen is binnen de thematiek van trauma- en verliesverwerking bijzonder: ouders maken zelf de keuze om een doorgaans zeer gewenste zwangerschap af te breken. Rouwen over een zelf gekozen verlies: het lijkt een tegenstrijdigheid. De aanvankelijk ‘blijde verwachting’ verandert in een bedreigende toekomst. Toch houden de ouders hierbij zelf de regie in handen. Zij moeten een beslissing nemen over leven of dood van hun kind. Het is een eenzame beslissing. Voor het intensieve en langdurige rouwproces dat hier vaak op volgt, kan de omgeving soms moeilijk begrip opbrengen. Ze hebben het toch zelf gewild en ze hebben er toch een heleboel verdriet mee kunnen voorkomen? Soms ook wordt het genomen besluit de ouders kwalijk genomen (hoofdstuk 9) ¹⁶.

2. DE PERIODE VAN PRENATALE DIAGNOSTIEK

2.1 Ouders

Ouders die de zwangerschap op genetische indicatie laten afbreken zijn vanuit verschillende uitgangssituaties aan het diagnostisch traject begonnen. De ouders die op grond van hun familie anamnese een verhoogd risico op een foetale afwijking hebben, zullen soms bewust of onbewust nog geen sterke band met het kind aan-

gaan, hoe gewenst de zwangerschap ook is. Deze ouders kennen het ziektebeeld en de draaglast ervan van zeer nabij. Zij hebben meestal al lang tevoren een besluit genomen over wat te doen als de testuitslag niet goed zou zijn. Zo vertelde een vrouw: ‘Ik voelde de vlokcentest als een begin van het verraad.’ Veel ouders laten echter prenataal onderzoek of screeningstesten ter geruststelling doen en staan van tevoren nauwelijks stil bij de mogelijkheid van een slechte uitslag¹⁷.

Dat dóe je gewoon, het was ook het eerste waar de huisarts over begon toen ik wist dat ik zwanger was.’

Naarmate prenatale testen gewoner worden en routinematig aan alle zwangeren worden aangeboden, zal de confrontatie met een afwijkende uitslag harder aankomen. Het duidelijkste zien wij dit wanneer bij een routine echoscopie of een zogenaamde ‘pret-echo’ een ernstige afwijking wordt gevonden. Toch blijkt uit ons onderzoek, in tegenstelling tot wat wij hadden verwacht, dat het voor de verwerking geen verschil maakt of de ouders al wisten dat zij een verhoogd risico op afwijkingen hadden of dat de afwijking onverwachts via echo of screeningstest aan het licht kwam (hoofdstuk 5 en 9)^{16, 18}.

2.2 Hulpverleners

Of het nu gaat om een risicoschattende test (screenings-test) zoals een nekplooi-meting of om diagnostiek in de vorm van vruchtwateronderzoek of vlokcentest, op de hulpverlener rust de taak ouders te wijzen op de mogelijkheid van een afwijkende uitslag en op de gevolgen hiervan. Bij de voorlichting moet ook plaats worden ingeruimd voor emotionele afwegingen rond beslissingen over leven en dood en voor relevante overwegingen rondom leven met een handicap.

In de praktijk merken wij dat de keuze voor prenataal onderzoek vaak meer berust bij de vrouw dan bij de partner. Het lijkt alsof de vroege zwangerschap toch meer haar verantwoordelijkheid is. In het counselinggesprek is het belangrijk om beide partners hierbij te betrekken. Wanneer de uitslag niet goed zou zijn, is medebetrokkenheid van de partner essentieel. Het is een kind van hen beiden en de ouders zullen gezamenlijk tot een besluit moeten komen. Bovendien blijkt uit de onderzoeksresultaten van deze studie dat steun van de partner een belangrijke rol speelt in de verwerking.

3. DE BESLISFASE

3.1 Ouders

Wanneer ouders te horen krijgen dat hun kind een ernstige afwijking heeft, is de reactie hierop mede afhankelijk van de reden waarom zij het onderzoek hebben laten doen. Vooral bij onverwachte bevindingen is er vaak een reactie van

ongeloof, afgrijzen, angst en afkeer. Deze reactie kan razendsnel worden omgezet in de wens niets meer te maken te hebben met het kind; hetzelfde kind waar men vlak van tevoren nog met veel liefde aan dacht. Vrouwen beschrijven soms monsterachtige beelden. Later schamen zij zich hiervoor of voelen zich er schuldig over. Een vrouw vertelde: ‘We hebben het er nooit over gehad, maar ik merkte dat mijn man er ook last van had. Zijn arm lag ‘s nachts niet meer op zijn gewone plaats op mijn buik.’ Vanuit deze negatieve en ambivalente gevoelens is het moeilijk een weloverwogen beslissing te nemen.

De motieven en twijfels die de ouders beschrijven in deze periode van de besluitvorming is afhankelijk van de soort van de afwijking. Nagenoeg alle ouders (99%) gaven een of meerdere motieven aan die te maken hadden met het belang van het kind. Wanneer het ging om een levensvatbare afwijking gaven 93 procent van hen ook motieven die te maken hadden met hun eigen belang. Wanneer het ging om een niet levensvatbare afwijking was dit slechts in 60 procent het geval. Als belangrijkste twijfels bij het nemen van het besluit werden het dilemma tussen gevoel en verstand (35%) en het gevoel een kind te doden (32%) het meest genoemd. Het feit dat ook eigen belangen een rol spelen in het nemen van het besluit, kan schuldgevoel opleveren. Voor een aantal ouders blijkt dit een beletsel om te kunnen of mogen rouwen. Een vrouw schreef in de nacht voor de opname een brief aan het kind.

‘Ik nam afscheid van haar en schreef over mijn onmacht, waarom het zo had moeten zijn. Ja, gewoon een beetje om vergiffenis gevraagd.’

Een andere vrouw:

‘Hoe kan ik verdriet hebben? Je was heel welkom, maar op het moment dat je niet goed was, was je niet welkom meer. Zo ligt het wel.’

En een man zei:

‘Ik was erg bang dat het levend geboren zou worden, dat het pas later dood zou gaan. Dan zou ik me twee keer een moordenaar voelen.’

Wat het besluit zo moeilijk maakt voor de ouders is dat het een keuze is tussen twee kwaden. Zij moeten een afweging maken tussen het laten afbreken van een gewenste zwangerschap of het behouden van een kind dat waarschijnlijk een zware last is voor de rest van het leven van het kind zelf en van dat van de ouders. Naast onzekerheid en mogelijk schuldgevoel is het vooral de druk van een extreem grote verantwoordelijkheid.

Wanneer de ouders eenmaal tot hun besluit zijn gekomen de zwangerschap af te breken, vinden zij de wachttijd tot aan de opname vaak moeilijk. Achteraf zeggen velen er baat bij gehad te hebben. De tijd wordt gebruikt voor bezinning en voorbereiding op wat gebeuren gaat en daarmee wordt een begin van het

aanvaarden van het verlies gemaakt.

Er zijn ouders die een kind hebben met een bepaalde ernstige afwijking en bij een volgende zwangerschap moeten besluiten of ze onderzoek laten doen naar deze afwijking. Voor een aantal van hen is dit een ingewikkelde en beladen keuze. Want met de keus voor het onderzoek lijkt als het ware het bestaansrecht van hun gehandicapte kind in het geding te komen.

3.2 Hulpverleners

Voor de verwerking van de ouders is het belangrijk dat zij kunnen terugkijken op een zorgvuldige besluitvorming. Begeleiding in deze fase begint bij het meedelen van de diagnose, de aard en de prognose van de afwijking en de medische en andere gevolgen ervan. Vaak worden naast de gynaecoloog nog andere deskundigen geraadpleegd. Een klinisch geneticus of maatschappelijk werker van een genetisch centrum kan completere voorlichting geven over wat een bepaalde afwijking inhoudt en wat de mogelijkheden van opvang en begeleiding zijn, dan een gynaecoloog, verloskundige of huisarts. In onze studie heeft 60 procent van de ouders een gesprek gehad met een klinisch geneticus en 34 procent met een maatschappelijk werker. Ook een gesprek met een arts die is gespecialiseerd in de afwijking van het kind, of met een groepsleider van kinderen met de betreffende aandoening, kan ouders informatie geven om hun beslissing te funderen.

De mogelijkheid de zwangerschap voort te laten bestaan en een kind met een bepaalde handicap te krijgen moet altijd als een duidelijke optie besproken worden. Maar tegelijk is het goed zich te realiseren dat er ouders zijn die geen enkele twijfel hebben bij het nemen van het besluit om de zwangerschap af te laten breken. In ons onderzoek was dat het geval bij 35 tot 40 procent van de vrouwen die een uitslag van Down syndroom hadden gekregen. Vijftien procent van de vrouwen zeiden daarentegen ernstige twijfels te hebben gehad in deze periode (hoofdstuk 9) ¹⁶. Omdat uit het onderzoek blijkt dat veel twijfel bij de besluitvorming is gecorreleerd met een slechtere verwerking zou men ervoor kunnen kiezen deze ouders te verwijzen voor psychologische ondersteuning (hoofdstuk 5) ¹⁸. In een aantal ziekenhuizen is het regel dat alle ouders die voor de beslissing staan in verband met een foetale afwijking wel of niet de zwangerschap af te breken, worden bijgestaan door een daarin ervaren maatschappelijk werker of psycholoog. Dit wordt door het merendeel van de ouders als positief en steunend ervaren.

De hulpverlener heeft de lastige taak de ouders te steunen in welke beslissing zij ook nemen, en moet zich tegelijkertijd onthouden van directieve adviezen. Hoe meer deze moeilijke beslissing de geheel eigen beslissing van de ouders is, hoe minder kans er is op twijfel of spijt achteraf. Sommige ouders voelen zich hierdoor in de kou staan: zij willen een oordeel van de behandelaar horen. Een vrouw zegt hierover:

‘Ik neem aan dat het heel professioneel is, maar niemand in het ziekenhuis zei ook maar één keer iets van: ik geef jullie groot gelijk, ik had het ook gedaan. Daar had ik zo’n behoefte aan.’

De hulpverlener staat voor een dilemma: in hoeverre mag je sturen met het doel te helpen. Mag een begeleider bijvoorbeeld zeggen: zo’n afwijking als deze, dat is voor het kind toch ook geen leven? Een dergelijke opmerking steunt en troost de ouders op dat moment, geeft hun als het ware een legitimatie voor het besluit de zwangerschap af te breken: de dokter vond het ook. Om inzicht te krijgen in de beïnvloeding en de eventuele effecten daarvan hebben wij vier maanden na de zwangerschapsafbreking de ouders gevraagd of, en zo ja in welke mate, zij in hun besluitvorming waren beïnvloed door hun medische behandelaars. Omdat counseling van deze ouders zónder enige invloed op de besluitvorming niet denkbaar is, hebben wij de deelnemers ook gevraagd of zij zich in de gesprekken onder druk gezet voelden. Het bleek dat de mate van invloed in de periode van de besluitvorming groot was (van de gynaecoloog 60%), maar dat de mate waarin de ouders druk hadden ervaren beperkt (3 tot 7%, hoofdstuk 8) ¹⁹.

De hulpverlener kan door de afwijking zo tastbaar en duidelijk mogelijk te maken, de realiteitsbeleving bij de ouders op gang brengen. Deze realiteitsbeleving is niet alleen belangrijk voor het goed kunnen nemen van een besluit, maar ook om in een later stadium het verlies beter te kunnen aanvaarden. De besluitvorming moet in alle rust kunnen gebeuren, zodat er geen definitieve stappen worden gezet op momenten dat verwarring overheerst. Met name wanneer de ouders afschuw over of angst voor het kind voelen is tijd nodig om het nieuws van de afwijking en de consequenties daarvan in ware proporties te kunnen overzien. Het kind met een afwijking moet als het ware eerst weer het eigen kind van voordien worden, voordat er afstand van kan worden gedaan.

Hulpverleners kunnen geneigd zijn eventuele schuldgevoelens bij de ouders te ontzenuwen. Door deze gevoelens echter te durven laten bestaan kunnen ouders gesteund worden. Het weerspreken van schuldgevoel, bedoeld om te troosten, kan als onbedoeld gevolg hebben dat ouders zich onbegrepen en eenzaam voelen.

Een zwangerschapsafbreking vanwege gevonden afwijkingen bij het kind komt in de praktijk van huisartsen en verloskundigen betrekkelijk zelden voor. Uit het onderzoek blijkt dat tevredenheid over de steun van huisartsen en verloskundigen iets achter blijft bij die van de verpleegkundigen, gynaecologen en genetici, die veel vaker met deze problematiek te maken hebben (hoofdstuk 9) ¹⁶. Zowel in de periode van de afbreking en de periode daarna, als bij een eventuele nieuwe zwangerschap is begeleiding van deze ouders soms moeilijk.

Een vraag is in hoeverre de betrokken hulpverlener patiënten kan begeleiden bij het nemen van beslissingen wanneer hij of zij zelf op morele gronden niet achter de zwangerschapsafbreking staat. Dit laatste speelt vooral bij het Downsyn-

droom en bij sommige geslachtschromosomale afwijkingen. Onze ervaring is dat ouders in een dergelijk geval niet zelden veranderen van behandelaar. Moet men, bijvoorbeeld als huisarts, openheid over eigen twijfels geven en doorverwijzen naar een collega? De verwerking duurt tenslotte vaak lang en de gebeurtenis kan lange tijd een weerslag hebben op het algemeen welbevinden van de patiënt.

4. DE OPNAME IN HET ZIEKENHUIS

4.1 Ouders

Bij de ingreep zelf, het laten afbreken van de zwangerschap, zijn er diverse factoren die de verwerking bemoeilijken. Ondanks het feit dat het hun eigen besluit was, betekent dit voor de ouders toch vooral het einde van een gewenste zwangerschap. Erkenning dat zij hier verdriet over hebben, is belangrijk. Een man zegt:

‘Ik schreeuwde bijna tegen de zuster: ”Begrijp dan toch: ik heb net mijn kind verloren”.’

Een andere problematische emotie is kwaadheid. Deze emotie is problematisch omdat het zo onlogisch lijkt. Het was toch de eigen beslissing? Kwaadheid zal bij een genetische zwangerschapsbeëindiging gemakkelijk op zichzelf gericht worden. Dit kan destructieve gevolgen hebben voor zowel de ouder zelf als voor de onderlinge relatie. Met name geldt dit wanneer het gepaard gaat met een daling van het gevoel van eigenwaarde, zoals vooral vrouwen dat in deze situatie beschrijven.

De laatste verwarrende emotie is opluchting, de opluchting dat het is ontdekt, dat de zwangerschap afgebroken kon worden, dat het voorbij is, dat er geen gehandicapt kind in de toekomst zal zijn. Ruim 60 procent van de ouders geven aan dat zij ook een gevoel van opluchting ervaren hadden. Vooral vrouwen kunnen het hier moeilijk mee hebben. Een vrouw zei:

‘Wat ben ik voor een moeder, dat ik blij was dat de zwangerschap afgebroken mocht worden?’

4.2 Hulpverleners

De zwangerschapsduur heeft consequenties voor de methode van de zwangerschapsbeëindiging. Op dit moment is er vóór de veertiende week in de meeste ziekenhuizen de keuze tussen een curettage of medicamenteus opwekken van uterusactiviteit. Na de veertiende week wordt er meestal een inleiding gedaan, een medicamenteuze -met prostaglandines- opgewekte geboorte. Een enkele keer wordt bij een zwangerschap van meer dan veertien weken gebruik gemaakt van de zogenoemde Finksmethode. Daarbij wordt onder narcose de foetus

gefragmenteerd en vaginaal verwijderd. De methode is voor de moeder snel en pijnloos, over pijnervaringen bij het ongeboren kind wordt wisselend gedacht^{20, 21}. Na de ingreep kunnen de ouders het kind niet meer zien. Deze methode is voor veel artsen zelf emotioneel beladen en onaangenaam. Eerlijke uitleg aan de ouders over de procedure is confronterend en daarom moeilijk. Dit alles maakt dat deze keuze in Nederland vaak niet aan de ouders wordt voorgelegd, tenzij andere methoden om medische redenen niet goed bruikbaar zijn.

Het is goed om ouders te waarschuwen dat bij een ingeleide bevalling het kind met tekenen van leven geboren kan worden. Een aantal mensen ziet daar erg tegenop. Bij de vrouwen met een medicamenteuze inleiding bleek het kind in 26% van de gevallen nog geleefd te hebben. Bijna de helft van deze vrouwen beschreven dit als een positieve ervaring terwijl 29% van hen hier moeite mee hadden gehad. Ouders moeten ook voorgelicht worden over het feit dat de afwijking van het kind vaak uitwendig nog niet zichtbaar is, zoals bijvoorbeeld bij Downsyndroom, en dat vaak uitwendig het geslacht nog niet goed te zien is.

Tien procent van de vrouwen geven als een van de redenen van twijfel bij de beslissing aan dat zij bang zijn voor de ingreep of de bevalling. Voorlichten over het feit dat door de huidige medicatie het inleiden bij zwangerschapsafbreking niet echt te vergelijken is met een 'normale' bevalling, maar als lichamelijke gebeurtenis tussen het krijgen van een miskraam en een bevalling in zit, kan wellicht iets van de bovengenoemde zorg en twijfel wegnemen. Goede pijnstilling is vanzelfsprekend en met de huidige medicatie is de duur van de inleiding verkort tot één of een enkele keer twee dagen.

Bij de verwerking van een 'genetische' zwangerschapsbeëindiging speelt nog een andere complicerende factor een rol, die overigens ook geldt bij een doodgeboorte of een miskraam. Normaal gesproken zijn intense herinneringen aan degene die is overleden kenmerkende aspecten van het rouwproces. Bij een zwangerschapsafbreking hebben de ouders nauwelijks herinneringen aan het kind¹⁷. Bij een curettage kunnen de begeleiders als het ware herinneringen creëren als steun voor later. Ze kunnen bijvoorbeeld een kopie maken van het afwijkende karyogram (chromosomenpatroon) of van de brief naar de huisarts, of een extra echofoto van het kind. Bij een inleiding van een verder gevorderde zwangerschap lijkt het goed om, net als bij andere gevallen van sterfte bij de geboorte, de bevalling en de dood van het kind zo bewust mogelijk mee te maken. Dat is de reden dat men de ouders probeert te betrekken bij het hele gebeuren: door het kind te zien en/ of vast te houden, door het een naam te geven en te laten begraven. Ook als het gaat om een kind met ernstige zichtbare afwijkingen wordt dit aangeraden. Het kan twijfels over de genomen beslissing wegnemen. Bovendien voorkomt de confrontatie met het afwijkende kind dat ouders later last krijgen van spookbeelden; spookbeelden in de vorm van nachtmerries of fantasieën, die meestal gruwelijker zijn dan de werkelijkheid. De meeste ouders blijken hier achteraf tevreden over te zijn; echter in 13 procent van de gevallen had men toch

achteraf spijt van deze keuze. Dit toch aanzienlijke aantal mensen moet ons aan het denken zetten. Hulpverleners moeten zich realiseren dat bovengenoemde theorieën over realiteitsbevordering niet altijd opgaan. Het niet geconfronteerd willen worden met het kind kan een - legitieme - vluchtreactie zijn. Het kan ook gebaseerd zijn op het feit dat het ongeboren kind in de beleving van de ouders nog niet echt een persoonsje was. Het gevaar bestaat dat alle positieve aandacht voor rouw en rouwrituelen omslaat in een vorm van druk. Mensen hun eigen keuzes laten maken en hun eigen copingstrategie te laten kiezen, blijkt soms moeilijk. Zo zegt een man over het gesprek vóór de opname:

‘Ik had het gevoel met een verkoper te praten: een bevalling, afscheid nemen, met alle voordelen daarvan. Je moet oppassen voor modetrends. Wij wilden gewoon een operatie en verder niks.’

Het omgaan met genetische zwangerschapsbeëindiging als betreft het een ‘normale’ doodgeboorte, doet recht aan het gevoel van verdriet dat de ouders hebben. Maar het gaat voorbij aan de complexiteit van een dergelijk besluit met alle dilemma’s en tegenstrijdigheden. Een vrouw schrijft:

‘Ik vind zwangerschapsafbreking geen ‘verlies’. Het is wel degelijk een zelfgewilde dood van je eigen kind. Dat is snoeihard om te beseffen en soms nauwelijks te hanteren. Maar als je voldoende legitieme argumenten kunt geven waar je zelf achterstaat en die je naar de buitenwereld durft uit te spreken is verwerking van het gebeurde gemakkelijker dan dat je het ziet als een verlies, zoals een verlies van een ongeboren kind. En je komt, naar mijn mening, niet in het reine met jezelf als je door buitenstaanders (hulpverleners) geen ruimte krijgt om ronduit te mogen zeggen: ‘Ja, ik heb mijn kind laten sterven. En het was goed zo.’

5. OBDUCTIE EN CHROMOSOMAAL ONDERZOEK TER BEVESTIGING VAN DE DIAGNOSE

Obductie of pathologisch onderzoek van het kind is in veel gevallen belangrijk. Pas wanneer de afwijking duidelijk is, kan mogelijk een uitspraak worden gedaan over de kans op herhaling bij een volgende zwangerschap. Ouders hebben vaak moeite met obductie. Wanneer een arts obductie adviseert, doet hij/zij dit uitsluitend in het belang van de ouders en niet omwille van de wetenschap. Ooit moeten ouders beslissen of zij weer opnieuw zwanger willen en durven worden. Daarbij kan de diagnose van de afwijking van dit kind doorslaggevend zijn. In een aantal gevallen kan dan in een volgende zwangerschap gericht onderzoek worden gedaan. De brochure van de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouderen Patiëntenorganisaties) over obductie na overlijden bij kinderen is bij deze problematiek goed bruikbaar.

Chromosomaal onderzoek is wenselijk vanwege kwaliteitscontrole en voor het “sluiten van de cirkel”. Om chromosomaal onderzoek te kunnen doen is weefsel (liefst kraakbeen) nodig, wat meestal wordt verkregen uit een teentje of vingertje omdat dat de grootste kans op een succesvolle kweek geeft. Als ouders daar te veel moeite mee hebben kan een huid fasciebiopt uit de oksel of een navelstreng of placentabiopt van foetale zijde een goed alternatief zijn. Het is moeilijk om dit aan ouders te vragen en het belang ervan uit te leggen. Een van onze gynaecologen doet dit als volgt:

‘We kunnen alleen maar zeggen dat deze slechte uitslag bij uw kindje zeker is en dat we geen fouten of verwisselingen maken, omdat we altijd, als ouders dat goed vinden, de chromosomen van de kinderen na afbreken van de zwangerschap hebben geverifieerd.’

In onze studie hebben 81 procent van alle ouders zich akkoord verklaard met dit bevestigingsonderzoek en van de ouders met een uitslag van Down syndroom zelfs 99 procent.

6. HET ROUWPROCES

6.1 Ouders

Als de ouders eenmaal thuis zijn, zal de omgeving een grote rol spelen in het verwerkingsproces. De mate waarin deze omgeving bij het hele proces betrokken was, is vaak bepalend voor de steun die de ouders kunnen verwachten. Hoe vroeger in de zwangerschap de afbreking plaatsvond, hoe groter de kans is dat de omgeving er nog niets van wist. Dat kan een nadeel zijn. Bij een verder gevorderde zwangerschap hebben familie en vrienden vaak ook een deel van de moeilijke beslissingsperiode meegemaakt. Ze hebben soms zelf het kind ook gezien of de begrafenis bijgewoond. Zij weten waar het verdriet over gaat. Hoe werkelijker het verlies is voor de omgeving, des te groter is de kans op begrip voor de beslissing en op voldoende steun in de periode nadien.

De omgeving kan echter ook een negatieve werking hebben. Een op de vijf vrouwen geeft aan dat zij zich voor haar beslissing heeft moeten verdedigen. Soms is er puur onbegrip. Een man:

‘Ze snappen er niets van. Ik moet blij zijn, dat ik zo’n kind niet hoeft te krijgen!’

Soms ook is er sprake van een morele veroordeling, of van de angst daarvoor. Zo zegt een vrouw:

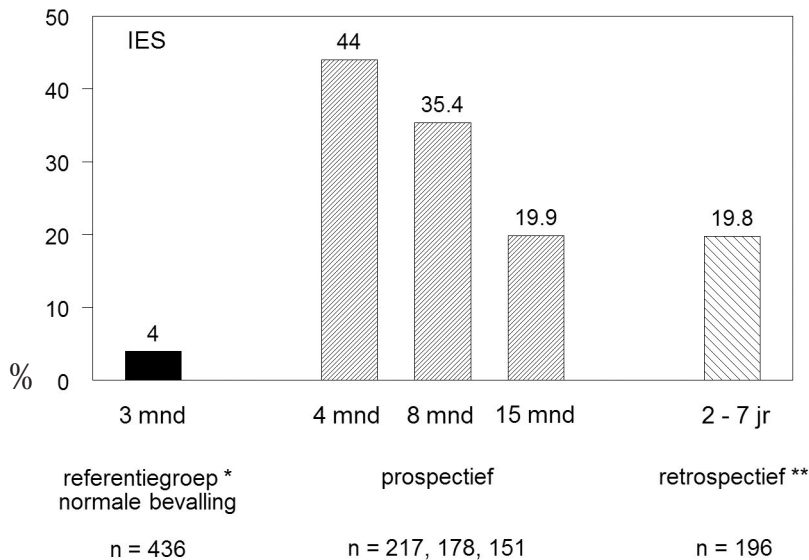
‘We hebben het haast aan niemand verteld, want we wonen in een heel christelijk dorp.’

De rolverdeling in het rouwproces van de ouders onderling is vaak karakteristiek verdeeld met de man die de steunende en de vrouw die de lijdende rol op zich neemt. De vrouw was toch veel lijfelijker bij de zwangerschap betrokken en had meestal ook al een sterkere binding met het kind dan de man. Bovendien is zij degene die de bevalling of curettage moest ondergaan. De man zal in de meeste gevallen het huishouden draaiende houden, zaken als begrafenissen of crematie regelen en vaak snel weer aan het werk gaan. In de omgeving van de man is het soms ook minder vanzelfsprekend dat uitvoerig over dit alles gepraat wordt. Beide partners kunnen last van deze rolverdeling hebben. De man komt nauwelijks toe aan zijn gevoelens van verdriet, boosheid en verwarring; de vrouw verwijt de man dat hij zo gemakkelijk weer overgaat tot de orde van de dag. Als onderling praten niet goed mogelijk is, kan dit leiden tot verwijdering en zo een aanslag op de relatie betekenen. Mogelijk verklaart dit ook waarom de man vaak nog lange tijd afhoudend is tegenover een nieuwe zwangerschap. Hij blijkt angstiger te zijn voor de kans op herhaling van afwijkingen bij het kind dan de vrouw (hoofdstuk 5) ¹⁸. Ook in de seksuele relatie kan de gebeurtenis een sterke invloed hebben. De behoefte aan intimiteit is vaak groot in deze situatie. De herinnering aan het gebeurde kan echter een negatieve lading geven aan alles wat met seksualiteit te maken heeft. Dat geldt ook voor verschillen in verwerkingswijze en het gevoel van biologische onvolwaardigheid.

In alle psychologische metingen die we in dit onderzoek hebben gedaan (rouw, post traumatische stressklachten, algemene klachten, en depressie) scoren de mannen minder problematisch dan de vrouwen. Mannen en vrouwen reageren ook verschillend in factoren die een rol spelen bij de verwerking. Het hebben van een religie bijvoorbeeld blijkt bij de mannen een veel groter negatief effect te hebben dan bij de vrouwen (hoofdstuk 5) ¹⁸.

Naast de hierboven al genoemde verschillen in de verwerking van mannen en vrouwen, bleek in het retrospectief onderzoek dat beide partners zelden of nooit tegelijkertijd een pathologische score hadden op de vijf onderzochte uitkomsten van rouw, posttraumatische symptomen, angst, depressie en lichamelijke klachten (zie figuur 1 en 2 van hoofdstuk 4) ²². Terwijl ook in dit lange termijn onderzoek de mannen een minder problematische verwerking vertoonden dan de vrouwen, gaf toch acht procent van de mannen aan nog erg veel moeite te hebben met de zwangerschapbeëindiging van destijds.

De tevredenheid over de begeleiding en de voorlichting van de hulpverleners was over het geheel genomen groot (o.a. hoofdstuk 9) ¹⁶. Maar de ouders misten goede voorlichting over de periode nadien en 23 procent van de vrouwen geven aan dat zij meer nazorg van het ziekenhuis hadden willen hebben. Zevenentwintig tot 40 procent van de vrouwen blijkt psychologische hulp te hebben gehad (hoofdstuk 5 en 9) ^{16, 18}.



Figuur 1. Percentage vrouwen met posttraumatische stress symptomen boven de grenswaarde van pathologie (Impact of Event Scale (IES)). Grenswaarde voor pathologie: ≥ 26 , * E. Olde (2006)²⁵, ** IES-R omgerekend naar IES.

In de bovenstaande figuur wordt het percentage vrouwen weergegeven die voor posttraumatische stress symptomen een score hadden boven de grens voor pathologie, gemeten in drie verschillende onderzoeken.

Er is hiervoor gebruik gemaakt van de Schokverwerking lijst (Impact of Event Scale (IES) die wereldwijd een van de meest gebruikte instrumenten is voor het vaststellen van de gevolgen van traumatische gebeurtenissen^{23, 24}. Met de uitkomsten van de IES kan men geen diagnose van de aandoening posttraumatische stress stoornis (PTSD) stellen. Wel is bekend, dat ongeveer de helft van de mensen die boven de grenswaarde scoren, ook werkelijk lijden aan een posttraumatische stress stoornis volgens de criteria die gelden voor PTSD (DSM-IV).

- In de eerste kolom is ter vergelijking het onderzoeksresultaat opgenomen van vrouwen die een paar maanden tevoren een normale bevalling hadden doorgemaakt en dezelfde IES vragenlijst hadden ingevuld. In deze groep was het percentage dat scoorde boven de voor deze vragenlijst algemeen aangehouden grenswaarde logischerwijs, in vergelijking met de vrouwen na een zwangerschapsafbreking aanzienlijk lager (4%)²⁵.

- De drie middelste kolommen geven het resultaat aan van de metingen bij vrouwen die 4, 8 en 15 maanden na het afbreken van hun zwangerschap de lijst invulden. In deze groep blijkt na 4 maanden ruim 40 procent van de vrouwen boven de grenswaarde te scoren. Dit betekent overigens niet dat deze vrouwen abnormaal reageerden, het is meer een illustratie van hoe ingrijpend deze gebeurtenis is en dat het in feite heel gewoon is wanneer vrouwen in deze periode nog forse problemen

hebben. In de daaropvolgende metingen nemen de percentages significant af. Toch blijkt zestien maanden na de zwangerschapsafbreking nog 19 procent van de vrouwen een score van boven de grenswaarde voor posttraumatische stress symptomen te hebben. Van de groep vrouwen die bij de eerste meting een hoge uitslag hadden bleek dat eenderde van hen ook in de laatste meting nog boven de grenswaarde scoorde (hoofdstuk 6). Een problematische verwerking in de eerste periode blijkt daarmee een van de belangrijkste voorspellers voor latere problematiek te zijn, zoals ook beschreven wordt in een recent overzichtsartikel over algemene rouwverwerking van Stroebe e.a. ².

- De laatste kolom geeft het percentage aan van vrouwen die 2 tot 7 jaar voor de meting een afbreking hadden meegemaakt. Het percentage boven de grenswaarde voor pathologie was niet veel lager dan in de laatste meting na anderhalf jaar en dit cijfer bleek stabiel te zijn, ongeacht hoeveel jaar het geleden was dat de afbreking had plaatsgevonden (hoofdstuk 3) ⁴.

Een bijzondere uitkomst door het hele onderzoek heen was dat ouders een zwangerschapsafbreking voornamelijk als een traumatische gebeurtenis ervaren en niet zozeer als een verlies. Wanneer we kijken naar de uitkomsten van specifieke rouwmetingen in plaats van naar posttraumatische stress symptomen, blijkt dat zowel vrouwen als mannen bij de vragen over rouw nauwelijks boven de grenswaarden scoren (hoofdstuk 3, figuur 1 en hoofdstuk 5) ^{4, 18}.

6.2 Hulpverleners

De hulpverlening bij het afbreken van de zwangerschap op grond van ernstige afwijkingen van het ongeboren kind, is zoals gezegd, een multidisciplinaire aangelegenheid. Dit betekent dat overdracht en communicatie tussen de verschillende echelons van groot belang zijn. Een van de eerste voorwaarden van de hulpverlening is dat de ouders een contactpersoon hebben waarop zij terug kunnen vallen, znodig ook nog jaren later. Veel hulpverleners hebben geen ervaring in rouwbegeleiding op dit speciale gebied. In Nederland bestaat tot dusver geen patiëntenvereniging, in tegenstelling tot bijvoorbeeld Schotland en Engeland waar de stichtingen SAFTA en CARE inmiddels gerenommeerd zijn. In ons land gebeurt opvang en nazorg incidenteel in de academische ziekenhuizen, bij de Klinisch Genetische Centra en bij FIOM-instellingen. Wel is er inmiddels een goed lopende internet zelfhulpgroep (zie eind van dit hoofdstuk). Dertig procent van de vrouwen met een afbreking vanwege een diagnose van Down Syndroom gaven aan dat zij behoefte hadden aan gesprekken met lotgenoten, maar slechts 1 procent van hen bleek zo'n contact te hebben gehad (hoofdstuk 9) ¹⁶.

De duur van de verwerking blijkt bij het grootste deel van de ouders een half tot anderhalf jaar in beslag te nemen. Veel ouders zijn hier niet op voorbereid en ook de omgeving vindt vaak dat na enkele weken de grootste problemen wel over

moeten zijn. Het is onze ervaring dat het zinvol is ouders te waarschuwen voor een mogelijk lange duur van verwerking. Vooral vrouwen zullen zich dan minder onzeker of abnormaal voelen als zij niet aan het verwachtingspatroon van de omgeving voldoen. De moeilijkste periode lijkt drie tot vijf maanden na de ingreep te zijn. De medische begeleiding is dan inmiddels afgerond en professionele hulp voor (rouw)begeleiding wordt meestal niet spontaan aangeboden. De vrouw zal zich relatief vaak richten op een nieuwe zwangerschap als het belangrijkste hulpmiddel tegen depressieve gevoelens. Er zijn aanwijzingen dat het binnen niet al te lange tijd opnieuw zwanger worden inderdaad helpt bij de verwerking. Hulpverleners moeten er op bedacht zijn dat met name rondom de geboorte van een volgend kind, deze gebeurtenis en alle gevoelens daaromheen weer in volle hevigheid in de gedachten terug zullen komen. Dit is iets wat de ouders vaak niet verwachten en waar ze zich schuldig over kunnen voelen omdat dit het genieten van hun pasgeborene in de weg staat.

Naast de psychologische uitkomsten hebben we gezocht naar risicofactoren voor een problematische verwerking. Een aantal hiervan zijn al besproken, enkele worden nog verder uitgewerkt.

De mate van steun die door de partner wordt gegeven blijkt van groot belang voor een goede verwerking. Hulpverleners moeten zich bewust zijn van de vaak vooral vrouwgerichte benadering. Enkele mannen gaven aan dat zij zich buitengesloten hadden gevoeld. Het is belangrijk de gesprekken zoveel mogelijk met beide ouders samen te voeren, ook al geeft juist de man soms aan geen behoefte te hebben aan enige vorm van begeleiding. Voorlichting over de periode na de afbreking en de mogelijk lange duur van de rouw, over het bestaan van professioneel begeleide lotgenoten groepen en (internet) zelfhulpgroepen kan mensen helpen. Daarbij kan ook het normale verschil in rouwverwerking tussen partners inzichtelijk gemaakt worden: vaak wordt het zich groot houden van een van beiden door de ander uitgelegd als een vorm van onverschilligheid.

De duur van de zwangerschap blijkt van invloed te zijn op de verwerking: een verder gevorderde zwangerschap geeft meer kans op een problematische verwerking. Deze uitkomst was echter minder uitgesproken dan wij als onderzoekers verwacht hadden en dan wat uit de gesprekken bij het eerste onderzoek naar voren leek te komen.

Een belangrijke predictor voor goede verwerking blijkt de persoonlijkheidsfactor 'zelfredzaamheid' te zijn. In het longitudinale onderzoek hebben wij in alle drie keren dat de ouders de vragenlijst invulden een aantal vragen gesteld over deze eigenschap. Anders gezegd: over hoe iemand zelf denkt om te kunnen gaan met problemen. De uitkomsten van deze lijst bleken in de loop van de tijd bij de deelnemers niet te veranderen. De mate van zelfredzaamheid blijkt een belangrijke voorspeller te zijn voor een goede of juist problematische verwerking (Hoofdstuk 5)¹⁸.

Een vraag bij dit alles is in hoeverre het aanbieden van psychologische hulp is geïndiceerd.

In onderzoek naar rouw en verwerking van traumatische gebeurtenissen is tot dusver nog nooit een positief effect aangetoond van routinematige verwijzing voor psychologische ondersteuning^{2, 3}. De verklaring hiervoor wordt gezocht in het feit dat mensen een sterk herstellend vermogen hebben en dat mogelijk een dergelijk verwijzingsbeleid daar afbreuk aan kan doen. Mensen met een duidelijk verhoogd risico en vooral mensen die zelf om hulp vragen blijken wel baat te hebben bij deze hulp. Daarom is het in ieder geval belangrijk dat alle ouders geïnformeerd worden over het beschikbaar zijn van deze hulp. Wat in ons onderzoek duidelijk wordt is dat de ouders de mogelijkheid van psychologische ondersteuning zeer waarderen.

In het voorafgaande hebben wij twee keer een advies voor verwijzing gegeven: wanneer ouders erg veel twijfels hebben bij het maken van de keuze om de zwangerschap te continueren of te laten afbreken en wanneer in de eerste periode na de afbreking de verwerking erg problematisch blijkt te zijn. Het lijkt het meest zinnig om ouders in te lichten over het met name in de eerste maanden vaak moeizame verwerkingsproces en over het feit dat een aantal ouders langdurige problemen hiervan kan ondervinden. Maar tegelijk kan worden benadrukt dat het merendeel deze gebeurtenis goed en op eigen kracht blijkt te verwerken. Een lage drempel voor het maken van een tussendoor / extra afspraak bij problemen is belangrijk, om zonodig vroegtijdige verwijzing voor psychologische hulp te kunnen aanbieden.

7. TEN SLOTTE

In deze bijdrage hebben wij getracht inzicht te geven in de specifieke problematiek die een niet gewild maar toch zelfgekozen verlies met zich mee brengt. Daarnaast hebben we aandacht geschonken aan anticiperende rouwbegeleiding door de klinische begeleiders. Het verwerken van en rouwen om een zwangerschap die vanwege afwijkingen afgebroken is, blijkt een ongrijpbaar en haast verboden verdriet te zijn. Onze uitkomsten laten echter zien dat uiteindelijk het overgrote deel van de ouders (80 – 90%) de zwangerschapsafbreking goed verwerkt.

Een paar weken moet je voor god spelen.
Jij beslist over leven en dood.
Over een kind dat je zo graag hebt gewild.
Over een kind waarvan je te veel,
maar ook te weinig weet.
Over een kind dat je wilt beschermen tegen de
boze buitenwereld, die je ineens zelf bent.

Janny Ruardi en Jan-Willem Vos

REFERENTIES

1. Korenrump MJ, Christiaens GCML, Visser GH. Begeleiding bij zwangerschapsbeëindiging op grond van afwijkingen bij het kind. In: Van den Bout J, van der Veen E, eds. *Sterven, uitvaart en rouw*: Elsevier / de Tijdstroom, 1999.
2. Stroebe W, Schut H, Stroebe MS. Grief work, disclosure and counseling: Do they help the bereaved? *Clin Psychol Rev* 2005;25:395-414.
3. Schut HAW, Stroebe MS, van den Bout J, Terheggen M. The efficacy of bereavement interventions: Determining who benefits. In: Stroebe MS, R.O. H, Stroebe W, Schut HAW, eds. *Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping, and Care*. Washington: American Psychological Association Press, 2001.
4. Korenrump MJ, Page-Christiaens GCML, Bout Jvd, et al. Long-term psychological consequences of pregnancy termination for fetal abnormality: a cross sectional study. *Prenat Diagn* 2005;25:253-260.
5. Black RB. A 1 and 6 month follow-up of prenatal diagnosis patients who lost pregnancies. *Prenat Diagn* 1989;9:795-804.
6. Burgoine GA, Van Kirk SD, Romm J, Edelman AB, Jacobson SL, Jensen JT. Comparison of perinatal grief after dilation and evacuation or labor induction in second trimester terminations for fetal anomalies. *Am J Obstet Gynecol* 2005;192:1928-32.
7. Davies V, Gledhill J, McFadyen A, Whitlow B, Economides D. Psychological outcome in women undergoing termination of pregnancy for ultrasound-detected fetal anomaly in the first and second trimesters: a pilot study. *Ultrasound Obstet Gynecol* 2005;25:389-92.
8. Hunfeld JAM. *The grief of late pregnancy loss. A four year follow-up*. Wageningen: Ponsen and Looijen BV, 1995.
9. Iles S, Gath D. Psychiatric outcome of termination of pregnancy for foetal abnormality. *Psychol Med* 1993;23:407-13.
10. Katz Rothman B. *The tentative pregnancy*: Viking Penquin Inc., 1986.
11. Kersting A, Dorsch M, Kreulich C, et al. Trauma and grief 2-7 years after termination of pregnancy because of fetal anomalies--a pilot study. *J Psychosom Obstet Gynaecol* 2005;26:9-14.
12. Leschot NJ, Verjaal M, Treffers PE. Therapeutic abortion following midtrimester amniocentesis. *Prenat Diagn* 1985;5:243-4.
13. Statham H, Solomou W, Chitty L. Prenatal diagnosis of fetal abnormality: psychological effects on women in low-risk pregnancies. *Baillières Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol* 2000;14:731-47.
14. Thomassen-Brepols LJ. Psychological implications of fetal diagnosis and therapy. *Fetal Ther* 1987;2:169-74.
15. White-van Mourik MCA, Connor JM, Ferguson-Smith MA. The psychosocial sequelae of a second-trimester termination of pregnancy for fetal abnormality. *Prenat Diagn* 1992;12:189-204.
16. Korenrump MJ, Page-Christiaens GC, van den Bout J, Mulder EJ, Visser GH. Maternal decision to terminate pregnancy in case of Down's syndrome. submitted 2006.
17. Geerinck-Vercammen CR. *Met een goed gevoel. Het rouwproces bij doodgeboorte, reductie in meerlingzwangerschap en zwangerschapsafbreking na prenatale diagnostiek in relatie tot de rol van de professionele begeleiders, in het bijzonder de maatschappelijk werker*. Leiden, 1998.
18. Korenrump MJ, Page-Christiaens GCML, Bout Jvd, et al. Parental coping four months after termination of pregnancy for fetal anomalies: A prospective study. submitted 2006.

19. Korenrump MJ, Page-Christiaens GC, van den Bout J, Mulder EJ, Visser GH. Is there pressure from society to terminate pregnancy in case of a fetal anomaly? *Prenat Diagn* 2006;26:85-86.
20. Lee SJ, Ralston HJP, Drey EA, Partridge JC, Rosen MA. A systematic multidisciplinary review of the evidence. *JAMA* 2005;294:947-954.
21. Mellor DJ, Diesch TJ, Gunn AJ, NBennet L. The importance of 'awareness' for understanding fetal pain. *Brain Research Reviews* 2005;49:455-471.
22. Korenrump MJ, Page-Christiaens GCML, Bout Jvd, et al. Psychological consequences of termination of pregnancy for fetal anomaly: similarities and differences between partners. *Prenat Diagn* 2005;25:1226-1233.
23. Brom D, Kleber RJ. De Schokverwerkingslijst. *NederlandsTijdschrift vd Psychologie* 1985:164-167.
24. Horowitz MJ, Wilner N, Alvares W. Impact of event scale: a measure of subjective distress. *Psychosom Med* 1979;41:209-218.
25. Olde E. Childbirth-related posttraumatic stress: A prospective longitudinal study on risk factors. Wageningen: Ponsen and Looijen BV, 2006 (vol 6, p. 111-138).

ADRESSEN / LITERATUUR

Brochure van de VSOP: 'Obductie, informatie voor ouders en hulpverleners over onderzoek na overlijden bij kinderen.' Telefoon 035-603 40 40, email vsop@vsop.nl

Fiom, Stichting Ambulante Fiom. Tel. 073-611 88 21

Boek: Karin van den Bogaard, 'Geen wiegje, geen luiers: de rouw over het onzichtbare kind.' VU Uitgeverij, Amsterdam 1994, ISBN 90 5383 337 4

Boek: Hellen Kooijman, 'Als het maar gezond is. Wegwijzer bij prenatale testen' Uitgeverij Lifetime / Kosmos, Utrecht / Antwerpen, 2004, ISBN 90 215 4297 8

Boek: Christine Geerinck-Vercammen, 'Stille baby's: rouwverwerking bij doodgeboorte & zwangerschapsafbreking'. Uitgeverij De Arbeiderspers, Amsterdam 2000, ISBN 90 295 2186 4.

Internet Zelfhulpgroep: CZB en mail adres: czb@xs4all.