

katholieke hogeschool
associatie KU Leuven



VIVES

Studiegebied Gezondheidszorg

Opleiding vroedkunde campus Kortrijk

Doorniksesteenweg 145

8500 KORTRIJK

0032 56 26 41 10

Blij verwachten wordt verdriet

Een beschrijvende studie omtrent de
informatiebehoefte van ouders na afwijkende
prenatale diagnostiek.

Naam of namen: Berghman Ine & Casier Cindy

Bachelor in de Vroedkunde

Academiejaar 2017-2018

Interne promotor: Vandesteene Isabel

Externe promotor: Speleers Jolien



VIVES
Studiegebied Gezondheidszorg
Opleiding vroedkunde campus Kortrijk
Doorniksesteenweg 145
8500 KORTRIJK
0032 56 26 41 10

Blij verwachten wordt verdriet

Een beschrijvende studie omtrent de
informatiebehoefte van ouders na afwijkende
prenatale diagnostiek.

Naam of namen: Berghman Ine & Casier Cindy

Bachelor in de Vroedkunde

Academiejaar 2017-2018

Interne promotor: Vandesteene Isabel

Externe promotor: Speleers Jolien

Abstract

Titel	Blij verwachten wordt verdriet: een beschrijvende studie omtrent de informatiebehoefte van ouders na afwijkende prenatale diagnostiek.
Auteur	Berghman Ine & Casier Cindy
Afstudeerrichting	Bachelor in de vroedkunde
Promotoren	Vandesteene Isabel, jaarcoördinator 1 ^e jaar vroedkunde dagonderwijs en lector vroedkunde dag- en afstandsonderwijs Speleers Jolien, vroedvrouw AZ Oudenaarde

Inleiding: Door de enorme vooruitgang van de prenatale diagnostiek, worden meer en meer koppels geconfronteerd met de keuze voor een zwangerschapsinterruptie. Deze bachelorproef peilt naar de informatiebehoefte doorheen het hele proces. De onderzoeksvraag kan als volgt opgesteld worden: 'Wat is de informatiebehoefte van koppels die een zwangerschapsinterruptie ondergaan en hoe kan een website aan deze behoefte voldoen?'.

Methodologie: Na een grondige literatuurstudie werd een website opgemaakt, waarin ouders de nodige informatie omtrent alles wat te maken heeft met een zwangerschapsinterruptie, kunnen raadplegen. Deze website werd voorgelegd aan 2 artsen met specialisatie in gynaecologie en 1 vroedvrouw.

Resultaten: Uit de literatuurstudie blijkt dat ouders op zoek gaan naar een informatiebron die gemakkelijk en op gelijk welk tijdstip te consulteren is. Het internet is hiervoor ideaal. De website werd geëvalueerd op toegankelijkheid, eenduidigheid en inhoudelijk vlak en werd goed bevonden.

Conclusies: De website die opgemaakt werd voldoet aan de informatiebehoefte van de ouders via eenduidige antwoorden op de meest relevante vragen.

Zoektermen: zwangerschapsinterruptie - prenatale screening en diagnostiek - informatiebehoefte.

"A person's a person, no matter how small"
Dr.Seuss.

Woord vooraf

Allebei werden we in onze nabije omgeving al enkele keren geconfronteerd met koppels die voor de keuze van een zwangerschapsinterruptie stonden. Hierbij merkten we dat de meeste van hen hopeloos op zoek waren naar meer informatie over de aandoening van de foetus, het verloop van een zwangerschapsafbreking en vooral ook naar lotgenoten. Toen we de opdracht kregen om een bachelorproef uit te werken, werd er dus niet lang getwijfeld over het onderwerp.

Onze dank gaat uit naar mevrouw Vandesteene Isabel, interne promotor en onze houvast doorheen dit traject, bedankt om ons met geduld en passie bij te staan en ons steeds kritisch te begeleiden. Daarnaast willen we mevrouw Speleers Jolien, vroedvrouw AZ Oudenaarde, bedanken om te willen fungeren als externe promotor en ons met raad en daad bij te staan.

In het bijzonder bedanken wij ook de personen die ons een duwtje in de rug gaven bij het ontwerpen van de website en de vrijwilligers die tijd vrijmaakten om onze website te evalueren.

Last but not least, een welgemeende dankjewel aan onze harde kern van familie en vrienden. Bedankt om er al die tijd voor ons te zijn. Wanneer wij iets minder te genieten waren, fleurden jullie ons weer op.

Berghman Ine & Cindy Casier - Katete, Zambia - Mei 2018

Lijst met afkortingen en betekenissen

Afkorting	Betekenis
a.d.h.v.	Aan de hand van
AFP	Alfa foetoproteïne
Bv.	Bijvoorbeeld
CSV	Cerebrospinale vloeistof
Cmv	Cytomegalie virus
CRL	Kruin-romp lengte
d.m.v.	Door middel van
FL	Femurlengte
HIV	Humaan immunodeficiency virus
i.p.v.	In plaats van
i.f.v.	In functie van
IUGR	Intra uterine groei restrictie
i.v.m.	In verband met
Max.	Maximum
m.b.t.	Met betrekking tot
m.b.v.	Met behulp van
MRI	Magnetic resonance imaging
NSAID	niet-steroïde anti-inflammatoire geneesmiddelen
o.a.	Onder andere
PAPP-A hormoon	Pregnancy-associated plasma protein A
PCZ	Preconceptionele zorg
Slippery slope effect	Bepaalde acties leiden tot een reeks van opeenvolgende gebeurtenissen die uiteindelijk tot een (meestal ongewenst) einde leiden.
t.e.m.	Tot en met
t.h.v.	Ter hoogte van

Inhoudstafel

1	Inleiding	11
2	Literatuurstudie met zoekstrategie	13
2.1	BEGRIIP ZWANGERSCHAPSINTERRUPTIE	13
2.2	BELGISCHE WETGEVING ZWANGERSCHAPSINTERRUPTIE.....	13
2.2.1	<i>Voorwaarden</i>	13
2.2.2	<i>Verzoek van de vrouw en toestemming</i>	14
2.2.2.1	Begrip wilsonbekwaamheid	14
2.2.2.2	De vertegenwoordiger	15
2.2.2.3	De bewindvoerder.....	15
2.2.2.4	Geen vertegenwoordiger of bewindvoerder aangesteld	16
2.2.3	<i>Discussiepunten</i>	16
2.2.3.1	Goedkeuring partner	16
2.2.3.2	Risico voor de zwangere.....	17
2.2.4	<i>Het begrip uiterst zware kwaal</i>	17
2.3	WETGEVING IN ANDERE EUROPESE LANDEN WAT BETREFT ZWANGERSCHAPSINTERRUPTIE	18
2.3.1	<i>Enkele voorbeelden</i>	19
2.3.1.1	Denemarken.....	19
2.3.1.2	Frankrijk	20
2.3.1.3	Duitsland	20
2.3.1.4	Ierland	20
2.3.1.5	Italië	21
2.3.1.6	Nederland.....	21
2.4	PRENATALE SCREENING EN DIAGNOSTIEK	22
2.4.1	<i>Beeldvorming</i>	22
2.4.1.1	Echografie	22
2.4.2	<i>Risicoberekening en screeningstesten:</i>	23
2.4.2.1	Combinatietest.....	23
2.4.2.2	NIPT	24
2.4.3	<i>Invasieve of diagnostische testen</i>	25
2.4.3.1	Amniocentese	25
2.4.3.2	Chorionvillusbioopsie	26
2.5	REDENEN VOOR ZWANGERSCHAPSINTERRUPTIE.....	26
2.5.1	<i>Chromosoomafwijkingen</i>	26
2.5.1.1	Trisomieën.....	27
2.5.1.2	SCA	28
2.5.2	<i>Structurele afwijkingen</i>	30
2.5.2.1	NBD	30
2.5.2.2	Hydrocephalus	32
2.5.2.3	Omphalocele	33
2.5.2.4	Gastroschisis.....	34
2.5.2.5	Congenitale diafragma hernia	36
2.5.2.6	Congenitale hartafwijkingen	36
2.5.2.7	Bilaterale nierafwezigheid.....	37
2.5.2.8	Defect in ledematen.....	37
2.5.3	<i>Gevaar voor gezondheid van moeder</i>	38
2.6	RESULTATEN EUROCAT-REGISTER	38
2.7	METHODEN VAN ZWANGERSCHAPSINTERRUPTIE.....	39
2.7.1	<i>Medicamenteuze zwangerschapsafbreking: mifepristone en misoprostol</i>	39

2.7.1.1	Mifepristone.....	39
2.7.1.2	Misoprostol	40
2.7.1.3	Dosis en interval.....	40
2.7.1.4	Nevenwerkingen	41
2.7.1.5	Contra-indicaties	41
2.7.1.6	Complicaties.....	41
2.7.2	<i>Instrumentele abortus</i>	41
2.7.2.1	Dilatatie en evacuatie.....	41
2.7.2.2	Complicaties.....	42
2.7.3	<i>Foeticide</i>	42
2.7.3.1	KCl	43
2.7.3.2	Digoxine	43
2.8	ZORGPROCES ROND PRENATALE DIAGNOSTIEK.....	43
2.8.1	<i>Preconceptiezorg</i>	43
2.8.1.1	Aanbieden van prenatale diagnostiek.....	44
2.8.1.2	Meedelen van normale onderzoeksresultaten	45
2.8.1.3	Meedelen van afwijkende onderzoeksresultaten	45
2.9	HET BESLISSINGSPROCES.....	46
2.9.1	<i>Factoren die de beslissing beïnvloeden</i>	46
2.9.1.1	Het moment waarop men kiest voor prenatale diagnostiek.....	46
2.9.1.2	Levensvatbaarheid foetus	46
2.9.1.3	Eigen visie op zwangerschapsinterruptie.	46
2.9.1.4	De zwangerschapsduur	47
2.9.2	<i>Als koppel een beslissing nemen</i>	47
2.9.3	<i>De keuze voor het verderzetten van de zwangerschap</i>	48
2.9.3.1	Vijf verschillende fases	48
2.9.3.2	De beleving van de zwangerschap na de diagnose	50
2.9.4	<i>De keuze voor een zwangerschapsinterruptie</i>	51
2.9.4.1	De beslissing.....	51
2.9.4.2	Het ethisch comité	51
2.9.4.3	De afbreking	52
2.10	KIEZEN VOOR EEN ZWANGERSCHAPSINTERRUPTIE IS ROUWEN	53
2.10.1	<i>Soorten rouw</i>	54
2.11	BELEVING VAN EEN ZWANGERSCHAPSINTERRUPTIE DOOR PROFESSIONELEN	54
2.11.1	<i>Gynaecologen</i>	54
2.11.2	<i>Vroedvrouwen</i>	55
2.12	INVLOED VAN DE MAATSCHAPPIJ	55
2.13	INFORMATIEBEHOEFTE VAN HET KOPPEL	56
2.13.1	<i>Vóór de zwangerschapsinterruptie</i>	56
2.13.2	<i>Tijdens de zwangerschapsinterruptie</i>	58
2.13.3	<i>Na de zwangerschapsinterruptie</i>	58
2.13.3.1	Organisaties.....	60
2.13.4	<i>De invloed van internet op het verwerkingsproces</i>	60
2.14	HET BRENGEN VAN SLECHT NIEUWS	61
2.14.1	<i>Enkele bijkomende tips</i>	61
2.15	ROL VAN DE VROEDVROUW.....	62
2.15.1	<i>Voor, tijdens en na de zwangerschapsafbreking</i>	62
2.15.1.1	Professionele aspect	62
2.15.1.2	De opname	63
2.15.1.3	Arbeid en bevalling.....	64
2.15.1.4	Het kraambed.....	65
2.15.1.5	Ontslag	67

2.15.1.6	De nacontrole	67
2.15.2	<i>Tijdens een volgende zwangerschap</i>	68
2.16	REGISTRATIE VAN LATE ZWANGERSCHAPSAFBREKINGEN	68
3	Methode	71
4	Resultaten	72
4.1	WEBSITE	72
4.2	VRAGENLIJSTEN	75
5	Discussie	77
5.1	BEVINDINGEN UIT LITERATUUR	77
5.2	STERKTES EN ZWAKTES VAN HET ONDERZOEK	78
5.3	BIJDRAGE TOT DE VROEDKUNDIGE PRAKTIJKVOERING	78
6	Besluit	79
7	Bibliografie	80
8	Bijlagen	92

1 Inleiding

De werking van ons lichaam wordt gezien als fenomenaal, maar er loopt soms ook wel eens iets mis, al staan we daar vaak niet bij stil.

Dankzij technologische ontwikkelingen en de introductie van prenatale screening en diagnostiek kunnen foetale afwijkingen al vroeg in de zwangerschap gedetecteerd worden. Waar vroeger enkel risicopatiënten een screening aangeboden werden, blijkt het nu een routineproces bij elke zwangere. Ouders zien het als een extra bevestiging van het ideaalbeeld die ze hebben over de foetus maar staan er nog niet bij stil dat het een optionele test is en dat een negatief resultaat, hun kijk op de zwangerschap zal beïnvloeden. (Paley et al., 2015)

Uit onderzoek blijkt dat een counselinggesprek vóór de screening aangewezen is om ouders te informeren over de eventuele mogelijke implicaties van dergelijke testen. Eenmaal de screening een negatief resultaat aangeeft krijgt het ouderpaar de mogelijkheid om aanvullende diagnostische testen te laten uitvoeren. Ook in deze fase wordt adequate counseling door een zorgverlener aangeraden. (Paley et al., 2015)

Na het vaststellen van foetale afwijkingen, wordt het koppel gedwongen om een heel moeilijke beslissing te nemen. Ze kunnen de zwangerschap verder uitdragen of kunnen voor de hartverscheurende keuze gaan om de zwangerschap af te breken. Ondanks de beschikbaarheid van meer genetische informatie kan men de outcome niet 100% voorspellen, wat de beslissing nog moeilijker maakt. (Paley et al., 2015)

Hun gelukzalig gevoel wordt bedreigd, en ze zijn genooddaakt om te beslissen over het leven van hun foetus. De toekomst hangt volledig af van hun besluit en dit staat voor de ouders gelijk aan een moeilijke, en vaak eenzame beslissing. (Marijke Korenromp, 2006)

Verschillende factoren zoals de levensvatbaarheid, de eigen visie en de zwangerschapsduur kunnen het beslissingsproces beïnvloeden. Toch is het belangrijk om dit proces als koppel door te maken. Eenmaal men kiest voor een interruptie van de zwangerschap, speelt de steun van de partner een sterke rol in de psychologische outcome nadien. (Korenromp, 2006)(Paley et al., 2015)(Geerinck-Vercammen, 2009)

“Voor dokters is het simpel, de diagnose is slecht, de zwangerschap wordt best zo snel mogelijk afgebroken. Maar voor een ouder is dat anders. Het is je kind waarvan je afscheid neemt. We hadden ook veel vragen. Hoe verloop de bevalling precies? Wat gebeurt er met ons kindje als ze wordt geboren? Het is zo belangrijk om eerst die antwoorden te krijgen.” Vertelt Tine Van den Bogaert die op 14 weken beviel van hun sterrenkindje Roos, trisomie 18. (Rutten, 2014)

Zowel voor, tijdens als na de interruptie hebben ouders eenduidige en eerlijke informatie nodig. Wanneer er geen hulpverlener in de buurt is, wordt het internet als back-up gebruikt om antwoorden te vinden op hun vragen. Ook na de interruptie gebruiken ze zelfhulpgroepen om hun ervaringen te delen en hun emotionele belasting wat te verlichten. (Carlsson et al., 2016)(Kersting et al., 2011)

Doorheen onze stages en in onze persoonlijke omgeving komen we af en toe in contact met koppels die geconfronteerd worden met een afwijkend resultaat bij prenatale screening en diagnostiek. Het doel van deze bachelorproef is om via een grondige literatuurstudie de informatiebehoefte van de koppels na te gaan wanneer ze in deze situatie terechtkomen. Het ouderpaar wordt door de zorgverlener overladen met informatie, maar kan deze niet genoeg verwerken op het moment zelf. Uit onderzoek blijkt dat ze thuis aan hun computer verder op zoek gaan naar de info die volgens hen ontbreekt. Op deze manier kunnen ze antwoorden vinden en deze ook op hun eigen tempo verwerken. Door middel van een website met relevante data willen we tegemoet komen aan de informatienood van de ouders.

(Kersting et al., 2011) (Carlsson et al., 2016b) (Hanschmidt, Trembl, Klingner, Stepan, & Kersting, 2017)

Na het analyseren van bovenstaande gegevens werden volgende onderzoeksvraag en deelvragen bekomen:

Wat is de informatiebehoefte van koppels die een zwangerschapsinterruptie ondergaan en hoe kan een website aan deze behoefte voldoen ?

- Wat zijn de wettelijke bepalingen rond een zwangerschapsinterruptie?
- Op basis van welke afwijkingen kan een zwangerschapsinterruptie uitgevoerd worden?
- Bestaat er een verschil binnen het verwerkingsproces tussen man en vrouw?
- Hoe kan de vroedvrouw een essentiële schakel vormen doorheen het proces van een zwangerschapsinterruptie en het koppel hierin ondersteunen?

2 Literatuurstudie met zoekstrategie

De geselecteerde literatuur werd verkregen via de databanken Limo, Pubmed en Web Of Science.

In bijlage 1 vindt u een gestructureerde weergave van de zoektermen die gebruikt werden per databank en de verkregen resultaten hierbij.

2.1 Begrip zwangerschapsinterruptie

Zwangerschapsafbreking, zwangerschapsinterruptie en Abortus Provocatus zijn medische termen die gebruikt worden om het vroegtijdig afbreken van de zwangerschap te beschrijven. Het houdt in dat de zwangerschap tijdens het tweede of derde trimester voortijdig afgebroken wordt. Hierbij wordt het embryo of de foetus tijdens een medische ingreep uit de baarmoeder gedreven. (Van Holsbeeck, 2012)

Wanneer de zwangerschapsafbreking na de 12e zwangerschapsweek plaatsvindt, kan tevens de term vruchtafdrijving gebruikt worden. Deze term kan enkel gebruikt worden in de termijn na drie maanden zwangerschap. In het eerste trimester kan dus niet gesproken worden van een afdrijving omdat men nog gebruik maakt van een abortuspil of een zuigcuretage. (Bauwens et al., 2011a)

2.2 Belgische wetgeving zwangerschapsinterruptie

2.2.1 Voorwaarden

De zwangerschapsinterruptie moet gebeuren onder medische verantwoorde omstandigheden en moet worden verricht door een geneesheer in een instelling waar de gezondheidszorg verbonden is aan een voorlichtingsdienst. Deze voorlichtingsdienst licht de parturiënte in over haar rechten, de bijstand, de mogelijkheid tot adoptie en de middelen waarop zij beroep kan doen voor eventuele maatschappelijke en psychologische problemen die uit haar toestand kunnen ontstaan.

De geneesheer die geraadpleegd wordt moet:

- De parturiënte inlichten over de medische risico's die kunnen gepaard gaan met het afbreken van de zwangerschap.
- De eventuele opvangmogelijkheden voor het kind aanhalen en daarbij eventueel beroep doen op externe diensten.
- Zekerheid verschaffen over de wil van de vrouw om haar zwangerschap te laten afbreken.

De parturiënte moet aangeven dat ze zich in een noodtoestand bevindt en ze moet voldoende informatie krijgen over mogelijke contraceptiva die ze kan gebruiken na de afbreking.

De zwangerschapsafbreking kan pas uitgevoerd worden zes dagen na de eerste raadpleging, en wanneer de vrouw de dag van de ingreep schriftelijk te kennen geeft dat ze vastberaden is.

Geen enkele geneesheer, verpleegkundige of andere persoon kan gedwongen worden om medewerking te verlenen. De weigerende geneesheer moet de vrouw bij haar eerste bezoek in kennis stellen van zijn weigering.

Wanneer de zwangerschapsafbreking opzettelijk verricht is, buiten vooropgestelde voorwaarden, wordt de vrouw gestraft met een gevangenisstraf van max een jaar en krijgt ze een geldboete van €1,5 tot €5. Maar wanneer dit de dood tot gevolg heeft, is de opsluiting van de persoon die de afbreking uitvoerde afhankelijk van de toestemming van de vrouw. Wanneer de vrouw instemde krijgt de persoon vijf tot tien jaar gevangenisstraf maar wanneer de vrouw niet instemde wordt dit tien tot vijftien jaar.

Wanneer de termijn van twaalf weken verstreken is, kan de zwangerschapsinterruptie enkel doorgaan indien het voltooiën van de zwangerschap een ernstig risico inhoudt voor de gezondheid van de vrouw of het kind. Onder een ernstig risico voor het kind begrijpen we een zware kwaal die als ongeneeslijk erkend wordt op het moment van de diagnose. Op dit moment moet de geneesheer de medewerking vragen van een tweede geneesheer en zijn advies moet ook bij het dossier gevoegd worden.

In het verder verloop van dit eindwerk wordt enkel dieper ingegaan op een zwangerschapsinterruptie na het detecteren van een afwijking bij de foetus d.m.v. prenatale diagnostiek.

(Vlaams Artsensyndicaat vzw, 2017)

2.2.2 Verzoek van de vrouw en toestemming

De parturiënte die een zwangerschapsinterruptie wil laten uitvoeren, moet zelf de arts daarom verzoeken. Het feit dat de vrouw zelf op zoek gaat, geeft aan dat ze er zelf in toestemt. Alleen wordt het ingewikkelder wanneer de vrouw handelingsonbekwaam, wilsonbekwaam of minderjarig is.

Wanneer de vrouw onbekwaam is om tot een weloverwogen keuze te komen, gaat men uit van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt. In deze wet wordt het vooropgestelde vertegenwoordigingssysteem beschreven voor personen die niet in staat zijn hun wil te uiten.

(Bauwens et al., 2011a) (FOD , 2016)

2.2.2.1 Begrip wilsonbekwaamheid

Wilsbekwaamheid spitst zich toe op de beslissingen die te maken hebben met de gezondheid en de zorg hierrond. Iedere persoon is wilsbekwaam, tenzij hij door een deskundige arts als wilsonbekwaam verklaard wordt.

Wilsonbekwaamheid betekent dat iemand de informatie die hij verkrijgt over de zorg of behandelingen niet kan begrijpen en afwegen. Daarnaast begrijpt die persoon de gevolgen van zijn besluit niet en/of kan hij geen besluit nemen.

Om iemand wilsonbekwaam te verklaren moet de arts per situatie beoordelen of de parturiënte bekwaam is om een weloverwogen beslissing te nemen. Daarbij moet worden afgewogen hoe ingrijpend de beoogde zorg of behandeling is. Wilsonbekwaamheid is daarom altijd afhankelijk van de situatie waarin de parturiënte verkeert. Hierdoor kan een parturiënte niet in één keer voor alle beslissingen 'wilsonbekwaam' worden verklaard.

Wanneer de arts beslist dat de cliënt wilsonbekwaam is, moet hij dit meedelen aan de parturiënte zelf en wordt dit in het dossier opgenomen.

(Ministerie van VWS, 2017)

2.2.2.2 De vertegenwoordiger

In principe voert een meerderjarige parturiënte zijn/haar rechten zelf uit. Wanneer de persoon als wilsonbekwaam verklaard wordt door de arts, zullen de rechten uitgeoefend worden door een vertegenwoordiger. De cliënt krijgt de kans om formeel iemand aan te duiden als vertegenwoordiger. (Vlaams Patiëntenplatform, 2014)

2.2.2.3 De bewindvoerder

De nieuwe wetsomschrijving spitst zich niet enkel toe op uniformisering maar brengt ook humanisering met zich mee voor de bescherming van de wilsonbekwame meerderjarige. Vroeger bestonden er vier verschillende beschermingsmechanismen; het voorlopig bewind, de verlengde meerderjarigheid, de gerechtelijke onbekwaamverklaring en de bijstand van een gerechtelijk raadsman. De wet van 17 maart 2013 verenigt deze tot één mechanisme: het bewind. Hierdoor ligt de klemtoon niet enkel op de bescherming van de goederen maar wordt de persoon zelf ook beschermd. (Meylaerts, 2014)

De bevoegdheid voor aanstelling van een bewindvoerder ligt bij de vrederechter van de verblijfplaats van de beschermende persoon. De nieuwe wet op de bewindvoering bepaalt dat de aangestelde bewindvoerder enkel de patiëntenrechten kan uitoefenen wanneer vooraf geen vertegenwoordiger aangesteld is. (Vlaams Patiëntenplatform, 2014)

De bewindvoerder moet steeds de toestemming van de vrederechter hebben om de patiëntenrechten uit te oefenen. Daarnaast kan de vrederechter ook de toestemming geven om slechts bepaalde patiëntenrechten uit te oefenen. Zo kan de bewindvoerder enkel toestemming krijgen om het dossier van de parturiënte in te kijken. Wanneer een beslissing dringend is, moet de bewindvoerder geen toestemming vragen aan de vrederechter, maar moet hij hem nadien wel op de hoogte brengen. (Vlaams Patiëntenplatform, 2014)

2.2.2.4 Geen vertegenwoordiger of bewindvoerder aangesteld

Wanneer de parturiënte geen vertegenwoordiger heeft aangesteld en ook de vrederechter geen bewindvoerder heeft aangesteld wordt volgend cascadesysteem toegepast. (Vlaams Patiëntenplatform, 2014)



(Vlaams Patiëntenplatform, 2014)

2.2.3 Discussiepunten

2.2.3.1 Goedkeuring partner

Eén van de discussiepunten bij zwangerschapsinterruptie is de goedkeuring van de partner. De belangenafweging hier verschilt danig in vergelijking met een zwangerschapsafbreking vóór 12 weken. Na 12 weken wordt de vruchtafdrijving meestal uitgevoerd omwille van een medisch risico voor moeder of kind. De meest recente cijfers van de nationale evaluatiecommissie betreffende de zwangerschapsafbreking dateren van 2011. In 2011 werden 109 interrupties uitgevoerd na twaalf weken zwangerschap, waarvan 12 omwille van een medisch risico voor de moeder, 95 omwille van een medisch risico voor het kind en twee omwille van een gevaar voor moeder en kind. (Overlegorganen gezondheid België, 2012) Er moet dus rekening gehouden worden met het zelfbeschikkingsrecht van de vrouw, het recht op bescherming van de ongeboren vrucht, maar ook met het maatschappelijk draagvlak voor het gezin waarin een kind met een afwijking wordt geboren. Binnen dit laatste speelt de partner een belangrijke rol. Toch wordt een vetorecht niet toegekend omdat een zwangerschap diep ingrijpt in een vrouw haar fysieke integriteit waardoor zij altijd het laatste woord krijgt. (Bauwens et al., 2011)

na 12 weken	ziekenhuis		centrum	
	2010	2011	2010	2011
gevaar voor de moeder	4	12	0	0
gevaar voor het kind	120	95	0	0
Gevaar voor moeder + kind	1	2	0	0
totaal	125	109	0	0

na 12 weken	gevaar voor de moeder		gevaar voor het kind		gevaar voor moeder + kind	
	2010	2011	2010	2011	2010	2011
ziekenhuis	4	12	120	95	1	2
centrum	0	0	0	0	0	0
totaal	4	12	120	95	1	2

Redenen voor zwangerschapsinterrupties na 12 weken zwangerschap (Overlegorganen gezondheid België, 2012)

2.2.3.2 *Risico voor de zwangere*

De tweede vraag die naar boven komt, heeft betrekking tot het risico voor de zwangere. WHO definieert gezondheid als volgt: “Gezondheid is een toestand van volledig fysiek, geestelijk en sociaal welbevinden en niet louter het ontbreken van ziekte of gebrek.” (Severs, 2017) Maar een sociale noodsituatie is geen reden om een zwangerschapsinterruptie uit te voeren. Met betrekking tot dit onderwerp wordt voor de gezondheid van de vrouw meestal enkel rekening gehouden met het fysieke aspect. Onder risico's voor de lichamelijke gezondheidstoestand begrijpen we epilepsie, rodehond (rubella), cardiovasculaire problemen, longembolie, multiple sclerose, meningitis, leukemie, borstkanker maar ook heroïnegebruik. In een klein aantal van de gevallen wordt een psychische gezondheidsreden aanvaard om een interruptie te staven zoals bijvoorbeeld gevaar voor zelfmoord, een psychose, een manische depressie of psychologische druk. Hierbij wordt er heel diep nagegaan of er wel een grondige reden is voor de uitvoering van een onderbreking en is alertheid van een psycholoog hoognodig.

(Bauwens et al., 2011)

2.2.4 *Het begrip uiterst zware kwaal*

Wanneer we kijken naar één van de mogelijke redenen voor een zwangerschapsinterruptie, is dit een reden m.b.t. de gezondheid van de foetus. In de wet van 3 april 1990 wordt er omschreven dat een afbreking van de zwangerschap na 12 weken mogelijk is wanneer de foetus lijdt aan een uiterst zware kwaal die als ongeneeslijk wordt erkend op het ogenblik van de diagnose. (Belgisch Staatsblad, 1990)

Het begrip ‘uiterst zware kwaal’ wordt niet verder omschreven waardoor de invulling ervan volledig aan de medische wetenschap overgelaten wordt. Het Zorgnet Vlaanderen stelde een advies nummer 13 op, waarin enkele parameters terug te vinden zijn waarmee het respect voor het menselijk leven geëvalueerd wordt. Dit doet men aan de hand van klinische criteria (ernst van de aandoening, de levensverwachting en kwaliteit van leven van het kind en de behandelbaarheid). (Zorgnet-Icuro, 2008) Bij een beoordeling van proportionaliteit moeten minstens volgende vragen beantwoord worden :

- Gaat het om een levensbedreigende ziekte of aandoening en heeft het kind reële levenskansen?
- Is het leven van het kind langdurig genoeg of staat het een ernstig lijden te wachten ?
- Is er een grote evenredigheid tussen de verwachte levenskwaliteit en de kosten, zorg, inspanning en inzet van medische apparatuur om het kind in leven te houden?
- Staat het kind een normaal leven te wachten zonder de aantasting van de kwaliteit ervan?

Wanneer deze vragen goed in overweging worden genomen, kan men pogen een beeld te creëren van de levensverwachtingen van het kind en kan de rechtvaardigheid van de zwangerschapsinterruptie hieruit besloten worden. (Hoedemaekers, 2004)

Meestal wordt een zeldzame aandoening vastgesteld na prenatale screening die af en toe een hoge graad van waarschijnlijkheid aantoont, maar 100% zekerheid bestaat er nooit. Ook bij ziektes waarbij de symptomen pas op latere leeftijd tot uiting komen, kan men beslissen om de zwangerschap af te breken, bijvoorbeeld bij de ziekte van Huntington. (Bauwens et al., 2011)

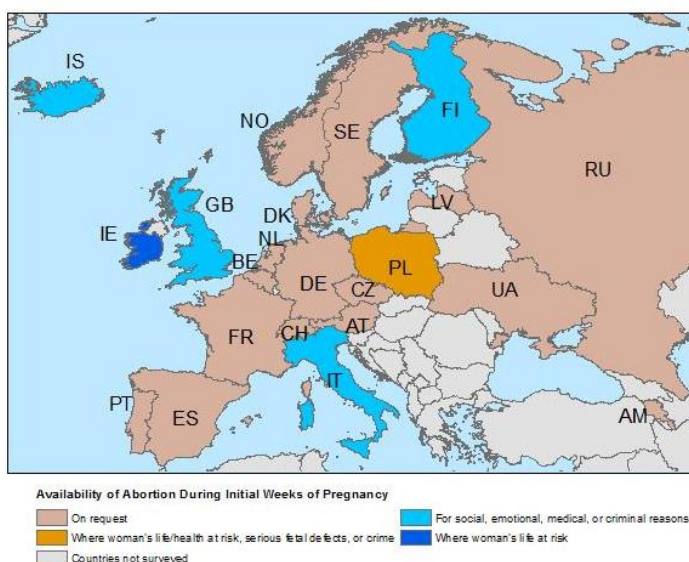
In bijlage 10 wordt een lijst weergegeven van de uiterst zware ongeneeslijke kwalen bij een foetus die gezondheidsinstellingen gebruikten in 2010 en 2011 als reden voor een zwangerschapsinterruptie na 12 weken. (Overlegorganen gezondheid België, 2012)

2.3 Wetgeving in andere Europese landen wat betreft zwangerschapsinterruptie

Elke lidstaat van de Europese Unie vertoont zijn eigen tradities en dit brengt zijn weerslag op de wetgeving omtrent zwangerschapsinterruptie.

In de meeste landen is zwangerschapsafbreking tijdens het eerste trimester mogelijk op aanvraag, en staan ze afbreking van de zwangerschap in het tweede trimester enkel toe onder bepaalde voorwaarden. Sommige landen voeren een bedenkerperiode in van enkele dagen na het eerste counselinggesprek.

Daarnaast eisen sommige landen dat medisch personeel verklaart dat abortus enkel mag uitgevoerd worden om een door de wet toegestane reden. In Ierland mag abortus bijvoorbeeld enkel uitgevoerd worden wanneer er een risico bestaat voor de gezondheid van de vrouw. (The Law Library of Congress, 2015)(De Maesschalck, 2013)



We kunnen de Europese landen hierbij indelen in vijf verschillende groepen.

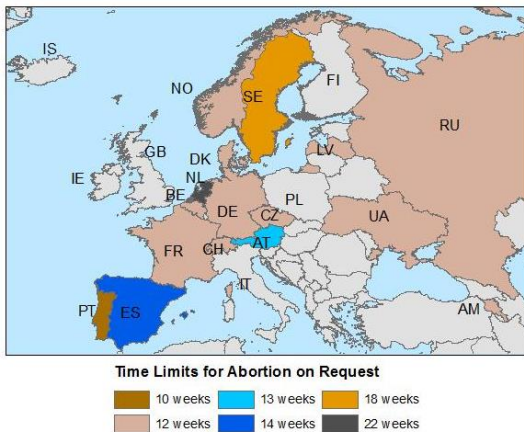
De eerste groep bestaat uit de landen Malta en Ierland waar zwangerschapsinterruptie illegaal is. Ierland voorziet wel een uitzondering wanneer het leven van de zwangere in gevaar komt.

Polen vormt de tweede groep, waar interruptie van de zwangerschap enkel toegestaan wordt wanneer de foetus een afwijking vertoont, er ernstig gevaar is voor de gezondheid van de moeder of wanneer de

zwangerschap veroorzaakt werd door verkrachting of een andere vorm van geweld. Deze wet werd opgesteld in 1977.

Als derde laat Luxemburg afbreking van de zwangerschap toe wanneer het de fysieke of psychische gezondheid negatief beïnvloedt. Deze wetgeving dateert van 1978.

Daarnaast laten Cyprus, Finland en het Verenigd Koninkrijk, met uitzondering van Ierland en het eiland Man, zwangerschapsinterruptie toe omwille van socio-economische redenen. Het eiland Man laat afbreking van de zwangerschap enkel toe wanneer het gaat om een niet-levensvatbare foetus, gevaar voor de gezondheid van de moeder of foetale abnormaliteiten.



Denemarken, Zweden, Oostenrijk, Italië, Nederland, Griekenland, Tsjechië, Bulgarije, België, Slovakije, Slovenië, Hongarije, Litouwen, Duitsland, Roemenië, Frankrijk, Letland, Portugal, Estland en Spanje laten zwangerschapsinterruptie in het eerste trimester toe op verzoek van de vrouw.

Op bijgevoegde kaart links wordt weergegeven hoelang abortus op aanvraag van de vrouw aanvaard wordt. (De Maesschalck, 2013)(The Law Library of Congress, 2015)

2.3.1 Enkele voorbeelden

2.3.1.1 Denemarken

Zwangerschapsafbreking op vraag van de vrouw kan in Denemarken enkel uitgevoerd worden tot week twaalf. Na de twaalfde week mag een interruptie enkel uitgevoerd worden wanneer:

- de zwangerschap, bevalling of zorg voor het kind een risico inhoudt voor de gezondheid van de moeder;
- de zwangerschap een gevolg is van zedendelicten zoals verkrachting of incest;
- een zware ziekte of genetische afwijking aanwezig is bij de neonat;
- de moeder door een psychologische ziekte of andere zwakte niet kan zorgen voor het kind;
- de zwangerschap, bevalling of zorg voor de neonat zorgt voor ernstige last voor de moeder in het belang van het onderhouden van haar huis of het zorgen voor andere kinderen. Hierbij wordt rekening gehouden met de leeftijd van de vrouw, de woonsituatie en ook het werk en de persoonlijke en financiële omstandigheden van het gezin.

Zwangerschapsafbreking kan altijd worden uitgevoerd wanneer de zwangerschap een bedreiging vormt voor de gezondheid van de moeder. Bij een zwangerschap waarbij de foetus extra-uterien kan leven, mag de zwangerschap enkel beëindigd worden bij aanwezigheid van een foetale genetische afwijking.

De aanvraag tot abortus moet door de vrouw zelf worden ingediend en wanneer zij jonger is dan achttien jaar, moet ze toestemming hebben van een wettelijke voogd. Toch kan de Raad voor Abortus en Sterilisatie bepalen dat de goedkeuring van de voogd niet nodig is. Voor en na de procedure moet de vrouw over medische informatie en voldoende counselingssessies beschikken.

Na twaalf weken kan de zwangerschap enkel beëindigd worden door artsen in een regionaal ziekenhuis. Een weigering van artsen, verpleegkundigen of ziekenhuispersoneel is mogelijk.

(The Law Library of Congress, 2015)

2.3.1.2 Frankrijk

In Frankrijk kan een abortus tot twaalf weken uitgevoerd worden wanneer de vrouw aangeeft dat ze zich in een noodsituatie bevindt. Na twaalf weken zwangerschap kan zwangerschapsinterruptie enkel uitgevoerd worden wanneer twee dokters van een multidisciplinair team bevestigen dat het verder dragen van de zwangerschap een gezondheidsrisico inhoudt voor de moeder of wanneer er op het moment van de diagnose afwijkingen aan de foetus worden vastgesteld die niet behandelbaar zijn.

Alle abortussen moeten uitgevoerd worden door een arts. Deze moet de vrouw ook bij de eerste consultatie informeren over de methodes om een abortus uit te voeren en de mogelijke risico's en neveneffecten. In de Franse wet staat beschreven dat de parturiënte een aanbieding moet krijgen tot een huwelijksconselor, family planning of andere sociale diensten voor en na de uitvoering van de abortus.

(The Law Library of Congress, 2015)

2.3.1.3 Duitsland

In Duitsland kan een abortus uitgevoerd worden wanneer de vrouw een certificaat kan voorleggen waarin beschreven staat dat zij drie dagen voor de operatie een counselinggesprek heeft gehad. Hierbij mogen ook de twaalf weken na conceptie niet verstreken zijn. De abortus moet door een arts uitgevoerd worden met toestemming van de parturiënte en kan enkel uitgevoerd worden wanneer het een gevaar voor haar lichamelijke of geestelijke gezondheid inhoudt en wanneer het gevaar op geen andere manier kan afgewend worden. In deze gevallen wordt er wel een zwangerschapslimiet opgesteld van tweeëntwintig weken.

Een abortus kan in Duitsland ook uitgevoerd worden wanneer er sprake is van een criminele handeling zoals aanranding, kinderverkrachting of gewone verkrachting. In dit geval moet een onafhankelijke arts vaststellen dat dergelijke reden bestaat en een medische verklaring opstellen, maar de vaststellende arts mag de operatie niet uitvoeren.

(The Law Library of Congress, 2015)

2.3.1.4 Ierland

Ierland is één van de uitzonderingen in Europa en laat abortus enkel toe in zeer beperkte omstandigheden wanneer het leven van de zwangere in gevaar is. In Artikel 40.3.3 van de Ierse grondwet wordt beschreven dat ongeboren kinderen recht hebben op leven. Het staat beschreven als volgt: *'De staat erkent het recht op leven van de ongeborenen en garandeert, met inachtneming van het gelijke recht op leven van de moeder, in zijn wetgeving dat het zijn recht eerbiedigt en, voor zover dit uitvoerbaar is, om dit recht te verdedigen en te betuigen.'* (The Law Library of Congress, 2015)

In Ierland bestaat er dus een verbod op abortus, met uitzondering van de gevallen waarbij er een risico is voor het leven van de vrouw en waarbij het leven alleen gered kan worden door het beëindigen van de zwangerschap. Voor deze beëindiging moeten twee artsen, waarvan één verloskundige en een gespecialiseerde arts, het risico voor het verlies van het leven van de zwangere vrouw beoordelen en moeten ze samen verklaren dat er een reëel risico bestaat dat de vrouw haar leven zal verliezen en dat dit risico enkel kan worden afgewend door het uitvoeren

van een afbreking van de zwangerschap. Tenslotte moet die procedure ook uitgevoerd worden door een verloskundige in een geschikt instituut.

Voor het uitvoeren van een zwangerschapsinterruptie in Ierland bestaat er geen tijdslimiet.

(The Law Library of Congress, 2015)

2.3.1.5 Italië

In de Italiaanse wet staat vermeld dat abortus op aanvraag mag uitgevoerd worden binnen de eerste 90 dagen van de zwangerschap, ontstaan na de conceptie. Dit op voorwaarde dat de zwangerschap of bevalling een risico inhoudt voor de gezondheid van de moeder of indien er foetale afwijkingen gediagnosticeerd zijn. De afbreking moet in een publiek of regionaal gezondheidscentrum plaatsvinden. Interruptie van de zwangerschap na 90 dagen na conceptie mag uitgevoerd worden op twee voorwaarden: wanneer de zwangerschap of bevalling een gevaar inhoudt voor de vrouw haar leven of wanneer een afwijking bij de foetus vastgesteld wordt. Hierbij moet de pathologie die bij de foetus gesteld wordt, een negatieve invloed hebben op het psychologisch welzijn van de moeder.

Wanneer extra-uterien leven voor de foetus mogelijk is, mag de interruptie enkel plaatsvinden wanneer de zwangerschap of bevalling een gevaar inhoudt voor de gezondheid van de moeder.

In Italië moet het verzoek voor een zwangerschapsinterruptie aangevraagd worden door de moeder zelf. Wanneer de vrouw jonger dan achttien jaar is, moeten de ouders toestemming geven of wordt een vertegenwoordiger aangesteld. Wanneer deze personen geen toestemming verlenen, wordt een rechterlijke uitspraak aangevraagd door het medisch personeel.

(The Law Library of Congress, 2015)

2.3.1.6 Nederland

In Nederland kan men een abortus wettelijk aanvragen tot en met 24 weken, maar in de meeste ziekenhuizen wordt het maar toegestaan tot 22 weken zwangerschap. Het kan pas uitgevoerd worden zes dagen na de eerste consultatie waarbij de aanvraag gebeurde.

De vrouw moet op de hoogte gesteld worden van alle mogelijke opties die er bestaan naast een interruptie en moet ook informatie krijgen over de mogelijke risico's van een zwangerschapsafbreking.

De aanvraag voor een zwangerschapsinterruptie moet op vraag van de vrouw komen. Na de afbreking moet de vrouw toegang krijgen tot nazorg inclusief anticonceptiezorg.

Zwangerschapsinterruptie na 22 weken mag enkel uitgevoerd worden wanneer de foetus een afwijking vertoont die ervoor zorgt dat de foetus zal sterven tijdens of na de geboorte, wanneer de foetus een ziekte vertoont waarbij de kans op overleven bestaat, maar waarbij het extra-uterien leven bemoeilijkt zal worden of wanneer er een gezondheidsgevaar voor de moeder bestaat bij het uitdragen van de zwangerschap.

De organisatie Women on Waves (WoW) is een stichting die zich richt op de mensenrechten van vrouwen en hen de mogelijkheid biedt om de zwangerschap, tot en met 22 weken, op een veilige manier af te breken. Het is bij wijze van spreken een mobiele gynaecologische unit op een schip

die vaart onder de Nederlandse vlag. Dit schip verstrekt informatie i.v.m. anticonceptie en voert ook op een veilige en legale manier abortussen uit, dit in landen waar abortus illegaal is. De abortuswet binnen een land geldt enkel binnen de grenzen van zijn grondgebied. Op het water geldt de wet van het land waaronder het schip vaart, bij WoW geldt dus de Nederlandse wetgeving. (Bauwens et al., 2011)

In bijlage 6 wordt de toegestane periode voor de zwangerschapsinterruptie weergegeven per land samen met de aanvaarde redenen binnen deze termijn.

(The Law Library of Congress, 2015) (ZonMw, 2005)

2.4 Prenatale screening en diagnostiek

In dit hoofdstuk wordt de prenatale screening en diagnostiek verhelderd. Elke zwangere vrouw krijgt de kans om prenatale screening te laten uitvoeren. Dit gebeurt onder de vorm van echografieën die op verschillende tijdstippen doorheen de zwangerschap uitgevoerd worden met daarbij aansluitend de risicoberekening en screeningstesten. Wanneer deze testen een afwijkend resultaat geven, kan men overgaan tot diagnostisch testen.

2.4.1 Beeldvorming

2.4.1.1 Echografie

De echografie is een onderzoekstechniek die m.b.v. ultrasone (niet-hoorbare) geluidsgolven anatomische structuren in beeld brengt. Via een sonde worden geluidsgolven in het lichaam binnengebracht. De verschillende weefsels van het lichaam reflecteren de geluidsgolven die door de sonde terug opgevangen worden. De computer zet deze golven daarna om in zwart-wit beelden. Bij dit onderzoek wordt contactgel gebruikt om een beter beeld te verkrijgen.

De opgevangen beelden geven informatie over de foetus, het vruchtwater, de placenta en de cervix.

Zo wordt er een morfologische screening verricht bij zowel laagrisicopatiënten als hoogrisicopatiënten waardoor er een diagnose kan gesteld worden. Ook de foetale grootte, groei en het welbevinden van de foetus kunnen op deze manier geëvalueerd worden. Echografie is een hulpmiddel dat ingezet wordt bij het uitvoeren van diagnostische puncties en foetale therapie. (UZA, 2017) (Schutte et al., 2008) (Domus Medica, 2015)

In elk trimester van de zwangerschap wordt minimum één echografie uitgevoerd, vooral om structurele – en chromosoomafwijkingen op te sporen.

1e trimester echografie

De eerste trimester echografie is de belangrijkste echo die uitgevoerd wordt tijdens de zwangerschap. Hierbij controleert men of er hartactiviteit aanwezig is bij de vrucht en wordt de bevallingsdatum berekend. Er gebeurt ook een screening naar het aantal embryo's en daarbij aansluitend het aantal placenta's.

In de periode van 11w 3d tot 13w 6d wordt de nekpluimmeting uitgevoerd. Via echografie wordt de zone tussen de huid en de weke weefsels t.h.v. de cervicale wervelzuil van de foetus gemeten.

De normaalwaarden voor deze zone liggen tussen de 1 en de 3mm. Een verdikte nekplooi duidt in de meeste gevallen op een chromosomale afwijking. Samengaand met de nekplooi wordt er ook gekeken naar het al of niet aanwezig zijn van het neusbeen, abnormaal verloop van de bloedflow in de ductus venosus, een al of niet lekkende tricuspidale klep, het profiel van het gelaat die al of niet afgeplat is. Op hetzelfde moment kan ook de NIPT uitgevoerd worden (zie verder) zodat met deze 2 screeningstesten al een eerste selectie van risicozwangerschappen kan gebeuren. (UZA, 2017a) (Roets Ellen, 2014) (Schutte et al., 2008) (Domus Medica, 2015)

2^{de} trimester echografie

In het tweede trimester wordt de echo uitgevoerd tussen 18 en 22 weken zwangerschap waarbij eventuele structurele afwijkingen worden opgespoord. De foetus wordt systematisch gescreend a.d.h.v. een screeningsmethode waarbij men de standaardrichtlijnen moet volgen. Door het uitvoeren van deze morfologische, of ook wel structurele echografie genoemd, controleert men de verschillende vlakken van het lichaam. (Salomon et al., 2011)

Wanneer op deze manier gescreend wordt, kan men tot +/- 92% van de structurele afwijkingen opsporen. Met uitzondering van de afwijkingen die later ontstaan of die echografisch niet zichtbaar zijn.

3^e trimester echografie

Tijdens de derde trimesterecho worden volgende zaken nagegaan:

- de foetale groei
- de lengtegroei (CRL en FL ifv. IUGR)
- de foetale ligging
- het foetaal welzijn
- lokalisatie van placenta
- hoeveelheid vruchtwater

Zo verzamelt men ook al de nodige informatie voor het verloop van de partus. Eén van de belangrijkste indicatoren voor het foetaal welzijn is het vruchtwater. Wanneer er voldoende amnionvocht aanwezig is, kan men ervan uitgaan dat de slikfunctie van de foetus en het urinewegstelsel goed functioneren. De hoeveelheid amnionvocht vertelt dus iets over de toestand van de foetus intra-uterien.

Indien er sprake is van een verhoogd risico, bijvoorbeeld bij infecties, teratogenen, voorgaande zwangerschap met afwijkingen, enzovoort zal de behandelende arts eventueel beslissen tot extra echografische controles. (Schutte et al., 2008) (Domus Medica, 2015)

2.4.2 Risicoberekening en screeningstesten

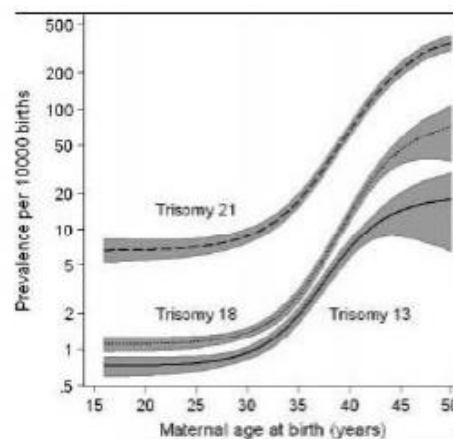
2.4.2.1 Combinatietest

Tot voor kort (vóór juni 2017) werd de combinatietest nog geregeld uitgevoerd. De combinatietest omvat een bepaling van het achtergrondrisico (vb. leeftijd moeder), in combinatie met de resultaten van de nekplooi-meting, al of niet aanwezigheid neusbeen en een bloedafname (bepaling PAPP-A-hormoon). De resultaten van deze test leiden tot een bepaald risicocijfer. Is dit

cijfer hoger of gelijk aan 1/250 dan heeft men recht op een aanvullend invasief onderzoek. (UZA, 2016) (UZ Gent, 2017)

Sinds 1 juli 2017 wordt de NIPT volledig terugbetaald, waardoor men het pad van de combinatietest meer en meer verlaat. (Beel Veerle, 2017)

Volgende tabel geeft het risico op chromosomale afwijkingen weer gerelateerd aan de maternele leeftijd:



(Bouman, 2010)

2.4.2.2 NIPT

De NIPT of de Niet-Invasieve Prenatale Test is een zeer betrouwbare screeningstest. Hierbij wordt het erfelijk materiaal van de foetus gemeten dat via de placenta in het materneel bloed terecht komt. Deze screening kan uitgevoerd worden vanaf de 10de zwangerschapsweek. De meting gebeurt via een bloedafname. Wanneer het staal te weinig foetaal DNA bevat, wordt een nieuwe test afgenomen.

Er wordt nagegaan of er een verhoogd risico aanwezig is op trisomie 21, trisomie 18 en trisomie 13, maar ook alle andere chromosomen worden gecontroleerd. Daarnaast wordt het materneel DNA geanalyseerd op mogelijke afwijkingen. Wanneer dit het geval blijkt te zijn, dan wordt ook dit resultaat meegedeeld. Deze test detecteert ook grote afwijkingen van kankercellen waardoor maternele kanker soms opgespoord kan worden maar dit is niet voor alle kankers van toepassing.

Wordt er een afwijking gevonden op een ander chromosoom, dan wordt een invasieve of diagnostische test aangeraden. (zie verder)

De NIPT heeft als voordelen dat er geen risico is op een miskraam en er geen gevolgen zijn voor moeder en kind.

De resultaten van de test zijn gekend na 1 week.

De betrouwbaarheid van deze test kan in twijfel getrokken worden als het om een meerlingzwangerschap gaat. De NIPT is, in geval van stamceltherapie, voorafgaande bloedtransfusies, immuuntherapie of transplantatie bij de moeder en genetische afwijkingen in materneel en/of paternaal materiaal, niet mogelijk.

Naar gevoeligheid van de test toe, ziet men, indien de test een verhoogd risico op trisomie 21 aantoonst, er nog 1% kans bestaat dat de baby de afwijking niet heeft. De sensitiviteit van deze test ligt heel hoog, 99% van de kinderen met trisomie 21 worden op deze manier opgespoord.

Sinds 1 juli 2017 wordt de NIPT volledig terugbetaald door het ziekenfonds. De patiënt betaalt enkel het remgeld, en dat bedraagt €8,68. De consultatiekosten en kosten voor de eerste trimester echografie worden daarbij ook nog in rekening gebracht. Toch blijkt uit Nederlands onderzoek dat ondanks het invoeren van de NIPT het screeningsaantal gelijk blijft. Vóór het invoeren van de NIPT liet 34 procent van de vrouwen zich screenen en nu blijft dit nog steeds hangen rond de 37-40 procent. (UZA, 2017) (NRC, 2017)

2.4.3 Invasieve of diagnostische testen

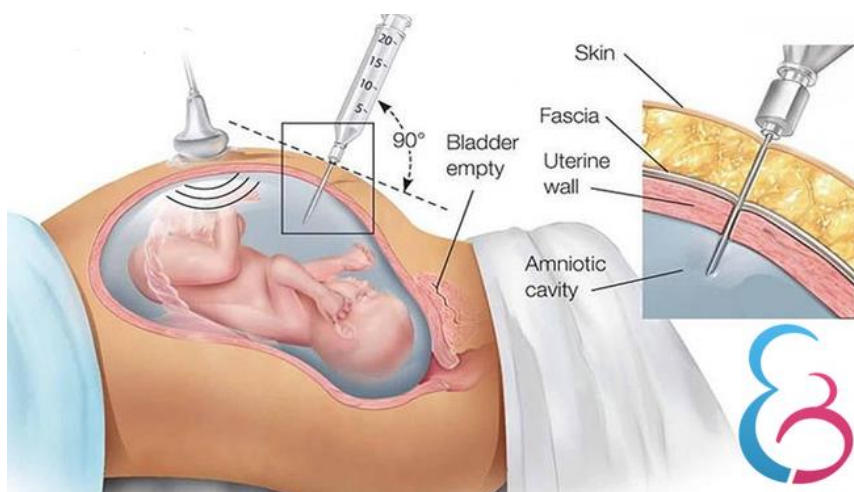
2.4.3.1 Amniocentese

Tijdens een amniocentese of vruchtwaterpunctie wordt er transabdominaal of transcervicaal met een naald 15-20ml vruchtwater afgenomen, de plaatsbepaling van de naald wordt gedaan met behulp van echografie. In het labo worden de foetale cellen uit het vruchtwater onderzocht op: genetische afwijkingen, de mate waarin een maternele infectie invloed heeft op de foetus (bv. CMV-besmetting) of er kan ook een chemische bepaling uitgevoerd worden zoals het bepalen van AFP.

Een amniocentese is mogelijk vanaf 10 weken zwangerschap. Bij een vroege amniocentese, tussen 10 en 13 weken zwangerschap, is er een hoger risico op vruchtwaterverlies, bloedverlies, miskraam (2.2%), klompvoet, congenitale heupluxatie en longproblemen. Bij een punctie vanaf 15 weken zwangerschap zijn de complicaties die kunnen optreden: miskraam (0.3%), infectie, vruchtwaterlek en maternele iso-immunisatie. (Schutte et al., 2008) (Domus Medica, 2015)

Het is niet aangeraden deze techniek toe te passen bij moeders met Hepatitis C, de actieve vorm van Hepatitis B en Hiv-besmetting, dit om het risico op transmissie naar de foetus te vermijden.

De eerste resultaten zijn gekend na vijf dagen, pas na twee weken is de volledige analyse uitgevoerd en zijn dan ook alle resultaten beschikbaar. (UZA, 2017) (Schutte et al., 2008) (Domus Medica, 2015)



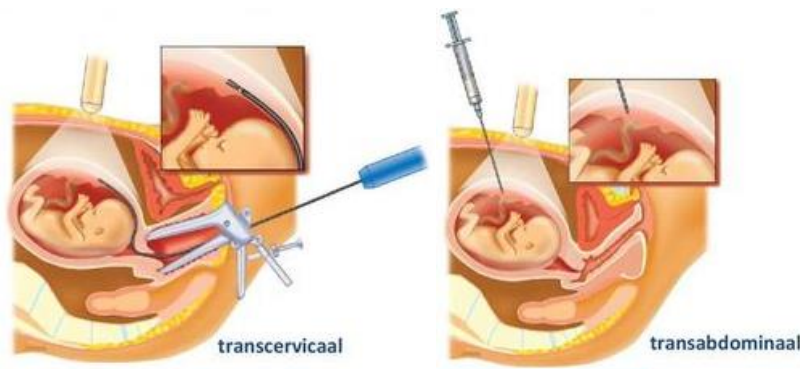
(Batista, 2017)

2.4.3.2 Chorionvillusbiopsie

Tijdens een chorionvillusbiopsie of vlokcentest worden er transabdominaal of transcervicaal enkele stukken placentaweefsel afgenomen. Deze afname wordt uitgevoerd a.d.h.v. aspiratie of met een biopsietang. De vlokcentest kan uitgevoerd worden vanaf 11 weken zwangerschap onder echografische geleide.

De mogelijke complicaties zijn: miskraam (1%), kans op bloedingen (vooral na uitvoeren van transcervicale punctie), aangeboren afwijkingen waaronder vooral lidmaatafwijkingen en het ontstaan van infecties en maternale iso-immunisatie.

Om deze complicaties te vermijden wordt een chorionvillusbiopsie nooit uitgevoerd voor de 10e week van de zwangerschap. (UZ Gent, 2016) (Schutte et al., 2008) (Domus Medica, 2015)



Transcervicale/ transabdominale chorionvillusbiopsie (Van Den Bogaert, 2016)

2.5 Redenen voor zwangerschapsinterruptie

Een zwangerschapsafbreking na de 12^{de} week zwangerschap mag enkel uitgevoerd worden wanneer het kind aan een 'uiterst zware kwaal' lijdt die niet te genezen valt of wanneer de gezondheid van de moeder bedreigd wordt. Een omschrijving van het begrip 'uiterst zware kwaal' is in de wetgeving niet aanwezig dus bestaat er ook geen lijst van de aanvaarde kwalen. Een duidelijke grens bepalen tussen de afwijkingen die ernstig genoeg zijn en anderen die dit niet zijn wordt dus moeilijk. Iedere arts heeft een andere mening over 'uiterst zwaar' en 'ongeneeslijk', dit zijn subjectieve gegevens. (De Maesschalck, 2013)

2.5.1 Chromosoomafwijkingen

Een normale lichaamscel bevat 46 chromosomen waarvan er 23 afkomstig zijn van de moeder en 23 van de vader. Chromosomen komen voor in paren waaronder 22 autosomen en één paar geslachtschromosomen.

Tijdens de spermatogenese en de oögenese kan er veel fout gaan bij de verdeling van de chromosomen tussen de dochtercellen. Wanneer er fouten ontstaan in meiose I of meiose II kunnen er gameten ontstaan met een teveel of een te weinig aantal chromosomen. De meeste cellen zullen na het ontvangen van een verkeerd aantal chromosomen zelf afsterven maar sommige levensvatbare cellen gaan zich verder delen. (C.T.R.M. Schrander-Stumpel, 2005)

2.5.1.1 Trisomieën

Trisomie 21 (47, XY + 21 of 47, XX + 21)

Trisomie 21, ook wel gekend als het Downsyndroom, of in de volksmond mongolisme genoemd, is de meest voorkomende aneuploidie die prenataal ontdekt wordt. In België worden jaarlijks toch nog 85 kinderen geboren met het Downsyndroom. (UZA, 2011b) De eerste foetus met het Downsyndroom werd gediagnosticeerd in 1968 a.d.h.v. amniocentese. (Paley et al., 2015)

Het gaat hier om een aangeboren afwijking met verstandelijke handicap als één van de belangrijkste kenmerken, maar ook lichamelijke afwijkingen zoals misvormingen aan het hart, specifieke gezichtskenmerken, groeiachterstand en een verticale lijn in de handplooï kunnen aanwezig zijn. Het Downsyndroom wordt veroorzaakt door de aanwezigheid van een extra chromosoom 21. Dit extra chromosoom kan afkomstig zijn van zowel de zaadcel als de eicel die gezorgd heeft voor de vorming van het embryo. (Vegelin et al., 2010)

Het ontstaan van trisomie 21 kan verschillende oorzaken hebben. Zowel een non-disjunctie, mosaïcisme als translocatie van Robertson kan ervoor zorgen dat een foetus een extra chromosoom 21 bezit. (Du Pont, 2007)

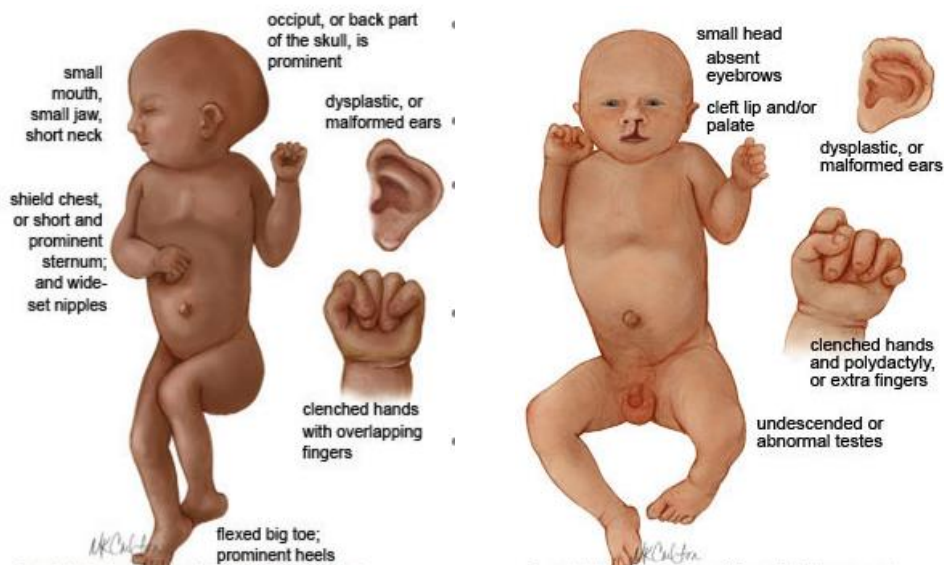


Uiterlijke kenmerken Downsyndroom (BovenMaas, 2017)

Trisomie 18 (47, XY + 18 of 47, XX +18) en Trisomie 13 (47, XY + 13 of 47, XX + 13)

Trisomie 18 of het Edwardssyndroom is een ziektebeeld dat veroorzaakt wordt door de aanwezigheid van drie chromosomen 18 in de lichaamscellen. Het komt voor bij ongeveer 1/3000 pasgeborenen. (Mijn Kinderarts, 2015) Op echografie ziet men bij deze aandoening een verdikte nekplouï, hersenafwijkingen, hartafwijkingen, verminderde groei en een afwijkende stand van de handen en voeten. (UMCG, 2017)

Trisomie 13 of het Patauysyndroom is het ziektebeeld die veroorzaakt wordt door de aanwezigheid van drie chromosomen 13 in de lichaamscellen. Het komt voor bij ongeveer 1/7000. Op echografie zullen afwijkingen te zien zijn aan het gelaat, de nieren, de darmen, het hart en/of de hersenen. (Wilhelmina Kinderziekenhuis, 2017) (Public Library of Science. et al., 2011) (AMC, 2017)



Uiterlijke kenmerken Edwardssyndroom (BovenMaas, 2017)

Uiterlijke kenmerken Patauysyndroom (BovenMaas, 2017)

Het aantal zwangerschapsinterrupties bij deze afwijkingen ligt hoog, en de neonatale uitkomsten zijn zeer laag. Meestal sterft de foetus in utero, de enkelen die overleven in utero, overlijden dan kort na de geboorte. Slechts 10% zal het eerste levensjaar bereiken. De stijging van maternele leeftijd heeft een grote invloed op het voorkomen van deze trisomieën, in bijlage twee vindt u een grafiek die dit weergeeft. (Tonks et al., 2013) (Mijn Kinderarts, 2015) (Pajkrt, 2010) (Loane et al., 2012)

2.5.1.2 SCA

SCA wordt gebruikt als afkorting voor Seks Chromosome Aneuploidy en spitst zich dus toe op de geslachtschromosomen. Men bepaalt het geslacht van een persoon a.d.h.v. het 23e chromosomenpaar. De lichaamscellen van de vrouw bevatten twee X-chromosomen en die van de man bevatten één X-chromosoom en één Y-chromosoom. Het geslacht van de neonaat wordt bepaald door de zaadcel die ofwel een X of een Y chromosoom draagt. (VIB, 2017)

Wanneer de celdeling plaatsvindt vóór de vorming van gameten, kan er ook iets verkeerd lopen waardoor er een chromosoom te veel of te weinig belandt in een zaad- of eicel. Hierdoor bekommt men een te klein of te groot aantal geslachtschromosomen per cel waardoor er zowel milde als ernstige problemen kunnen ontstaan. Deze chromosomale afwijking gaat vooral gepaard met een mild fenotype, waardoor de persoon in kwestie meestal normaal kan functioneren. De meest voorkomende SCA's zijn het Turner syndroom en het Klinefelter syndroom. (Paley et al., 2015)

Syndroom van Turner (45, X)

Het syndroom van Turner, met genotype 45,X is een afwijking van de geslachtschromosomen waarbij één van de X-chromosomen afwezig of misvormd is. Deze aandoening komt enkel voor bij meisjes met een incidentiecijfer van 1/2000 à 2500. Wanneer een foetus met het syndroom van Turner geboren wordt, zijn er lichamelijk structurele afwijkingen merkbaar, vooral cardiovasculair. Het fenotype die hiermee gepaard gaat is vooral hydrops foetalis waardoor de meeste foetussen niet overleven in utero. Dit kan men ook linken aan het grote aantal die hierbij kiest voor een zwangerschapsafbreking, men houdt meer rekening met de diagnose van hydrops dan met het

eigenlijke syndroom. Personen die met deze afwijkingen geboren worden, kunnen gedurende hun levensjaren verschillende klinische kenmerken ontwikkelen, waaronder een klein gestalte, ovariële dysgenesie, skeletdysplasie en eventuele gezichtsafwijkingen. (Li et al., 2017) (Paley et al., 2015)

Uiterlijke kenmerken van het Turnersyndroom:



- Kleine, enigszins laag en afstaande oorschelpen
- Kleine onderkin of onderkaak (micrognathie)
- Korte, brede nek. Webbing nek, soms met overtolle huidplooien
- Afhangende bovenste oogleden (ptosis)
- Extra huidplooi (epicanthus)
- Scheelzien (strabisme)



- Lage haargrens
- Kromming van de rug (scoliose)
- Veel moedervlekken
- Hoekstand van de elleboog (cubitus valgus)



- Schildvormige thorax
- tepels wat meer uit elkaar
- Opgezette handen en voeten (lymfoedeem)
- Broze, kleine en opgewipte nagels
- Korte middenhandsbeentjes van pink en ringvinger

(Turner Contact Nederland, 2017)

Klinefelter syndroom (47, XXY)

Het Klinefelter syndroom is een tweede geslachtsgebonden chromosoomafwijking die enkel voorkomt bij jongens. Het genotype: 47, XXY toont aan dat er een X-chromosoom teveel aanwezig is in de lichaamscellen. De incidentie loopt van 1/500 tot 1/1000 en soms wordt de aandoening niet gediagnosticeerd doordat er weinig uiterlijke kenmerken aanwezig zijn. In het eerste

levensjaar kan een motorische achterstand ontstaan en kan de taal- en spraakontwikkeling moeilijk verlopen.

In de pubertijd kan het Klinefelter syndroom herkend worden aan borstvorming (gynaecomastie), weinig lichaamsbehaar, kleine testikels en lange armen en benen. De mannen met dit syndroom zijn ook volledig onvruchtbaar doordat de zaadcellen ontbreken.

Op vlak van intelligentie is er geen groot verschil merkbaar, maar problemen op vlak van coördinatie, inprenting en concentratie kunnen wel aanwezig zijn.

Door de normale levensverwachting en het laat optreden van afwijkingen, wordt een zwangerschapsinterruptie bij deze aandoening zelden uitgevoerd. (Paley et al., 2015) (Mijn Kinderarts, 2015)

2.5.2 Structurele afwijkingen

2.5.2.1 NBD

Neurale buisdefecten zijn, na een hartafwijking, de meest voorkomende afwijking bij de foetus. Het zijn ernstige geboortefwijkingen van het centraal zenuwstelsel en ontstaan door het niet volledig sluiten van de neurale buis tijdens de embryonale ontwikkeling. Preventief wordt naast gezonde voeding standaard vanaf de zwangerschapswens t.e.m. de derde maand een supplement van 0.4 mg foliumzuur aanbevolen ter preventie van neurale buisdefecten. Bij hoog risicoparturiënten wordt deze dosis opgedreven naar 4 mg.

De neurale buisdefecten kunnen ingedeeld worden in drie soorten; de anencefalie, spina bifida en encefalocele. (Greene & Copp, 2014) (Paley et al., 2015)

Anencefalie

Bij anencefalie sluit het uiteinde van de neurale buis niet. Soms is er een gedeelte van de hersenstam ontwikkeld, maar meestal zijn de kleine hersenen, grote hersenen, het hersenvlies, het schedeldak en de hoofdhuid niet ontwikkeld. Hierdoor is een groot deel van de foetussen met anencefalie blind of hebben ze minimale reflexen. De incidentie van anencefalie ligt rond de 1/1000 en wordt meestal gediagnosticeerd na 12 weken a.d.h.v. een echografie. Meestal ziet men aan 11 weken zwangerschap reeds de verkalking van de hoofdbeenderen maar wanneer dit afwezig blijkt te zijn moet zeker gedacht worden aan deze aandoening. Anencefalie is niet verenigbaar met extra-uterien leven. (Paley et al., 2015)



(News Medical Life Sciences, 2017)

Spina bifida

Spina bifida is één van de meest voorkomende vormen van neurale buisdefecten. Hierbij worden de bogen van de wervels niet voldoende gesloten waardoor bepaalde structuren die normaal beschermd liggen (ruggenmerg, vliezen) bloot komen te liggen. Onder spina bifida hebben we twee vormen; spina bifida aperta en spina bifida occulta.

Wanneer bepaalde structuren buiten de rug komen te liggen spreken we van spina bifida aperta of een “open ruggetje”, hierbij worden ze niet meer overdekt door de huid. Wanneer de vliezen rondom het ruggenmerg buiten de rug komen te liggen spreken we van een meningocele. Een iets ergere vorm waarbij ook het ruggenmerg zelf naar buiten komt noemen we myelomeningocele.

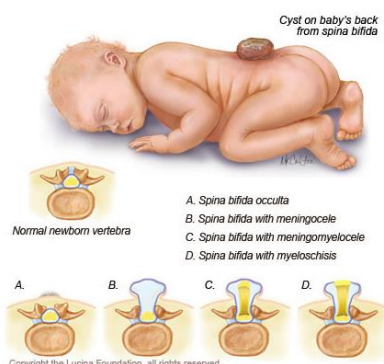
Bij de spina bifida occulta zijn ook de wervelbogen niet gesloten maar worden de structuren wel nog bedekt met huid. Wanneer bij onderzoek een zwelling onder de huid merkbaar is met een plukje haar of een moedervlek moet de link gelegd worden met deze aandoening.

Bij het uitvoeren van een echografie in het tweede trimester kan men deze aandoening opmerken. Meestal is er een abnormale structuur van de wervelbogen en soms kan men uitstulpingen zien van zenuwen en neurale structuren. Toch wordt nog meer dan 50% van deze soort aandoeningen gemist.

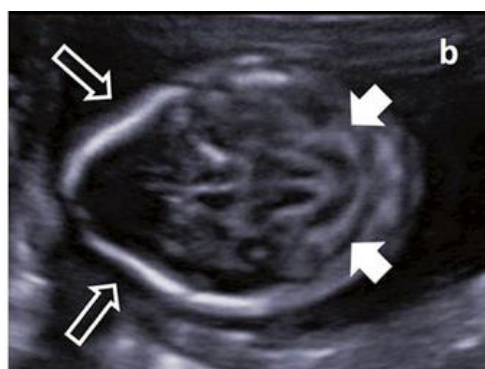
Bijkomende kenmerken van een spina bifida zijn de ‘lemon sign’, de ‘banana sign’ en intracraniale tekenen. Lemon sign verwijst naar een indrukking van het voorhoofdsbeen die de vorm van een citroen weergeeft op echografie. Deze ontstaat door de verminderde intracraniale druk. Het komt voor bij 90-98% van de foetussen met spina bifida. (Thomas, 2003)

De banana sign beschrijft het fenomeen waarbij de kleine hersenen strak om de hersenstam liggen door neerwaartse verschuiving van de fossa-inhoud achteraan. Het cerebellum krijgt hierdoor de vorm van een banaan die blijft bestaan in het tweede en derde trimester. (Reuter et al., 2007)

Van de foetussen die geboren worden met spina bifida, sterft 35% binnen de eerste vijf levensjaren en 50% heeft een IQ van minder dan 80. Daarnaast zijn er ook stoornissen in de urologische en neurologische functies, seksuele disfunctie, gedeeltelijke verlamming, hydrocephalus en infecties. (Neurochirurgie Genk, 2014) (Paley et al., 2015)



Verschillende soorten spina bifida (BovenMaas, 2017)



Witte pijlen: banana sign / gewone pijlen: lemon sign
(Paley et al., 2015)

Encefalocele

Encefalocele is een minder voorkomende aandoening dan spina bifida en anencefalie en komt voor bij 1/5000 à 10 000 pasgeborenen. (BovenMaas, 2017c) Het ontstaat door een slechte splitsing tussen de ecto- en endoderm van de neurale buis, waardoor er een opening ontstaat meestal aan de buitenkant van de schedel. Op die opening vormt zich een zakvormige structuur waarin de hersenen zich bevinden. Deze zakvormige structuur bevindt zich meestal op het achterhoofd maar kan ook voorkomen aan de voorkant. Anterieure encefalocele komt meer voor in Azië en posterieure encefalocele ziet men meer in de Westerse landen. (Cinalli et al., 2005)

Op echografie ziet men bij deze aandoening een afwijking in de botten van het hoofd met een massa die buiten het cranium steekt. Het wordt aangeraden om ter controle toch een MRI uit te voeren waarbij de prenatale detectie ratio rond de 80% ligt.

Neonaten die geboren worden met deze aandoening moeten het geluk hebben dat er zich geen hersenmassa bevindt in de zakvormige structuur. Wanneer er zich geen hersenmassa in de zakvormige structuur bevindt, heeft de neonat 80% kans om te overleven maar dan wel met neurologische afwijkingen en een ontwikkelingsvertraging. Wanneer er wel hersenmassa aanwezig is in de zakvormige structuur sterft 80% van de foetussen in utero en 40% van de overlevenden in de neonatale periode. (Paley et al., 2015)



(Medscape, 2015)



(Centers for Disease Control and Prevention, 2017)

2.5.2.2 Hydrocephalus

Hydrocephalus, ook wel in de volksmond “waterhoofd” genoemd, treedt op wanneer er zich cerebrospinale vloeistof (CSV) opstapelt in de schedel (ventriculomegalie) waardoor de hersenen gaan opzwellen en zo het hersenweefsel kunnen beschadigen. Cerebrospinaal vocht is een vloeistof die in normale omstandigheden het ruggenmerg en de hersenen omringt. Uit de naam van de aandoening is dit ook al af te leiden want “hydro” staat voor water en “cephalus” betekent hoofd. Deze aandoening kan veroorzaakt worden door vochtophoping en kan leiden tot fysieke en intellectuele beperkingen en/of ontwikkelingsstoornissen.

In normale omstandigheden stroomt het CSV doorheen de ventrikels en komt het nadien uit in reservoirs aan de basis van de hersenen om zo tussen de schedel en de wervelkolom te stromen. Wanneer de balans tussen productie en opname van CSV niet in evenwicht is, zal dit resulteren in een ophoping waardoor hydrocephalus ontstaat.

Het ontstaan van hydrocephalus kan verschillende oorzaken hebben zoals een blokkade in de doorstroming van ventrikels naar ruggenmerg, een afnemend vermogen van de bloedvaten om het CSV te absorberen of de hersenen die een te grote hoeveelheid CSV produceren.

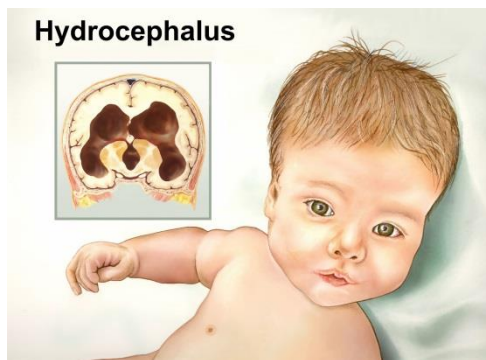
Onderliggende oorzaken zoals een aangeboren afwijking, een genetische afwijking, virussen (rubella), infecties van het centraal zenuwstelsel, bloedingen in de hersenen, letsels, tumoren of trauma's kunnen bij de neonat ook een hydrocephalus veroorzaken.

Deze aandoening komt voor bij ongeveer 1% van alle zwangerschappen.

De diagnose wordt gesteld a.d.h.v. een meting van de diameters van de ventrikels. Niet alleen een vergrote diameter van de ventrikels is een voorteken voor hydrocephalus maar ook het 'dangling choroid plexus sign' waarbij de plexus choroideus verplaatst is naar de laterale wand, wat zichtbaar is op echografie.

Wanneer men op de echografie deze tekenen vaststelt, wordt er ook verwacht dat er gecontroleerd wordt op spina bifida want in 30% van de gevallen is hier sprake van. Toch is bij echografie, ventriculomegalie één van de meest voorkomende vals negatieve resultaten voor foetale afwijkingen.

(Vugt, 2003) (Delgado, 2017) (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2013) (Paley et al., 2015)



(Birth Trauma Litigation Group, 2016)

2.5.2.3 Omphalocele

Omphalocele is een afwijking waarbij de lever, darmen of andere organen van de neonat, via de navel, buiten de buikwand steken. Gelukkig zijn de organen meestal bedekt met een transparante zak die in de meeste gevallen gesloten blijft. Naast de darmen kunnen de geslachtsorganen of maag buiten de buikwand treden.

Dit fenomeen ontstaat tussen de zesde en de 10e week van de zwangerschap wanneer de darmen langer worden en ze uit de buik in de navelstreng geduwd worden.

Op de 11^e week keren de darmen normaal terug naar hun originele plaats maar wanneer dit niet gebeurt ontstaat er een omphalocele die kan variëren in grootte.

Als gevolg hiervan kan er een abnormale ruimte ontstaan van de buikholte, waar de organen zich in normale omstandigheden bevinden. Daarnaast moet men zorgen dat de zak rond de organen niet breekt anders vormt dit een gevaar voor infectie. Waar vooral op gelet moet worden is dat er

geen enkel orgaan gekneld geraakt, want anders kan dit de bloedstroom beïnvloeden waardoor het orgaan kan beschadigd worden en necrotiseren.



(Children's Hospital Colorado, 2018)

Deze aandoening komt volgens de Centers for Disease Control and Prevention voor bij ongeveer 1/5386 neonaten. De meeste neonaten die geboren worden met deze aandoening hebben ook andere geboortefwijkingen zoals neurale buisdefecten, chromosomale afwijkingen of hartafwijkingen.

De diagnose wordt gesteld a.d.h.v. echografie waarbij men de uitpuilende organen kan opmerken met een membraan rond. Wat opvalt is dat de insertie van de navelstreng verder van de buikwand af ligt. Polyhydramnion en acites kunnen aanwezig zijn.

Wanneer enkel een omphalocel gediagnosticeerd wordt, ligt het aantal zwangerschapsafbrekingen lager dan wanneer dit gepaard gaat met een andere chromosomale afwijking.

(Centers for Disease Control and Prevention, 2017b) (Paley et al., 2015)

2.5.2.4 Gastroschisis

Bij gastroschisis komen de darmen van de neonat via een gaatje, naast de navel, buiten het lichaam. Wanneer het gat te groot is, kunnen ook andere organen naar buiten treden (meestal aan de rechterkant).

Het kan op elk tijdstip in de zwangerschap optreden en kan opgemerkt worden bij de structurele echografie. Het wordt veroorzaakt door een slechte vorming van de spieren van de buikwand. In vergelijking met omphalocel worden de darmen niet beschermd door een zak en worden ze dus blootgesteld aan het vruchtwater waardoor de darmen kunnen verkorten, draaien of opzwellen.

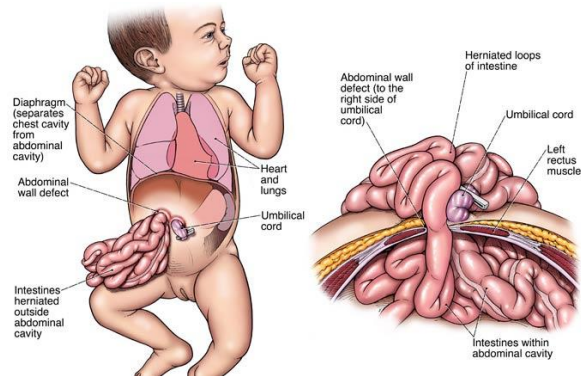
Na de geboorte van de neonat moet een operatie plaatsvinden om de buikorganen terug op hun juiste plek te plaatsen. Deze operatie kan veel problemen voorkomen maar toch zullen enkelen nog problemen hebben met de vertering van het voedsel en de opname van voedingsstoffen.

Deze problematiek komt voor bij 1/3000 geboren neonaten. Een jonge zwangerschapsleeftijd of roken zorgen voor een verhoogd risico op gastroschisis bij de neonat.

Prenatale diagnose hiervan ligt rond de 90% en bestaat vooral uit het opmerken van darmlussen buiten de buikwand van de neonat. Kleurendoppler kan gebruikt worden om een normale navelstrenginsertie na te gaan en te controleren of er zich rechts van de darm een uitstulping van de darmen bevindt.

De graad van zwangerschapsinterrupties bij gastroschisis bedraagt ongeveer 5-30%.

(Lap, 2016) (Paley et al., 2015) (Centers for Disease Control and Prevention, 2017b)



(Babyherald, 2016)

2.5.2.5 Congenitale diafragma hernia

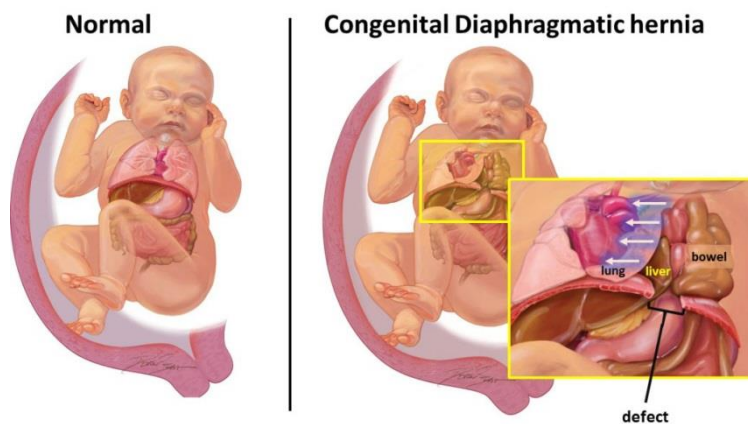
Bij een diafragmatische hernia wordt de structuur van het diafragma onderbroken. Organen uit de buik kunnen via de opening t.h.v. het middenrif in de borststreek van de foetus terechtkomen. Er is pas sprake van een hernia wanneer een orgaan doorheen de opening geduwd wordt. Bochdalek hernia is één van de meest voorkomende (posterieur en linker defect in het diafragma).

Via een studie wordt geschat dat ongeveer 1/4000 baby's geboren wordt met een diafragmatische hernia, waarvan ongeveer de helft ook andere bijkomende aandoeningen heeft aan het hart, de darmen of de hersenen. 10 à 20% van de gevallen wordt veroorzaakt door chromosomale aandoeningen.

Doordat een orgaan doorheen het diafragma kruipt hebben de longen minder plaats waardoor volledige ontwikkeling soms niet mogelijk is. Daardoor kampen sommige neonaten met ademhalingsmoeilijkheden.

Prenatale diagnose wordt uitgevoerd via echografie en MRI. Hierbij wordt gekeken naar de aanwezigheid van abdominale delen in de thorax. Tijdens de echografie zijn volgende punten opvallend: een massa in de thorax die met vloeistof gevuld is, de maag die ontbreekt in het abdomen, mediastinale verschuiving naar rechts en darmlussen in de thorax.

Zwangerschapsinterruptie wordt uitgevoerd bij 20 à 30% van de foetussen gediagnosticeerd met deze aandoening. (Paley et al., 2015) (Centers for Disease Control and Prevention, 2017) (Temizoz et al., 2009)



(John Hopkins Medicine, 2017)

2.5.2.6 Congenitale hartafwijkingen

De meeste congenitale hartafwijkingen worden prenataal opgemerkt wanneer men een transvaginale of transabdominale echografie uitvoert tijdens het eerste trimester. Toch wordt er aangeraden om bij sommige hartafwijkingen een gespecialiseerd echografisch onderzoek uit te voeren.

Deze hartafwijkingen komen voor bij 8/1000 foetussen en worden geassocieerd met chromosomale defecten, teratogenen en genmutaties.

Foetale hartafwijkingen kunnen voorkomen in verschillende stadia en kunnen evolueren in utero. 20% van deze foetussen kan niet geïdentificeerd worden a.d.h.v. echografisch onderzoek tijdens

het tweede trimester. Daardoor moet men in het tweede trimester een structurele echografie uitvoeren aan 20 weken zwangerschap die uitgevoerd wordt a.d.h.v. ISUOG (International Society of Ultrasound in Obstetrics and Gynecology) richtlijnen die in bijlage vijf worden weergegeven. (Salomon et al., 2011) Enkel hoogrisicopatiënten krijgen nog extra echografieën aangeboden in het derde trimester.

Bij complexe pathologieën wordt een zwangerschapsinterruptie overwogen. Hun beslissing hangt vooral af van de ernst van de aandoening, het aantal weken zwangerschap en de chromosomale afwijkingen die ermee gepaard gaan. (Paley et al., 2015)(NAEYE et al., 1964)

2.5.2.7 Bilaterale nierafwezigheid

Bilaterale nieragenese is een autosomaal dominante aandoening waarbij beide nieren bij de foetus ontbreken. In Europa wordt de incidentie van bilaterale nieragenese bij de foetus geschat op 1/8500 en is vooral genetisch aangelegd waarbij de ontwikkeling van de nieren gefaald heeft. (Schreuder, 2014) Oligohydramnion ontstaat doordat de foetus onmogelijk kan plassen. Het vruchtwater is zeer belangrijk voor de verdere ontwikkeling van de foetus maar door een tekort aan dit vruchtwater kunnen andere afwijkingen ontstaan.

Echografisch zijn volgende kenmerken aan het gezicht zichtbaar: ogen die wijd uit elkaar staan, een scherpe neus, een terugwijkende kin, laag aangezette oren met te weinig kraakbeen en plooiën die zichtbaar zijn in de hoeken van de ogen. Ook klompvoetjes worden ontwikkeld door een tekort aan vruchtwater. Wat minder echografisch zichtbaar is, is de uitgedroogde huid. Het gevolg van een tekort aan vruchtwater wordt ook wel Potter sequence genoemd.

Stuitbevallingen, vroeggeboorte en een laag geboortegewicht zijn veel voorkomende gevolgen van een bilaterale nieragenese.

De diagnose wordt in 90% van de zwangerschappen gesteld bij de tweede trimester echografie waarbij men de verschillende vlakken controleert. Men ziet dus oligohydramnion, met de bladderscan wordt geen urine opgespoord en de nieren zijn niet zichtbaar. A.d.h.v. een dopplersonderzoek wordt gecontroleerd of de renale arteriën aanwezig zijn of niet.

Wanneer beide nieren afwezig zijn is extra-uterien leven niet mogelijk en wordt in 80% van de gevallen de zwangerschap vroegtijdig afgebroken. (NORD, 2007) (Paley et al., 2015) (Shastri et al., 2012)

2.5.2.8 Defect in ledematen

Congenitale afwijkingen aan de ledematen worden bij 1 op de 6000 foetussen opgemerkt tijdens de structurele echografie aan 20 weken zwangerschap.

Preventie van deze afwijkingen is zeer complex omdat er zoveel variaties bestaan en in veel casussen is de oorzaak ongekend. Toch valt het op dat de bovenste ledematen meer aangetast worden dan de onderste ledematen en dat unilaterale aandoeningen ook vaker voorkomen dan bilaterale. Wanneer ze unilateraal voorkomen is dit meestal aan de rechterkant.

Het aantal zwangerschapsafbrekingen bedraagt ongeveer 50 à 70% en is afhankelijk van de ernst van de aandoening. (Dicke et al., 2015) (Paley et al., 2015)

2.5.3 Gevaar voor gezondheid van moeder

Prenatale condities die gevaar inhouden voor de gezondheid van de zwangere kunnen aanleiding geven tot een interruptie van de zwangerschap. Hierbij gaat het vooral om medische problemen, zoals ernstige pre-eclampsie, die dringende behandeling nodig hebben om de gezondheid van de moeder te garanderen of haar leven te redden.

Momenteel komt het niet zo vaak voor dat een zwangerschap afgebroken wordt omwille van gezondheidsredenen voor de moeder. Wanneer het toch gebeurt, gaat het meestal om lichamelijke problemen zoals cardiovasculaire problemen, longembolie, meningitis, rubella of heroïnegebruik.

2.6 Resultaten EUROCAT-register

EUROCAT is een onderdeel van de afdeling genetica binnen het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Dit centrum voert onderzoek naar het voorkomen en ontstaan van congenitale aandoeningen. Hierbij wordt gezocht naar mogelijke oorzaken en factoren die een rol spelen.

In bijlage twee zien we een tabel waarin de prevalentie van afwijkingen wordt weergegeven per 10.000 geboortes in 2013 en 2014. In België werd 27% van de zwangerschappen geregistreerd waarvan ongeveer 0,4% van de zwangerschappen afgebroken werden wegens foetale afwijkingen. Deze data werden verzameld in Antwerpen en Henegouwen en zijn de recentste gegevens die te verkrijgen zijn via de databank van EUROCAT.

De chromosomale afwijkingen geven, volgens de cijfers van 2014, het meest aanleiding tot een zwangerschapsinterruptie. Hierbij steekt het Downsyndroom er bovenuit. Daaropvolgend zijn de meest voorkomende oorzaken in chronologische volgorde: afwijking aan het zenuwstelsel, congenitale hartafwijkingen, neurale buisdefecten, genetische syndromen en microdeleties, afwijkingen aan de ledematen en urinaire afwijkingen. Hierbij een weergave in tabelvorm:

Afwijkingen	Prevalentie van zwangerschapsinterruptie
Chromosomale afwijkingen	0,19 %
Zenuwstelsel	0.09 %
Congenitale hartafwijkingen	0.05 %
Neurale buisdefecten	0.04 %
Genetische syndromen en microdeleties	0.03 %
Afwijkingen aan ledematen	0.03 %
Urinaire afwijkingen	0.02 %

(EUROCAT, 2015)(UMCG, 2016)

In bijlage drie wordt een tabel weergegeven over het aantal beëindigde zwangerschappen voor een bepaalde selectie van congenitale aandoeningen vóór en na prenatale screening. Opvallend in deze tabel is dat het aantal zwangerschapsinterrupties stijgt na de introductie van prenatale screening op 1 januari 2007. In de overgang naar 2011-2015 stijgt het aantal zwangerschapsinterrupties na prenatale screening nog verder.

In april 2014 werd de NIPT geïntroduceerd. Uit de literatuur blijkt dat sommige parturiënten hun volledige vertrouwen op de NIPT leggen waardoor ze bij een positief resultaat soms onmiddellijk overgaan tot abortus wat de stijging in 2011-2015 zou kunnen verklaren. Toch wordt na een positieve screeningstest nog een diagnostische test aangeraden om het resultaat te bevestigen. (Zelig et al., 2016)

Dr. Gyn. Ellen Roets, specialist in prenatale diagnostiek en tewerkgesteld in het UZ Gent geeft aan dat de artsen de gevolgen van de NIPT moeten kunnen toelichten. Ze merkt dat er veel artsen zijn die onvoldoende ervaring hebben met het Downsyndroom, daardoor sturen ze parturiënten sneller door voor abortus. Er wordt onvoldoende rekening gehouden met het aantal vals-positieve resultaten bij deze test.

Voldoende opleiding en begeleiding voor de artsen is nodig om onnodige afbrekingen te vermijden. (Zelig et al., 2016) (De Standaard, 2017) (EUROCAT, 2017)

2.7 Methoden van zwangerschapsinterruptie

In dit hoofdstuk worden de opties tot fysieke interruptie van de zwangerschap toegelicht. Het is als vroedvrouw en directe betrokken zorgverlener een must om kennis te hebben over de mogelijkheden om zo een optimale kwalitatieve zorgverlening te kunnen waarborgen.

De methode om de zwangerschap af te breken is afhankelijk van de termijn waarin de interruptie gebeurt.

2.7.1 Medicamenteuze zwangerschapsafbreking: mifepristone en misoprostol

Deze methode kan gebruikt worden in eender welke fase van de zwangerschap.

Bij een zwangerschap van minder dan 13 weken gebeurt deze afbreking in een abortuscentrum of ziekenhuis. Er kan geopteerd worden voor het innemen van de abortuspillen, een eerste pil, mifepristone, wordt ingenomen in het ziekenhuis of in een abortuscentrum, waarna de parturiënte terug naar huis mag. Na 1 à 2 dagen wordt het tweede deel van de medicatie, misoprostol ingenomen en blijft de parturiënte 3-4 uren in het centrum omdat een goede opvolging noodzakelijk is. (Faúndes, 2011)

Bij een zwangerschapstermijn vanaf 14 weken gebeurt de afbreking in de vorm van een medisch begeleide bevalling. Op de vooravond van de interruptie krijgt de parturiënte de dosis mifepristone. Na 36 uren, bij opname van de parturiënte wordt de dosis misoprostol toegediend. (Van Holsbeeck, 2012)

2.7.1.1 Mifepristone

Literatuur geeft het volgende weer: “Mifepristone is een antihormoon dat de werking blokkeert van progesteron, een hormoon dat nodig is om de zwangerschap voort te zetten. Mifepristone kan daardoor de afbreking van de zwangerschap veroorzaken.” (Norgine BV, 2017)

Mifepristone bindt sterk op progesteron en glucocorticoïde receptoren. Het medicijn is dus een antagonist op de functies van progesteron en glucocorticoïden. Progesteron brengt de baarmoeder in een gerelaxeerde toestand en zorgt ervoor dat de cervix niet gaat verweken en dilateren. Aangezien mifepristone de werking van progesteron inhibeert zal dit leiden tot

verweking van de cervix en afbraak van de decidua. Mifepristone vertoont een betere werking in combinatie met prostaglandines.

De toediening van mifepristone gebeurt oraal. Het maximale effect wordt bereikt na 36 tot 48 uur.

Na inname van mifepristone wordt 24 tot 48 uur later een prostaglandine of een prostaglandine-analoog ingenomen wat zorgt voor een krachtige versterking van de prostaglandines, die zorgen voor verweking van de cervix en het ontstaan van contracties.

(De Maesschalck, 2013)(Sarkar, 2002) (Faúndes, 2011)

2.7.1.2 Misoprostol

Informatie uit de bijsluiter: “Misoprostol is absoluut tegenaangewezen in geval van zwangerschap aangezien het contracties van de baarmoeder induceert en geassocieerd is met abortus, vroeggeboorte en foetale dood.” (Pfizer, 2017)

Misoprostol is een prostaglandine-analoog van synthetische aard. Het werd vooral gebruikt als preventie en behandeling van peptische ulcera. Uteruscontracties en cervicale rijping kwamen daarbij als neveneffecten. Toen men dit ontdekt had, werd het alsmaar meer gebruikt in de verloskunde. Misoprostol wordt gebruikt om de cervix uit te rijpen, als inductiemiddel voor een bevalling en als profylaxis of behandeling van postpartumbloedingen wanneer geen injecteerbare uterotonica voor handen is.

Misoprostol kan zowel oraal, sublinguaal, vaginaal en rectaal toegediend worden. Onderzoek wijst uit dat de vaginale toediening het meest effectief is.

Hoe verder in de zwangerschap, hoe lager de nodige dosis misoprostol om contracties uit te lokken. In combinatie met mifepristone duurt de gemiddelde tijd voor expulsie van de foetus ongeveer zes uur. (Alfirevic et al., 2007) (Wong, 2012) (Faúndes, 2011)

2.7.1.3 Dosis en interval

I.v.m. dosis en interval voor het gebruik van mifepristone en misoprostol voor het uitvoeren van een zwangerschapsinterruptie, zijn er in de medische literatuur verschillende aanpakken terug te vinden.

Bij de eerste optie neemt de parturiënte via orale weg 200 mg mifepristone in. Na 24–48 uur wordt er vaginaal 0.8 µg misoprostol toegediend. Na drie uren neemt de parturiënte nog eens 0.4 µg misoprostol in, bij het optreden van hevige vaginale bloedingen gebeurt dit via orale weg. Misoprostol wordt verder elke drie uren toegediend met een max. van vijf maal per dag tot expulsie van de foetus. (Nissi et al., 2016)

Bij de tweede optie neemt de parturiënte vaginaal 200 µg of 400 µg misoprostol op, gevolgd door 200 µg misoprostol via orale weg en dit in een interval van zes uren. Dit zorgt er voor dat de expulsie van de foetus gemiddeld 16.5 uren na de start van de behandeling plaatsvindt. Er is wel een snellere expulsie van de foetus wanneer de zwangerschap al verder gevorderd is, wanneer de foetus intra-uterien al overleden is of wanneer de vliezen niet meer intact zijn. (Ting et al., 2015)

Vanaf 12 weken zwangerschap wordt gestart met 200 mg mifepristone. Na 36–48 uur wordt 800 µg misoprostol vaginaal toegediend. Daarna wordt 400 µg misoprostol via vaginale, orale of sublinguale weg ingenomen in een interval van drie uren met een maximum van vijf dosissen. Vanaf 22–24 weken zwangerschap en met in de voorgeschiedenis een sectio, moet de dosis misoprostol verminderd worden. In het tweede trimester duurt het gemiddeld 6-7 uren tot expulsie van de foetus wanneer bovenstaande hoeveelheden medicatie toegediend worden. In ongeveer 3% van de gevallen is een tweede dosis misoprostol nodig om de interruptie verder te induceren. Naarmate het aantal zwangerschapsweken toenemen, moet de dosis misoprostol verminderd worden. (Faúndes, 2011)

2.7.1.4 Nevenwerkingen

Parturiënten geven aan dat ze last hebben van krampen in de onderbuik en bloedverlies gelijkend op menstruaties. Deze parturiënt wordt best behandeld met een NSAID.

Ook zijn er meldingen van misselijkheid, braken, rillingen, temperatuursverhogingen en diarree. Normaal verdwijnen deze nevenwerkingen enkele uren nadat misoprostol werd toegediend. Onderzoek wijst uit dat het daarom beter is dat misoprostol via vaginale weg wordt toegediend, waardoor de nevenwerkingen sterk gereduceerd worden. (Faúndes, 2011)(Nissi et al., 2016)

2.7.1.5 Contra-indicaties

Bij een eerdere allergische reactie op stoffen aanwezig in misoprostol of mifepristone of andere prostaglandines is het contra-geïndiceerd om deze medicatie te nemen. Het is niet uitgesloten dat misoprostol een invloed heeft op de bloeddruk, daarom moeten parturiënten met hart- en hersenaandoeningen van nabij opgevolgd worden. (Pfizer, 2017)

Contra-indicaties voor het gebruik van mifepristone is het hebben van een hemorragische stoornis, gebruik van anticoagulantia, geërfde porfyrieën (zeldzame stofwisselingsziekte), chronisch bijnierfalen, gelijktijdig gebruik van systemische corticosteroïden op lange termijn, bevestigde of vermoedelijke ectopische of molaire zwangerschap, allergie voor mifepristone, misoprostol of andere prostaglandines. (Allen & O'Brien, 2009)

2.7.1.6 Complicaties

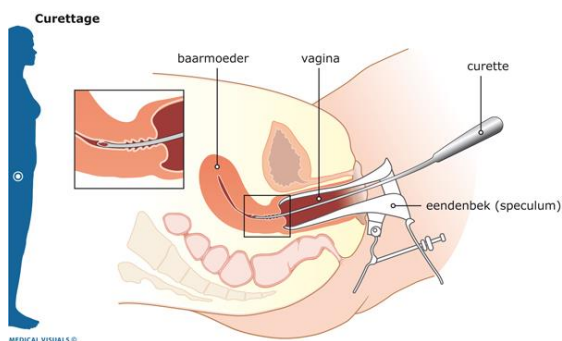
Complicaties komen meestal voor bij vrouwen ouder dan 40 jaar. Hier gaat het dan vooral over onvolledige abortus doordat de placenta niet geëxpulseerd wordt. In deze situatie moet een curettage gebeuren. Er is ook infectiegevaar aangetoond. Een observatie-opname is wenselijk bij parturiënten met bloedverlies. (Nissi et al., 2016)

2.7.2 Instrumentele abortus

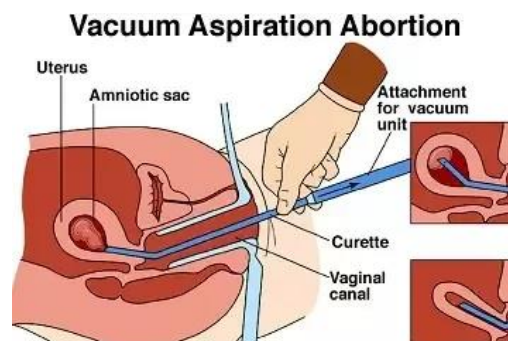
2.7.2.1 Dilatatie en evacuatie

Tot 14 weken na de laatste menstruatie kan er ook gebruik gemaakt worden van de dilatatie-evacuatietechniek. Dit houdt in dat de cervix eerst gedilateerd wordt door bv. misoprostol waarna d.m.v. een curettage de uterus volledig wordt leeggemaakt. Deze techniek is veilig en effectief wanneer die uitgevoerd wordt door een vakbekwame arts. (Searle et al., 2014) (De Maesschalck, 2013)(NVOG, 2015)

Ter voorbereiding van een curettage wordt er vaginaal een speculum geplaatst zodat de cervix zichtbaar wordt. Wanneer de cervix, met behulp van dilatoren voldoende wijd is, wordt een curette in de baarmoederholte gebracht. Met de scherpe kant van de curette wordt het weefsel losgemaakt en verwijderd. Wanneer er grotere weefselresten zijn, dan wordt een smalle kunststoffen buis gebruikt waarop een zuigsysteem wordt aangesloten. Op deze manier worden de weefselresten verwijderd zonder de uteruswand te beschadigen. (AZ St. Lucas Gent, 2016)



Gewone Curettage (CWZ, 2017)



Zuigcurettage (Quora, 2017)

In recente literatuur zijn er meerdere onderzoeksresultaten te vinden over het gebruik van laminaria i.p.v. misoprostol. Laminaria is zeewier en wordt in gedroogde vorm in een buisje geplaatst. Dit buisje wordt cervicaal ingebracht. De laminaria wordt op deze manier een osmotische dilatator. Het haalt het vocht uit de cervix, het zeewier zwelt op en de cervix wordt verwijderd. (Sarah A. Marshall, 2017)

De resultaten tonen aan dat het inbrengen van laminaria als pijnlijk wordt ervaren, maar het gebruik ervan lokt minder nevenwerkingen uit dan bij het gebruik van misoprostol. Wanneer de parturiënte in het verleden al een sectio gehad heeft, operaties aan de cervix of een primipara is, wordt het gebruik van laminaria afgeraden omdat het weinig tot soms zelfs geen effect heeft. (Sagiv et al., 2015) (Ben-Ami et al., 2015)

2.7.2.2 Complicaties

Deze techniek doet het risico op uterusruptuur, bloedingen, onvolledige abortus, beschadiging van de cervix en infectie stijgen.

Volgens de literatuur verkiest men in bepaalde landen, waaronder Verenigde Staten en Nederland, deze techniek. Dit in tegenstelling tot de Noord-Europese landen en België waar men voornamelijk de zwangerschap medicamenteus afbreekt. (Searle et al., 2014)(White et al., 2015)(NVOG, 2015)

2.7.3 Foeticide

Foeticide is een handeling die gebruikt wordt bij een zwangerschapsinterruptie vanaf 22 weken waardoor voorkomen wordt dat de foetus levend geboren wordt. Deze methode wordt niet gebruikt indien het om een foetus gaat met een niet-levensvatbare afwijking.

De nevenwerkingen die hiermee gepaard gaan, zijn het starten van de arbeid en bevallen vóór opname op het verloskwartier, infecties, pijn veroorzaakt door injectie, braken en emotionele stress.

Er zijn verschillende methodes gekend om een foetale dood te induceren, waarvan de meest gebruikte het injecteren van KCl of digoxine inhoudt. (Denny et al., 2015) (NGvA, 2012)(Diedrich et al., 2010)

2.7.3.1 KCl

KCl of kaliumchloride wordt in het hart van de foetus geïnjecteerd waardoor de foetale hartactiviteit stopgezet wordt. Dit gebeurt transabdominaal onder echogeleiding. Er worden geen maternelen en foetale complicaties beschreven. De dosis die intracardiaal toegediend wordt, ligt tussen 3 en 40ml (afhankelijk van het geschatte foetale gewicht). Een gemiddelde dosis bedraagt 10 ml. Na 2-5 min. wordt een asystolie bereikt. Het is aanbevolen om 30 minuten tot één uur na de ingreep de afwezigheid van foetale harttonen te bevestigen. (Lovstrom Jackie, 2014) (Sfakianaki et al., 2014)(Diedrich et al., 2010)

2.7.3.2 Digoxine

Een andere methode is het intra-amniotisch of intrafoetaal injecteren van 1mg digoxine. Digoxine lokt een atrioventriculair blok uit waardoor de hartslag daalt tot het punt waarop het hart helemaal stilvalt. De intra-amniotische methode wordt het meest toegepast en is, technisch gezien, makkelijker uit te voeren. De meest voorkomende bijwerkingen zijn nausea, braken en een niet-sluitende succesratio van 5%. (Nucatola et al., 2010) (Dawson & Buckley, 2016)(Diedrich et al., 2010)

2.8 Zorgproces rond prenatale diagnostiek

Vier à zes procent van de koppels heeft kans op het krijgen van een neonaat met een aangeboren of een erfelijke aandoening. Dit kan men in België vergelijken met een 5000 à 7000 gevallen per jaar. Iedere ouder wenst dat zijn kind gezond is en verwacht ook dat artsen er alles aan doen om dit waar te maken.

Prenataal onderzoek kan hierbij een grote hulp zijn. Het kan de ouders in bepaalde casussen uitsluitend geven over het wel of niet aanwezig zijn van een bepaalde aandoening bij hun foetus.

Het prenataal zorgproces start alvast met de preconceptionele zorg waarbij een aantal maatregelen getroffen worden vooraleer men zwanger wordt, bijvoorbeeld de inname van foliumzuur. Eenmaal de vrouw zwanger is, wordt de mogelijkheid aangeboden om prenatale testen te laten uitvoeren.

(Gastmans et al., 2008)

2.8.1 Preconceptionele zorg

Vóór de zwangerschap wordt preconceptionele zorg (PCZ) aangeraden. Het is een geheel van maatregelen die genomen moeten worden vóór men zwanger wordt. Het nemen van deze maatregelen zorgt ervoor dat de vrouw gezond is en vermijdt blootstelling aan zaken die schadelijk zijn voor de zwangerschap. Hierdoor wordt de kans op problemen tijdens de zwangerschap verminderd en de gezondheid van de foetus gestimuleerd. Deze zorg wordt vooral aangeraden voor vrouwen die een hoogrisicogroep vormen maar heeft ook een positieve invloed op laagrisicogroepen. Vrouwen die geen preconceptionele zorg integreren tijdens de zwangerschap,

hebben drie keer meer kans op vroeggeboorte of kindersterfte. (Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development, 2009)

In Amerikaanse studies werd aangetoond dat voorlopig maar 1 op de 3 vrouwen een gesprek heeft met de specialist of vroedvrouw vooraleer ze zwanger worden. In 50% van de gevallen waarbij geen PCZ wordt uitgevoerd komt dit door een te laag opleidingsniveau, afwezigheid van ziekteverzekering, een ongewenste zwangerschap of gaat het om ongehuwde koppels. Ook het gebrek aan kennis of een verkeerde interpretatie van PCZ, zorgt ervoor dat PCZ niet als prioritair aanvaard wordt. (Williams et al., 2012)

De integratie van preconceptiezorg moet als een vast onderdeel van de zwangerschap beschouwd worden. Bijvoorbeeld het aanbevolen supplement van foliumzuur die dagelijks ingenomen wordt vanaf de zwangerschapswens tot en met de derde maand zwangerschap zorgt voor een daling van de neurale buisdefecten. Ten tweede zorgt stoppen met roken vóór de zwangerschap om kindersterfte te verminderen. Ook eliminatie van alcoholgebruik vóór de zwangerschap zorgt ervoor dat het risico op een spontane abortus, het foetaal alcoholsyndroom en ontwikkelingsstoornissen daalt. (Williams et al., 2012)(Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development, 2009)(NGvA, 2012)(GZA, 2006)

De vroedvrouw is het eerste aanspreekpunt voor koppels die een kinderwens hebben. Door het versterken van hun evidence based kennis met betrekking tot de preconceptiezorg wordt ook het gezonde en natuurlijke proces van een zwangerschap terug tot stand gebracht. Preconceptiezorg valt onder de taken van de vroedvrouw. Toch wordt in een studie aangetoond dat de vroedvrouw het minst in aanraking komt met koppels voor preconceptiezorg. Dit wordt weergegeven in een tabel die onder bijlage 7 ingevoegd werd. (Huges et al., 2010)(Reyniers, 2012)

Het wordt een ultieme uitdaging voor de vroedvrouw om zich regelmatig bij te scholen aan de hand van evidence based informatie die zich toespitst op de preconceptiezorg. Dit versterkt het gezonde en natuurlijke proces van de zwangerschap. Het advies naar het koppel toe valt inmiddels onder één van de taken van de vroedvrouw. De vroedvrouw is eigenlijk een eerste aanspreekpunt voor koppels met een kinderwens, maar koppels worden hier onvoldoende over geïnformeerd. (Huges et al., 2010)

2.8.1.1 Aanbieden van prenatale diagnostiek

Prenataal onderzoek wordt als een systematisch onderdeel gezien van de zwangerschap. Toch hebben de ouders het recht om deze onderzoeken te weigeren maar wat wel belangrijk is, is dat ze voldoende geïnformeerd worden, door een gynaecoloog of geneticus, over het volledig screenings- en diagnostisch proces. Hierin kunnen alle leden van het team bijdragen.

Vooraleer men overgaat tot prenatale screenings- en diagnostische testen worden volgende zaken nagevraagd:

- familiale anamnese
- ervaring en kennis over aangeboren aandoeningen
- familiale psychosociale toestand
- gewenste of ongewenste zwangerschap
- omgang met stress

- mening over het leven met een gehandicapt kind

Bij het geven van informatie rond prenatale diagnostiek moeten volgende zaken zeker ter sprake gebracht worden door de vroedvrouw, huisarts of gynaecoloog:

- het doel van de uit te voeren test
- de predicatieve aard van de test
- de procedure en het verloop van het onderzoek
- mogelijke risico's verbonden aan de test
- sensitiviteit en specificiteit van de test
- beperkingen van de test
- aandoeningsgerelateerde informatie
- behandel mogelijkheden bij een bepaalde aandoening
- impact van een aandoening op het familiale leven
- impact van een aandoening op het kind

Door het geven van deze informatie kan het koppel een weloverwogen beslissing maken voor het al dan niet uitvoeren van prenatale diagnostiek.

Wanneer deze zaken nagevraagd worden, moet een schriftelijk akkoord opgesteld worden waardoor het geven van toestemming het karakter krijgt van een 'informed consent' i.p.v. enkel geïnformeerde toestemming. Uit onderzoek blijkt namelijk dat er van geïnformeerde keuze weinig sprake is. Enerzijds is dit te wijten aan de artsen die zich willen indekken tegen eventuele vorderingen van de ouders omdat ze het perfecte kind niet hebben, maar de draagwijdte van de prenatale testen niet willen begrijpen. Anderzijds zijn er ook artsen die aangeven dat ze te weinig tijd hebben voor uitgebreide keuzebegeleiding en ouders die zich enkel laten screenen uit geruststelling. In bijlage vier wordt een voorbeeld weergegeven van een informed consent bij de NIPT-test in het UZ Leuven.

(GZA, 2006) (Unie Vlaamse Vroedvrouwen, 2008) (Favre et al., 2007) (Deans & Newson, 2011) (KU Leuven, 2017)

2.8.1.2 Meedelen van normale onderzoeksresultaten

Ook al zijn de resultaten van de test in orde, toch duurt de periode tussen de test en het krijgen van de resultaten voor de ouders zeer lang, vooral bij diegenen met een hoogrisicozwangerschap. Daarom is het belangrijk dat concrete afspraken gemaakt worden over het meedelen van de resultaten, vooral hoe, waar en wanneer. Wanneer de resultaten niet afwijkend zijn worden ze meestal per e-mail of telefoon meegedeeld. Soms bestaat er een mogelijkheid om deze resultaten zelf te bekijken in het online medisch dossier. (UZA, 2017c)(van Schendel et al., 2017) (GZA, 2006)

2.8.1.3 Meedelen van afwijkende onderzoeksresultaten

Bij het meedelen van een afwijkend onderzoeksresultaat, door de arts, moet er aandacht besteed worden aan verschillende zaken, zowel bij niet-invasieve testen als voor invasieve onderzoeken.

Meestal worden de resultaten telefonisch meegedeeld maar worden de ouders zo snel mogelijk uitgenodigd op gesprek om de afwijkende resultaten te bespreken. De informatie die op dit moment gegeven wordt, wordt schriftelijk vastgelegd zodat het ouderpaar dit nadien nog kan doornemen.

Wanneer de diagnostische testen afwijkende waarden aangeven worden de ouders doorverwezen en in contact gebracht met meer zorgverleners die gespecialiseerd zijn in de specifieke aandoening. Daarnaast wordt de ondersteunende rol van de vroedvrouw of huisarts nog eens aangehaald. Studies geven bijvoorbeeld aan dat vroedvrouwen over voldoende kennis beschikken m.b.t. de niet-invasie prenatale test. (GZA, 2006)(Martin et al., 2017)

2.9 Het beslissingsproces

Wanneer er foetale afwijkingen worden gedetecteerd, bestaan er twee opties:

- De zwangerschap wordt verder gezet zonder medisch in te grijpen, zowel ante-als perinataal.
- De zwangerschap wordt onderbroken.

Een effectieve keuze maken, wordt door de ouders gezien als het moeilijkste aspect in dit proces. Merendeel van hen geeft aan dat ze helemaal geen beslissing willen nemen, dat ze hun idee over zwangerschapsinterruptie plots herzien, en dat ze het gevoel hebben enkel te kunnen kiezen uit twee onmogelijke opties. Doorheen het proces van een keuze maken, houden de ouders voor ogen dat het belangrijkste is dat ze geen spijt krijgen over de beslissing die ze nemen.

Verschillende factoren kunnen de keuze van de ouders beïnvloeden.

(Geerinck-Vercammen, 2009) (Hodgson et al., 2016) (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2016)

2.9.1 Factoren die de beslissing beïnvloeden

Uit een grootschalig Nederlands onderzoek komen veel verschillende factoren naar voor die de beslissing beïnvloeden. Hieronder diepen we de meest voorkomende factoren verder uit.

2.9.1.1 Het moment waarop men kiest voor prenatale diagnostiek

Er zijn ouders die kiezen voor prenatale diagnostiek maar er niet echt bij stilstaan dat het resultaat er van wel kan tegenvallen. Bij deze ouders blijkt het moeilijk te zijn om een keuze te maken wanneer de test aangeeft dat er een afwijking bij de foetus aanwezig is. Wanneer ze weloverwogen kiezen voor prenatale diagnostiek en zich bewust zijn van de eventuele gevolgen, blijkt het dat deze ouders beter kunnen omgaan met de beslissing. Dit omdat ze naar hun eigen gevoel al beslist hebben wat ze zouden doen op het moment dat ze de keuze maakten om prenatale testen te laten uitvoeren. Wanneer het moment van de interruptie nadert, zijn hun emoties sterk aanwezig, maar keren de ouders niet terug op hun beslissing.

(Paley et al., 2015) (Geerinck-Vercammen, 2009)

2.9.1.2 Levensvatbaarheid foetus

Een beslissing tot interruptie is voor de ouders draaglijker wanneer de vastgestelde aandoening bij de foetus niet compatibel blijkt te zijn met het extra-uteriene leven. (Paley et al., 2015)

2.9.1.3 Eigen visie op zwangerschapsinterruptie.

De persoonlijke kijk op zwangerschapsinterruptie speelt ook een rol in het beslissingsproces van het ouderpaar. Tegenstanders op basis van opvoeding, religie of eigen visie, zullen onder gelijk welke omstandigheden doorgaan met de zwangerschap. Dit is toch wat ze zelf beweren. Uit studies blijkt echter het tegendeel. Eens deze ouders te maken krijgen met een afwijking aan de

foetus, dan wordt hun persoonlijke mening sterk herzien en kiest merendeel voor een interruptie, volledig los van wat hun geloof hen in deze situatie zou opleggen. (Paley et al., 2015)

Wanneer we de verschillende geloofsovertuigingen bekijken, dan zien we dat in de Islam tot 120 dagen na de bevruchting een interruptie mag uitgevoerd worden. Indien na deze periode blijkt dat er een gevaar voor de moeder is, dan wordt het na die 120 dagen ook toegestaan. (Abid Samira, 2005) De rooms-katholieke Kerk verzet zich tegen alle vormen van abortus, dus ook tegen zwangerschapsinterruptie. Deze geloofsovertuiging gaat er van uit dat het leven begint op het moment dat het kind verwekt wordt en dat het de natuur is die beslist over leven en dood, niet de mens. De mening van de rooms-katholieke Kerk is gebaseerd op het vijfde gebod: 'Gij zult niet doden'. (van den Berg Eric, 2012) In het Jodendom is abortus verplicht wanneer het leven van de moeder of dat van het ongeboren kind in gevaar wordt gebracht. In de Talmoed staat beschreven dat potentieel menselijk leven waardevol is maar dat het werkelijke bestaan nóg waardevoller is, daarom is abortus in deze religie dus toegestaan en wordt het zelfs aangeraden in sommige gevallen. (Halacha, 2003)

2.9.1.4 De zwangerschapsduur

Hoe verder de zwangerschap gevorderd is, hoe moeilijker om een zwangerschapsinterruptie uit te voeren. Ouders geven aan dat ze bij een toekomstige zwangerschap liefst zo snel mogelijk prenatale testen zouden ondergaan. (Marijke Korenromp, 2006)

2.9.2 Als koppel een beslissing nemen

Wat ook beslist wordt, elke keuze kan bij beide ouders tegenstrijdige gevoelens naar boven brengen. (Geerinck-Vercammen, 2009)

Doorheen verschillende emoties moeten de ouders samen de informatie, die ze van de zorgverlener krijgen, opnemen en ordenen om een beslissing te nemen waar ze beiden kunnen mee verder leven.

Het ouderpaar zelf zal moeten leren omgaan met de keuze die gemaakt wordt en moet in de toekomst ook samen de nasleep van die keuze dragen. Uit onderzoek blijkt dat 12% van de koppels die de keuze maakten om een zwangerschap te onderbreken na enige tijd uit elkaar gaan. Daarom is het noodzakelijk dat er aangepaste begeleiding, ondersteuning en eenduidige informatie voorzien en meegedeeld wordt. (Paley et al., 2015)

Vrouwen geven aan dat ze meer nood hebben om te praten over hun beslissing met hun partner dan de partner zelf. Zo komt het bij hen over alsof mannen er minder mee begaan zijn. In het kader van samen een beslissing nemen en samen het verlies verwerken, is het belangrijk dat ze elkaar ondersteunen, zo wordt de kans op posttraumatische stress ingeperkt. Om deze stress te vermijden is het belangrijk dat beide ouders op dezelfde momenten de gepaste begeleiding krijgen. De zorgverlener moet hier dus ook waakzaam zijn voor eventuele signalen die gegeven worden in verband met het niet samen tot een beslissing kunnen komen of het verlies niet samen kunnen verwerken. Met in het bijzonder extra aandacht voor de groep van de laaggeschoolden omdat zij sneller in de gevarenzone van posttraumatische stress terechtkomen. (Marijke Korenromp, 2006) Dit mede door het sociaal minder functioneren. Deze groep van de bevolking heeft een heel klein sociaal opvangnet waar ze terecht kunnen met hun verdriet. In de meeste

gevallen hebben ze ook een lagere beroepsfunctie, waardoor er daar ook weinig of geen sociaal vangnet aanwezig is. (Gönüllü et al., 2014) (Daugirdaitė et al., 2015)

Onderstaande tabel toont aan dat het opleidingsniveau en de steun van de partner een sterke rol spelen in de outcome op psychologisch vlak na de zwangerschapsinterruptie.

Predictor	Dependent variable								
	Grief	Posttraumatic Stress Symptoms				Psych. Som. Complaints (SCL)			Doubt (no / yes)
	Total	Total	Intrusion	Avoidance	Arousal	Somatic	Anxiety	Depression	
Education (low/middle/high)	-0.194 **	-0.302 ***	-0.257 ***	-0.243 ***	-0.308 ***	-0.161 *		-0.167 *	
Maternal age at TOP (year)		-0.147 *			-0.162 *				
Elapsed time since TOP (year)							0.143 *	0.201 **	0.154 *
Gestational age (week)	0.142 *								
Lethality anomaly (no / yes)									-0.199 **
Previous children at TOP (no / yes)				0.163 *					0.171 *
Partner support at TOP ‡	-0.262 ***	-0.181 **		-0.186 **	-0.226 **	-0.143 *	-0.161 *	-0.271 ***	

* p < 0.05; ** p < 0.01; *** p < 0.001.

‡ : Partner support: 1 hardly to not at all; 2 moderate; 3 very much so.

Religion, having children at assessment, method of TOP, and life events: not significant.

None of the predictors was significantly correlated with feelings of regret.

(Marijke Korenromp, 2006)

2.9.3 De keuze voor het verderzetten van de zwangerschap

Ondanks het krijgen van een afwijkend resultaat na prenatale diagnostiek, beslissen sommige ouders om niet in te grijpen en de zwangerschap verder te zetten. Volgens landelijke cijfers van de NVOG beslist 5% van de ouders met afwijkende prenatale diagnostiek toch om de zwangerschap niet af te breken. (Geerinck-Vercammen, 2009)

Een grootschalige studie in Frankrijk toont aan dat koppels deze keuze maken wanneer er sprake is van aandoeningen die gekenmerkt worden door een verkorte levensduur. Ze koesteren hun zwangerschap op ieder moment door veel zwangerschapsfoto's te nemen en veel plaatsen te bezoeken met hun ongebooren baby. Daarnaast genieten ze ook van de bewegingen in de buik en het zien van hun kind op echografie. Ook geven de ouders mee dat er bewust gekozen kan worden voor een geboortepan en aangepaste palliatieve zorg. Tegenwoordig is er ook al een breder opvangnet opgebouwd en wordt het maatschappelijk meer en meer geaccepteerd om de zwangerschap door te laten gaan in deze omstandigheden. Het koppel kan zich beter voorbereiden op het nakende afscheid en gaat op zoek naar manieren om herinneringen te verzamelen, dit in samenwerking met het zorgteam van het ziekenhuis. Ook al weet het koppel dat het kind kort na de geboorte zal sterven, het geeft hen voldoening om op een waardige manier afscheid te kunnen nemen.

Bijkomend onderzoek over de outcome van kinderen met ernstige beperkingen zal bijdragen tot optimalisatie van de begeleiding perinataal. (Madeuf et al., 2016) (Paley et al., 2015) (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2016)

2.9.3.1 Vijf verschillende fases

De ervaringen van ouders die de zwangerschap verderzetten heeft geleid tot het ontstaan van een vijf-stappenplan die het proces beschrijft. In chronologische volgorde worden volgende

stappen doorlopen: pre-diagnostische fase, leren van de diagnose, leven met de diagnose, geboorte en dood en tenslotte na de dood. (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2016)

Pre-diagnostische fase

Vooraleer de diagnose gesteld wordt, ervaart het ouderpaar een tijd van geluk en positieve anticipatie. Deze opwinding eindigt wanneer ze een afwijkend resultaat krijgen na een prenatale test. Toch twijfelen sommige ouders nog aan het resultaat en hebben ze nog steeds de hoop dat de screening niet klopt of dat de gevolgen niet zo ernstig zullen zijn. Vele ouders zitten in dit stadium nog in de ontkenningfase, ze zien namelijk de foetus op echografie en zien enkel de perfecte baby zonder afwijkingen. (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2016)

Leren van de diagnose

Ook al zijn de ouders nog in de ontkenningfase, toch gaan ze snel op zoek naar informatie over de vermoedelijke aandoening zowel bij zorgverleners, op het internet of eender welke bron die ze kunnen vinden. Tijdens dit stadium wordt de implicatie van de aandoening voor het koppel duidelijker en kunnen ze de conditie van de foetus beter begrijpen.

Gedurende deze fase krijgen de ouders ook de vraag of ze verdere invasieve testen, zoals een amniocentese zullen ondergaan. (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2016)

Leven met de diagnose

Eens het ouderpaar enige kennis opgedaan heeft over de aandoening, komen ze in de fase van het leven met de diagnose. In deze periode nemen ze beslissingen omtrent de prenatale zorg en proberen ze het beste uit de zwangerschap te halen omdat de tijd met de foetus in sommige gevallen na de geboorte beperkt kan zijn.

Ze beginnen met het plannen van de arbeid, de bevalling en het eventuele overlijden. Veel van deze ouders zullen formele geboortepannen opstellen om hun wensen omtrent de bevalling duidelijk te maken aan het zorgteam. (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2016)

De geboorte en dood

Het stadium van de geboorte vindt in dergelijke gevallen plaats in het ziekenhuis. Sommige van de neonaten zullen mee kunnen vertrekken naar huis terwijl andere op de NIC zullen verblijven. Afhankelijk van de zwaarte van de aandoening bereiden de ouders zich ook al voor op het stervensproces. (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2016)

Na de dood

De fase van het post-overlijden omvat onder sommige omstandigheden nog de postpartumzorg van de moeder. Daarnaast gaat de fase van rouw in met het regelen van een begrafenis of een herdenkingsmoment. (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2016)

2.9.3.2 De beleving van de zwangerschap na de diagnose

Zwangerschap is een sociale gebeurtenis en veel mensen zijn al op de hoogte van het nieuwe leven dat zich aankondigt. Hierdoor gaat de omgeving zich regelmatig afvragen hoe de zwangerschap verloopt. Eens de foetale diagnose bekend wordt, verandert dit. (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2016)

Ieder ouderpaar beslist zelf of ze het nieuws voor zichzelf houden of zullen delen met de omgeving. Diegene die beslissen om het nieuws bekend te maken, doen dit op hun eigen manier. Uit onderzoek blijkt dat dit één van de moeilijkste taken is doorheen het hele proces. Ze weten niet welke reacties ze kunnen verwachten van familie, vrienden en omgeving, en dit wordt als een lastig feit ervaren. De ene groep communiceert aan de hand van sociale media, om te voorkomen dat ze de situatie herhaaldelijk moeten uitleggen. Andere opteren ervoor om het persoonlijk te vertellen aan familie en vrienden. (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2016)

Vervolgens gaat het ouderpaar op zoek naar informatie over de gestelde diagnose. Hierdoor kunnen ze beter begrijpen wat er precies aan de hand is met hun foetus. Sommige hopen nog steeds op een mirakel, terwijl anderen de afwijking aanvaarden en soms al beseffen dat hun kind minder lang zal leven dan een gezonde neonat. Vooral het wachten op een definitieve diagnose wordt, door het koppel, als pijnlijk ervaren. In contact komen met een neonatoloog of in ernstige gevallen met perinatale palliatieve zorgteams, helpt hen om de situatie beter te begrijpen. (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2016)

Eenmaal de diagnose duidelijk is en de ouders de volledige implicaties begrijpen, gaan ze hun doelen voor de zwangerschap opstellen. Wanneer de diagnose als dodelijk wordt omschreven, treurt het koppel om de verloren toekomst en het gefantaseerde perfecte kind. Toch proberen ze de nieuwe realiteit te accepteren en gaan ze hun verwachtingen aanpassen zoals het geven van extra aandacht aan de baby tijdens de zwangerschap, plannen maken voor het doopsel en na de geboorte de baby elke dag omhelzen. (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2016)

Eenmaal de zwangerschapsleeftijd vordert, wordt de focus van het ouderpaar vooral gelegd op het plannen van de bevalling, de geboorte, de interventies die de neonat zal nodig hebben en soms het sterven. Ouders die weten dat hun neonat extra-uterien niet kan overleven, kunnen het zwaar krijgen in deze periode, wetende dat het einde van de zwangerschap ook het einde van het leven van hun baby zal betekenen. Andere zijn toch positiever ingesteld en concentreren zich op de gelegenheid om hun baby voor de eerste maal te ontmoeten. (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2016)

Iedere ouder is er van overtuigd dat hun neonat een persoon van waarde is die met respect moet behandeld worden. Ze voelen het aan als hun eigen verantwoordelijkheid om de beste zorgen te voorzien. Hierdoor kan het praten met een neonatoloog een opluchtend gevoel bieden. Ze beseffen hierdoor dat er naast zichzelf nog mensen bezig zijn met de gezondheid van hun

neonaat. Meestal wordt in dit gesprek ook beslist hoever er gegaan wordt in de reanimatie na de geboorte en op welk moment gestopt mag worden. (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2016)

De meeste koppels willen zoveel mogelijk herinneringen met hun neonaat, of het nu gaat om een mors in utero of een neonatale dood. Eens de neonaat gestorven is, kunnen ze aan het rouwproces beginnen. (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2016)

2.9.4 De keuze voor een zwangerschapsinterruptie

De keuze tot het afbreken van de zwangerschap is een zeer ingrijpende beslissing. Het leidt tot tegenstrijdige emoties. Uit onderzoek blijkt dat het doordacht denken en handelen in deze situatie zwaarder weegt dan de emotionele gevoelens die ermee gepaard gaan. (Geerinck-Vercammen, 2009) (Andersson et al., 2014)

Het spontaan verliezen van een zwangerschap wordt sociaal meer ondersteund dan het uitvoeren van een zwangerschapsafbreking na prenatale diagnostiek. Ook het tekort aan informatie uit artikels of boeken kan het persoonlijk traject van verwerking beïnvloeden. Daarnaast verwerkt iedereen het verlies op een individuele manier. (Paley et al., 2015) Arnold en Gemma beschrijven het verlies als volgt: “Het verlies van een volwassene is het verlies van het verleden; het verlies van een baby is het verlies van de toekomst.” (Robinson et al., 1999).

In onderzoek wordt aangetoond dat vrouwen, na de keuze voor een zwangerschapsinterruptie, het kind zo snel mogelijk uit hun lichaam willen omdat ze bang zijn dat ze zich zullen bedenken. Daarentegen geven deze ouders ook aan dat de wettelijke bedenktijd ervoor zorgt dat ze zich kunnen informeren over de afwijking die vastgesteld is bij het ongeboren kind. Deze tijd zorgt er ook voor dat ze zich kunnen verzoenen met hun beslissing, voorbereiden op wat komt, vrienden en familie kunnen inlichten. (Marijke Korenromp, 2006)

2.9.4.1 De beslissing

Het nemen van de beslissing voor een zwangerschapsinterruptie wordt door veel ouders als zeer moeilijk ervaren. Het merendeel van hen voelt zich machteloos. (Menahem & Grimwade, 2003). Er wordt aangegeven dat de beslissing die ze moeten maken, sterk beïnvloed wordt door de korte tijdspanne en gevoelens van angst. Eén van de belangrijkste factoren voor het maken van de keuze blijkt het effect van de aandoening op de foetus, specifiek het lijden, de gezondheid en het toekomstperspectief. Ook het effect van de aandoening op het gezin speelt een essentiële rol in het beslissingsproces. (Lafarge et al., 2014) Eén van de grote problemen hierbij is dat de ernst van de aandoening meestal moeilijk in te schatten valt. Daarnaast wordt ook sociale discriminatie gevreesd wanneer geopteerd wordt om de zwangerschap verder te zetten. (Lafarge et al., 2014)

2.9.4.2 Het ethisch comité

Het ethisch comité of met andere woorden de commissie voor medische ethiek wordt gevormd uit minimum acht en maximum vijftien leden bestaande uit artsen die aan het ziekenhuis verbonden zijn, een huisarts die niet aan het ziekenhuis verbonden is, minstens één lid van het verpleegkundig personeel en een jurist. Eventueel kan nog een ethicus aan de groep toegevoegd worden.

Het ethisch comité geeft advies bij alle ethische aspecten in het kader van wetenschappelijk onderzoek en patiëntenzorg en wordt dus ook betrokken bij de beslissing tot een zwangerschapsinterruptie.

Wanneer een koppel de arts verzoekt om een afbreking van de zwangerschap, zal hij advies moeten inwinnen bij het intern comité van het ziekenhuis. Bij het bespreken van dergelijke casussen kan een beperkte commissie samengesteld worden waarbij meestal een voorzitter, een ondervoorzitter, een secretaris, een gynaecoloog, een neonatoloog, een pedater en een vroedvrouw aanwezig zijn. Zij bespreken de casussen en proberen tot een consensus te komen die ze dan doorgeven aan de betrokken arts.

Het advies van het ethisch comité is niet bindend maar heeft een grote gezagswaarde, waardoor artsen er niet snel zullen tegen ingaan.

Wanneer het comité niet tot een consensus komt, kan er gestemd worden en telt de stem van de meerderheid. Soms wordt het voltallige comité samengebracht wanneer één van de leden dit wenst. Dit gebeurt meestal wanneer het gaat om een afbreking laat in de zwangerschap of wanneer er twijfel is over een 'uiterst zware' aandoening bij de foetus.

(Bauwens et al., 2011)(UZA, 2011)

2.9.4.3 De afbreking

Ondanks er geen sluitende definitie bestaat over welke afwijkingen ernstig zijn, blijkt uit een grootschalige studie in Frankrijk dat toch 93,6 % van de koppels met een afwijkende prenatale diagnostiek kiezen voor een interruptie van de zwangerschap. (Dommergues et al., 2010) De meeste vrouwen maken dus de keuze om de zwangerschap af te breken omdat de situatie te hopeloos lijkt. Zelf vinden ze de keuzemogelijkheid beperkt, er bestaat namelijk geen optie tot een gezond kind, ouders hebben maar twee opties: een kind met een aandoening of geen kind. Toch geven de meeste vrouwen aan dat ze de juiste keuze gemaakt hebben. (Lafarge et al., 2014)

Veel vrouwen voelen zich machteloos. Ze zijn niet voorbereid op de impact en duur van de pijn die ze zullen ondergaan. Na de afbreking volgt een rollercoaster van emoties. Langs de ene kant is er de tevredenheid van de beslissing en de opluchting dat alles achter de rug is maar langs de andere kant ontstaan er ook gevoelens van verdriet, schuld en zinloosheid. (Lafarge et al., 2014)(Geerinck-Vercammen, 2009)

Verlies van de zwangerschap op eender welke termijn zorgt voor intens verdriet. Ze verliezen niet enkel het kind waar ze naar uitkijken maar ook hun rol als ouder wordt weggenomen. Ze verliezen allebei hun biologische ouderschap en daarnaast ook een gevoel van veiligheid in de wereld. (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2016)

De meeste ziekenhuizen geven de ouders intussen de mogelijkheid om afscheid te nemen van de neonaat maar toch wordt het verwerken van een zwangerschapsinterruptie als een zwaar taboe ervaren. (Geerinck-Vercammen, 2009) (Paley et al., 2015)

2.10 Kiezen voor een zwangerschapsinterruptie is rouwen

Rouw is een complex proces en het verschilt van individu tot individu. Men kan het als het ware vergelijken met een vingerafdruk, er zijn gemeenschappelijke kenmerken maar deze kunnen nooit veralgemeend worden tot éénzelfde patroon.

Ook bestaat er een verschil tussen vrouwen en mannen. Vrouwen uiten hun gevoelens gemakkelijker terwijl mannen troost en steun zoeken in afleiding. Mannen hebben ook verdriet en gevoelens maar uiten dit op een andere manier. In de maatschappelijke context moeten mannen namelijk een beschermende rol opnemen waardoor ze hun emoties sneller zullen onderdrukken en de draad van het leven sneller terug oppikken, wat tot onbegrip kan leiden binnen het ouderpaar. (Stroebe, 2001)(C.R. Geerinck-Vercammen, 2004)

Manu Keirse, de pionier van stervensbegeleiding en rouwverwerking, is tot de vaststelling gekomen dat mensen die te maken krijgen met verlies, vier noodzakelijke fases moeten doormaken.

De eerste fase: aanvaarding

Wanneer de ouders te horen krijgen dat hun foetus een afwijking vertoont gaan ze eerst in ontkenning. Dit is een bewuste of onbewuste weigering om de realiteit onder ogen te komen. Ze gebruiken deze fase als een soort van verdedigingsmechanisme om de eerste schok op te vangen. Op deze manier wordt het verdriet op een bepaald tempo toegelaten. Tijdens deze fase laten ze ook niet meer info binnen dan ze zelf aankunnen. (Kübler-Ross Vlaanderen, 2015)

Iedereen reageert anders in dit stadium, de ene laat zijn tranen rollen en de ander zwijgt. Maar om het rouwproces op gang te brengen is het belangrijk dat de realiteit eerst aanvaard wordt. Daarom wordt er geadviseerd om het lichaam van de foetus/neonaat na de bevalling toch nog te laten zien aan de ouders. De confrontatie met de realiteit is op dit moment zeer pijnlijk, maar uiteindelijk wel heilzaam. Het is moeilijk de dood te aanvaarden wanneer het niet met eigen ogen aanschouwd wordt, blijkt volgens professor Manu Keirse. (Funebra, 2016)

De tweede fase: pijn van het verlies

De tweede stap is de confrontatie met de pijn die veroorzaakt wordt door het verlies. Om deze fase goed te doorlopen, moet het verdriet in de ogen gekeken worden. De eerste weken na de prenatale diagnostiek zijn heftig en op dit moment nemen intens verdriet en pijn de bovenhand. Na enkele weken verzacht de shock en wordt de pijn minder intens. Tijdens deze periode is het belangrijk dat de ouders ruimte krijgen om hun pijn uit te drukken, moraliserende woorden vanuit de omgeving passen hier niet. (Funebra, 2016)

Ook wordt een zwangerschapsinterruptie sociaal niet zo goed ondersteund als een abortus waardoor de ontkenning van de omgeving naar de overleden foetus toe, soms heel wreed aanvoelt bij de ouders. (Paley et al., 2015)(Funebra, 2016)

De derde fase: aanpassing aan de nieuwe situatie

In deze fase zullen de ouders zich aanpassen aan de nieuwe situatie zonder de overledene. Het verlies van hun foetus zorgt niet enkel voor verdriet maar heeft ook een invloed op het intieme en sociale leven van het koppel. (Funebra, 2016) De manier van rouwen tussen mannen en vrouwen kan verschillen. Manu Keirse benoemt de vrouwelijke versie van rouwen intuïtief en de mannelijke versie instrumenteel. Hierdoor is het mannelijke rouwen minder zichtbaar waardoor het heel erg lijkt op onverschilligheid. Door deze verschillende manieren van rouwen kan het gebeuren dat partners volledig naast elkaar gaan leven en het verdriet niet samen kunnen verwerken waardoor relatieproblemen ontstaan. (De Badts, 2015)

De vierde fase: weer zin krijgen in het leven, met herinnering aan de overledene

Tijdens deze fase krijgt de overledene een nieuwe plaats binnen het gezin en de nabestaanden krijgen langzaam weer plezier in het leven. Dit is een aanwijzing dat het rouwproces op zijn einde loopt. De foetus is nog steeds aanwezig in het hart en de geest van de nabestaanden, maar de pijn is dragelijk. De nabestaanden pikken hun leven terug op. (Funebra, 2016)

2.10.1 Soorten rouw

Ouders die slecht nieuws krijgen na prenatale diagnostiek dienen benaderd te worden als psychologisch gezonde mensen. Ze komen van het ene op het andere moment in een emotioneel belastende situatie terecht. Het verdriet en de verwerking ervan dienen te worden benaderd als een natuurlijk proces. Ze moeten gestimuleerd worden om op eigen kracht en binnen hun individuele beleving om te gaan met het verlies. Het betrekken van het gezin, de familie en bredere omgeving vormt hierbij een belangrijk aandachtspunt. (C.R. Geerinck-Vercammen, 2004)

Wanneer iemand na een zestal weken blijvend slecht slaapt, slecht eet, zijn hygiëne verwaarloost, hyperactief overkomt, zijn gevoel voor eigenwaarde verliest, gesprekken over het onderwerp vermijdt en/of overmatig alcohol of tabak gaat gebruiken wordt de ouder best doorverwezen voor psychotherapie of een psychiatrische behandeling om een gecompliceerde of pathologische rouwfase te vermijden. (C.R. Geerinck-Vercammen, 2004)(Funebra, 2016)

2.11 Beleving van een zwangerschapsinterruptie door professionelen

2.11.1 Gynaecologen

De beslissing tot het uitvoeren van een zwangerschapsafbreking wordt door de gynaecologen beschouwd als een moeilijk ethisch dilemma. Ze vragen zich af of er bepaalde beperkingen moeten worden gesteld. Dit vooral bij de vraag naar een zwangerschapsafbreking voor 'kleinere' afwijkingen zoals het Turner Syndroom, schisis of wanneer de prognose en diagnose moeilijk te bepalen zijn. Ze hebben het gevoel dat ze steeds meer meegaan in het verhaal van de ouders en vrezen daarom voor een slippery slope effect, waarbij men steeds toegelijker wordt naar de ouders toe. (Garel et al., 2002)

Eén van de problemen voor gynaecologen is dat een zwangerschapsafbreking in de ene instelling wordt geweigerd, terwijl ze in een andere instelling wel toegelaten wordt. (Garel et al., 2002) In de reportage 'Als het geen leven wordt' die Panorama uitgezonden heeft op 12 januari 2012, wordt aangegeven dat volgens de wet de levenskwaliteit van het kind primeert en dat een

afbreking uitgevoerd mag worden wanneer het om een zware en ongeneeslijke aandoening gaat. Door de termen zwaar en ongeneeslijk merken de artsen dat de wet een grijze zone bevat. Prof. Nys, jurist KU Leuven, geeft aan dat de uiteindelijke beslissing van de afbreking bij de uitvoerende arts en zijn adviserende collega ligt, maar de termijn om een zwangerschapsafbreking uit te voeren is niet bepaald, dus wettelijk mag afgebroken worden tot de dag voor geboorte. (Panorama, 2012)

Kleurenblindheid, schisis en dwerggroei zijn afwijkingen waarover geen consensus bestaat met betrekking tot een zwangerschapsafbreking. Bij een schisis geeft prof. Foulon bijvoorbeeld aan dat hij een zwangerschapsafbreking zou uitvoeren tot en met 20 weken zwangerschap, maar wel nog onder de grens van levensvatbaarheid van de foetus. Daarnaast geeft prof. De Catte aan dat hij een conservatieve houding aanneemt wanneer het gaat over een schisis zonder bijkomende hart-, chromosoom- of hersenafwijkingen. (Panorama, 2012)

Wanneer gynaecologen beslissen om de zwangerschapsinterruptie niet af te breken hebben ze wel informatieplicht en moeten ze het koppel doorverwijzen naar een ziekenhuis waar het wel kan. (Panorama, 2012)

2.11.2 Vroedvrouwen

De vroedvrouwen ontmoeten de ouders voor de eerste keer op het moment van de zwangerschapsinterruptie zelf en vinden dit te laat. In sommige gevallen merken ze dat ze over te weinig informatie beschikken, maar daarnaast toch een zware verantwoordelijkheid dragen in de uitvoering van de afbreking en de begeleiding naar de ouders toe. (Garel et al., 2002)

Vroedvrouwen geven aan dat de aanwezigheid van een tweede vroedvrouw tijdens hun shift noodzakelijk is. Daarnaast wordt de aanwezigheid van een extra bed, in de ruimte waar de vrouw verblijft, enorm gewaardeerd zodat een familielid bij de vrouw kan verblijven. (Mauri et al., 2015)

De vroedvrouwen voelen aan dat vrouwen in het proces naar de zwangerschapsafbreking toch nog met veel vragen kampen. Hierdoor is het noodzakelijk dat de vroedvrouw 24 uur op 24 beschikbaar blijft om eventuele vragen te beantwoorden. Door de ondersteunende functie van de vroedvrouw tijdens dit proces, voelt de vroedvrouw aan dat ze worstelt met het vinden van evenwicht tussen empathie, delen en lijden. Het voelen van de angst van de vrouw wordt als zeer stresserend ervaren en hierdoor wordt het moeilijk om een limiet te vinden in het lijden voor en met het koppel. (Mauri et al., 2015)

2.12 Invloed van de maatschappij

Het beëindigen van een zwangerschap wordt in onze huidige maatschappij als een controversieel onderwerp gezien, dit omdat het beëindigen sterk wordt gerelateerd aan een interruptie wegens niet-medische redenen. Dit is één van de redenen waardoor ouders minder begrip ervaren vanuit hun omgeving wanneer ze voor een interruptie van de zwangerschap kiezen. (Ramdaney et al., 2015)

Wanneer de ouders voor de keuze staan of ze al dan niet een zwangerschapsinterruptie zullen uitvoeren, wordt het niet aangeraden om daar als omgeving een mening over te uiten. Het is uitermate belangrijk dat ze zelf die keuze maken.

Uit onderzoek blijkt dat 6% van de ouders het gevoel krijgt vanuit de maatschappij dat ze best geen gehandicapt kind op de wereld zetten. “Wat zal je dan je kind vertellen als het al wat ouder is?”, vraagt de maatschappij zich af. Wanneer gepolst wordt naar motieven voor een interruptie blijkt in de helft van de gevallen dat het koppel dit doet omdat de huidige maatschappij weinig respect toont voor hulpbehoevenden. Deze druk en reacties uit de omgeving kunnen leiden tot gecompliceerde rouw en een minder gunstige psychologische outcome na verloop van tijd.

Daarentegen zorgt geloofsovertuiging zelden voor druk in het maken van een keuze.

7% van de ouders geeft aan dat ze vanuit de medische wereld in een bepaalde richting worden geduwd in het maken van hun keuze, vooral de gynaecoloog speelt hierin een niet te onderschatten rol.

30% van de ouders geeft aan dat ze het heel moeilijk hebben met het feit dat ze telkens hun keuze moeten verdedigen tegenover de maatschappij. Zorgverleners moeten het ouderpaar waarschuwen voor dergelijke negatieve opmerkingen uit de omgeving en moeten hierbij ook steun bieden.

Volgens de maatschappij zijn ouders zelf verantwoordelijk wanneer ze kiezen voor een interruptie en moeten ze volgens de omstaanders na 3-4 maanden stoppen met rouwen. Dit soort reacties vanuit de omgeving kunnen het rouwproces deels bemoeilijken. (Marijke Korenromp, 2006)

Omgekeerd verwachten de ouders dat ze kunnen terugvallen op familie en vrienden en dat ze bij hen de nodige steun kunnen vinden die ze nodig hebben. (Ramdaney et al., 2015)

2.13 Informatiebehoefte van het koppel

Het ondergaan van een zwangerschapsinterruptie wordt door de ouders als psychologisch pijnlijk ervaren, daarom is het aangewezen dat er hoogwaardige zorg aangeboden wordt die aangepast is aan de individuele behoeften van het koppel. Deze individuele benadering leidt tot een betere outcome op psychologisch vlak. (Fisher & Lafarge, 2015a)

Het koppel waardeert het ten zeerste wanneer ze doorheen het hele proces gevolgd worden door ervaren personeel, dit geeft hen het gevoel dat ze begeleid worden door deskundigen en dit stelt ze erg gerust. Er is geen schroom tegenover de begeleidende zorgverleners, waardoor de ouders het gevoel hebben dat ze bij hen terecht kunnen, zowel met hun vragen, als hun emoties. (Fisher & Lafarge, 2015a)

Uit onderzoek blijkt dat vooral de vrouwen het vanzelfsprekend vinden dat ze op voorhand uitleg krijgen over wat er vóór, tijdens en na de procedure zal gebeuren. Dit zorgt ervoor dat ze zichzelf optimaal kunnen voorbereiden op wat komt en zo wordt het mogelijk om een keuze te maken tussen verschillende opties, bijvoorbeeld het al of niet cremeren van de neonat. (Fisher & Lafarge, 2015a)

2.13.1 Vóór de zwangerschapsinterruptie

Het is belangrijk dat de ouders zelf te kennen geven waarover ze informatie willen. De taak van de zorgverlener bestaat er in om aangepaste informatie aan te bieden in eerlijke, duidelijke en

eenduidige taal. Het is cruciaal dat de zorgverlener beseft dat het ouderpaar overladen wordt met informatie. Daarom moet deze persoon er zich van verzekeren dat het koppel de nodige info heeft begrepen. Herhaling van de info is dus een must.

Het koppel geeft ook aan dat er naast een behoefte aan informatie ook een grote nood is aan respect, het scheppen van een vertrouwensband en empathie.(Geerinck-Vercammen, 2009)

Het geven van duidelijke informatie vooraleer de interruptie plaatsvindt, wordt ervaren als zeer waardevol. Zo kan het ouderpaar, en dan vooral de vrouw, zich voorbereiden op de fysieke kant van het proces. Er moet op dat moment ook ruimte voorzien worden om vragen te stellen, indien nodig voor de ouders, met de juiste persoon, dit kan o.a. een vroedvrouw zijn, de gynaecoloog of een geneticus. Er wordt aangegeven dat een gebrek aan informatie kan leiden tot angst.

Het is belangrijk dat er ook vooraf gesproken wordt over de mogelijke gevoelens en lichamelijke klachten na de ingreep, zoals het meegeven van eventuele medische complicaties, zodat de ouders weten wanneer ze zeker contact moeten opnemen met hun huisarts/ziekenhuis. Uit onderzoek blijkt dat het meegeven van informatie over wat te doen met het stoffelijk overschot best vóór de interruptie gebeurt zodat de ouders dit thuis verder kunnen bespreken en een beslissing kunnen nemen hierover. Er wordt aangegeven dat het heel positief wordt ervaren dat zorgverleners op tijd zaken aan bod brengen die vooral te maken hebben met de periode na de interruptie, dit geeft de ouders de tijd om deze informatie te verwerken en er mee aan de slag te gaan.(Fisher & Lafarge, 2015a)

Informatie die gegeven wordt met de nodige empathie wordt hier op dit moment als zeer belangrijk ervaren. Dit kan gaan van de aanwezigheid van een zorgverlener, de effectieve zorgzaamheid, tot vriendelijkheid tegenover de vrouw en haar partner.(Fisher & Lafarge, 2015a)

Ouders geven aan dat ze vooral eerlijke en duidelijke informatie willen en dat zorgverleners duidelijk moeten aangeven wanneer ze geen antwoord kunnen geven op een vraag. Het koppel mag niet het gevoel krijgen dat er rond de feiten gedraaid wordt. (Marijke Korenromp, 2006)

Bij opname op de verloskamer wordt het als waardevol ervaren dat de gynaecoloog, samen met de vroedvrouw die het koppel begeleidt, een korte inhoud weergeeft over wat eerder al verteld werd en wat er de komende uren zal gebeuren en dit vanuit een empathische benadering. Het is belangrijk dat de gynaecoloog nog eens heel duidelijk de diagnose meedeelt, zodat de ouders ook zien dat de gynaecoloog 100% zeker is van zijn vaststelling. (Geerinck-Vercammen, 2009)

De ouders rapporteren dat de zorgverleners vóór de interruptie het item herinneringen naar boven mogen halen. Het aanraden om een fototoestel mee te brengen naar het verloskwartier wordt later als zeer kostbaar ervaren. Ouders staan op dat moment niet stil bij het feit dat herinneringen in het latere proces zo belangrijk zijn. Daarom is het als hulpverlener heel attent om de ouders hierin te begeleiden. Men kan ook bepaalde organisaties ter sprake brengen, bv. Boven de Wolken, dit is een organisatie die op een respectvolle manier foto's neemt van de overleden neonat samen met het koppel en eventuele broers of zussen.

De zorgverlener moet de ouders de juiste info geven, ook op gebied van wettelijke zaken zoals aangifte van de neonat, wel of niet mogen begraven van de neonat. De ouders geven te kennen dat het heel onaangenaam is om verkeerde documenten of verkeerde info te krijgen en ze

daardoor, samen met heel wat emoties, zich meer moeten bezig houden met de administratie i.p.v. het verwerken van hun verdriet. Een optimale communicatie tussen alle betrokkenen kan op deze manier tot een uitstekende hulpverlening leiden. Ook wordt het als zeer bruikbaar ervaren wanneer praktische zaken op voorhand al ter sprake worden gebracht, zaken waar de ouders op dat moment niet aan denken, bv. willen ze kraamzorg bij thuiskomst, het op de hoogte brengen van de verzekeringsinstanties, werkgevers. Ook de huisarts moet op de hoogte gebracht worden, dit wordt ook gemeld aan de ouders. Wanneer er zich bij thuiskomst problemen stellen, dan kan de huisarts adequaat reageren op de situatie.

2.13.2 Tijdens de zwangerschapsinterruptie

Uit onderzoek blijkt dat ouders de informatie over pijnbestrijding als zeer nuttig ervaren wanneer die empathisch en eerlijk aangebracht wordt en zonder dat de ouders het gevoel krijgen dat ze in een richting geduwd worden. Merendeel van de vrouwen geeft aan dat ze het belangrijk vinden dat ze toegang tot pijnbestrijding hebben, het is volgens hen al een emotioneel lijden en vinden het daarom onnuttig om dan ook nog lichamelijk af te zien. Duidelijke informatie over welke soort pijnbestrijding er mogelijk is en wat de eventuele gevolgen zijn, wordt door het koppel als eerlijke informatie beschouwd. (Fisher & Lafarge, 2015a)(Geerinck-Vercammen, 2009)

De ouders ervaren een grote angst en onzekerheid over wat hen te wachten staat tijdens de interruptie zelf. Er wordt aangegeven dat naast de behoefte aan extra informatie hieromtrent, er ook zeker aandacht moet zijn voor de emoties van het ouderpaar gedurende het proces van de interruptie en bevalling. Een empathische, meelevende houding wordt in deze fase enorm geapprecieerd en zorgt er voor dat de ouders zich vrij voelen om zich open te stellen naar de zorgverleners toe, zo zijn er geen drempels doorheen het proces om allerlei vragen te stellen. De ouders ondervinden het als positief wanneer ze begeleid worden door hetzelfde team dat bestaat uit een minimum aantal zorgverleners. Er moet natuurlijk rekening gehouden worden met de diensturen, maar wanneer dit eerder meegedeeld wordt aan de ouders wordt dit niet als negatief ervaren. Het is natuurlijk een pluspunt wanneer de zorgverlener die aanwezig was op het moment van de bevalling, de volgende dag of nacht terug de zorg kan uitvoeren bij deze ouders. Deze houvast wordt als zeer belangrijk ervaren door het ouderpaar. Er wordt aangegeven dat het als bijzonder frustrerend en emotioneel wordt ervaren wanneer de zorgverlener niet op de hoogte blijkt te zijn van de situatie. Dit kan voor ernstige misverstanden zorgen, zeker wanneer de parturiënte opgenomen wordt op het verloskwartier of op materniteit en de zorgverlener er vanuit gaat dat de parturiënte bevallen is van een gezonde neonat. (Geerinck-Vercammen, 2009) (Fisher & Lafarge, 2015a)

Ouders vinden het aangenaam wanneer er bij elke handeling informatie gegeven wordt. Het waarom en op welke manier een bepaalde handeling gebeurt, is bruikbare informatie voor hen tijdens dit proces. Daarbij aansluitend is het ook belangrijk om bij elke handeling de beslissing van de ouders te respecteren. (Fisher & Lafarge, 2015a)(Geerinck-Vercammen, 2009)

2.13.3 Na de zwangerschapsinterruptie

Informatie en empathie hangen ook in dit stadium heel nauw samen zowel naar de vrouw als naar haar partner toe. Bovendien wordt de nodige voorzichtigheid naar verzorging toe van de

overleden neonat, het respectvol omgaan met tijd en ruimte door de zorgverlener, en de nodige discretie als zeer waardevol ervaren.(Fisher & Lafarge, 2015a)

Ook hebben de ouders veel vragen over hoe men de situatie overbrengt naar de andere kinderen binnen het gezin, hoe men best aan hen vertelt wat er gebeurd is. Om dit item te bespreken kan de zorgverlener enkele kinderboeken aanbieden waarin op een kinderlijke manier uitgelegd wordt wat er gebeurd is. Dit is natuurlijk sterk afhankelijk van de leeftijd van de kinderen. Ook kunnen de kinderen meegebracht worden naar het ziekenhuis om hun overleden broer/zus te ontmoeten en kunnen er eventueel gezinsfoto's genomen worden. Dit is allemaal sterk individueel bepalend en wordt best op voorhand met de ouders besproken.(Geerinck-Vercammen, 2009)(Fisher & Lafarge, 2015a)(Marijke Korenromp, 2006)

Bij ontslag uit het ziekenhuis wordt door het ouderpaar aangegeven dat er zeker informatie moet gegeven worden over de eventuele lichamelijke gevolgen die kunnen optreden, zoals stuwings, pijnlijke hechtingen en bloedverlies. Er kan medicatie meegeven worden maar daarnaast is het ook heel belangrijk om duidelijk te melden dat, wanneer de ouders twijfelen, er altijd contact genomen mag worden met de huisarts, de vroedvrouw en/of het ziekenhuis.(Geerinck-Vercammen, 2009)

Het wordt als zeer waardevol ervaren wanneer de zorgverlener zelf de verdere prenatale consultaties, die gepland staan, annuleert, zodat de ouders dit zelf niet meer moeten doen.

Na de interruptie wordt er een afspraak gemaakt voor een nacontrole en worden dan ook de resultaten van de autopsie meegedeeld, wanneer ouders daarvoor gekozen hebben. Ze ervaren dit moment als heel belangrijk omdat ze een grote nood hebben aan medische informatie en hopen ook een oorzaak te horen van de gevonden afwijking. (Geerinck-Vercammen, 2009) (Fisher & Lafarge, 2015a)

Een vraag die door veel ouders gesteld wordt is of het normaal is dat bepaalde gevoelens zo intens naar boven komen op bepaalde momenten, vooral het gevoel van falen, boosheid, schuld en opluchting. Er is een grote behoefte om op dit moment feiten en emoties te uiten. Als zorgverlener is het heel belangrijk om van dit moment gebruik te maken om te praten over het verwerken van verdriet. Ouders vinden het zeer behulpzaam wanneer hen verteld wordt dat deze gevoelens door de omgeving als zorgelijk kunnen overkomen maar dat het een normale fase is in het verwerkingsproces.(Geerinck-Vercammen, 2009)

Het koppel heeft na de interruptie veel vragen over het doormaken van rouw en verdriet en ervaren het als uitermate nuttig wanneer de hulpverlener eerlijke informatie hierover geeft. Het is daarom bevorderlijk om zowel de ouders als hun sociale omgeving er op te wijzen dat er een mogelijkheid bestaat dat het rouwen een langdurige periode kan omvatten.(Marijke Korenromp, 2006)

Het is ook heel belangrijk om mee te geven wanneer het om een situatie gaat die niet meer normaal te noemen is en wanneer er dus gespecialiseerde hulp moet worden gezocht. Uit onderzoek blijkt dat er tot zeven jaar na de interruptie symptomen van posttraumatische stress en depressie kunnen voorkomen. (Gordon et al. 2007).

Tijdens dit gesprek brengen ouders ook vragen naar boven die te maken hebben met de toekomst. Wat met een volgende zwangerschap? Is er een herhalingsrisico? Wordt er extra begeleiding voorzien bij een volgende zwangerschap? (Geerinck-Vercammen, 2009)

Zorgverleners moeten tijdens dit gesprek steun geven, op een empathische en meelevende manier. (Hanschmidt et al., 2017)

2.13.3.1 Organisaties

Het is bijzonder raadzaam om vroeg in het proces aan te geven welke verschillende organisaties er bestaan. Dit kan de ouders een bron van emotionele hulpverlening en informatie verschaffen. Vrouwen verklaren dat het doorverwijzen naar deze organisaties een belangrijke taak van de zorgverlener is en dat dit systematisch moet gebeuren. Eén van de belangrijke voordelen die wordt aangegeven is dat het de ouders uit hun isolement haalt, het geeft hen het gevoel dat ze niet de enige zijn die het meemaken. (Fisher & Lafarge, 2015a)

Zelfhulpgroepen hebben als doel het geven van emotionele ondersteuning aan lotgenoten. Lotgenotencontact wordt door merendeel van de ouders als zeer positief ervaren, ze vinden er meer begrip, kunnen via deze weg andere manieren van verwerking ontdekken en het zorgt ook voor nieuwe perspectieven. Hier kan het ouderpaar vervangende steun vinden wanneer ze dit niet of onvoldoende ervaren in hun eigen omgeving. Vaders rapporteren dat ze meer gesloten zijn wat betreft het verwerken van hun verdriet, maar door het contact met lotgenoten worden ze aangezet tot het praten over hun verdriet. (Geerinck-Vercammen, 2009)

Deze publieke initiatieven moeten doelbewust empathische steun verlenen waarbij er ook rekening wordt gehouden met de beslissingen van het koppel. (Hanschmidt et al., 2017)

In bijlage 11 wordt een lijst weergegeven van de verschillende organisaties die de ouders steun kunnen bieden bij het doormaken van een zwangerschapsinterruptie.

2.13.4 De invloed van internet op het verwerkingsproces

Zoals al eerder aangegeven zorgt het verlies van de zwangerschap voor een langdurig rouwproces en kans op psychologische aandoeningen. Lange et al. waren de eerste die een behandeling op internet produceerden met psychotherapeutische interventies. Het effect van deze tool werd onderzocht aan de hand van verschillende studies en hieruit kan besloten worden dat het een positief resultaat brengt. (Kersting et al., 2011)

Een onderzoek toont aan dat een groot deel van de koppels op zoek gaat naar informatie over een zwangerschapsinterruptie op het internet. Ze proberen pagina's te vinden waarop ze via chatrooms in contact kunnen komen met ouders die een gelijkaardige situatie doormaakten in het verleden. (Carlsson et al., 2016a)

Vooraf jonge vrouwen hebben toegang tot het internet en gebruiken het regelmatig om informatie op te zoeken over de gezondheidszorg. Sommige koppels hebben al kinderen thuis en kunnen niet voldoende tijd vrij maken voor verschillende consultaties. Daarnaast zorgt de anonimiteit van het internet er ook voor dat de parturiënten hun schaamte overwinnen, moedigt het hen aan om thema's als schuld en sociale problemen het hoofd te bieden en pijnlijke gevoelens te onthullen. (Kersting et al., 2011)

Parturiënten durven sommige zaken niet bespreken met hun professionele zorgverlener en gaan op zoek naar ervaringsdeskundigen waardoor ze terechtkomen bij steungroepen. Hier durven ze meer van zichzelf vrijgeven dan bij de zorgverlener. (Carlsson et al., 2016a)

Vrouwen kunnen terecht bij steungroepen om hun ervaringen te bespreken en te delen. Deze zelfhulpgroepen kunnen ervoor zorgen dat de vrouw zich veiliger voelt in het delen van haar informatie. (Hanschmidt et al., 2017)

Niet alle informatie op het internet is wetenschappelijk ondersteund dus bestaat het gevaar wel dat ze in contact komen met informatie die niet correct is. (Carlsson et al., 2016a)

2.14 Het brengen van slecht nieuws

Eens de ouders na het afwijkend resultaat, op consultatie komen bij de arts, is de arts de enige die het woord krijgt, andere aanwezigen in de kamer houden zich op de achtergrond. Er wordt best gezorgd dat het koppel op dezelfde hoogte van de arts zit en dat de privacy gewaardeerd wordt. De informatie moet op een duidelijke manier gegeven worden, zonder teveel vakjargon die het voor de ouders te moeilijk zou maken om alles te begrijpen. Herhaling van de informatie is zeer belangrijk om na te gaan of de ouders alles goed begrepen hebben. Soms zijn ze op dit moment emotioneel aangetast waardoor zij niet veel meer horen van wat er gezegd wordt. De arts mag de mogelijkheden voor het koppel overlopen, maar mag geen aanwijzingen geven. Het koppel moet zelf hun beslissing kunnen maken zonder beïnvloeding van derden.

Daarnaast moet er nog rekening gehouden worden met verschillende factoren. Hiervoor werkte Manu Keirse een model uit die de zorgverlener ondersteunt bij het brengen van slecht nieuws. Dergelijk model bestaat uit drie stappen. Eerst wordt het nieuws kort aangehaald, zonder veel informatie omdat de ouders op dit moment toch niet veel van de informatie zullen onthouden. Daarna krijgen ze de tijd en ruimte om hun gevoelens te plaatsen. Hierbij is het belangrijk dat ze ook hun gevoelens verwoorden waardoor ze het gevoel krijgen dat het verdriet en de agressie die ze voelen normaal zijn. Tot slot wordt er een oplossing gezocht, maar deze moet wel vanuit het standpunt van de ouders zelf komen. De arts mag adviezen geven maar mag hen niet in een bepaalde richting sturen.

(De Vlaamse Scriptiebank, 2017)

2.14.1 Enkele bijkomende tips

- Identificeer of er een lage of hoge voorkeur aan informatie is.
- 'Een kans van 1/10' is gemakkelijker te begrijpen dan 10%.
- Vermijd de uitdrukking: onverenigbaar met het leven maar gebruik: je baby kan niet overleven buiten de baarmoeder of zal sterven in de baarmoeder.
- Geef geschreven informatie of brochures mee.
- Maak een schets van het zorgplan.
- Zorg ervoor dat ze het nummer van een contactpersoon hebben die ze 24/24 kunnen bereiken.

(Paley et al., 2015)

2.15 Rol van de vroedvrouw

2.15.1 Voor, tijdens en na de zwangerschapsafbreking

Koppels ervaren intens verdriet wanneer ze moeten bevallen van een reeds overleden neonat of wanneer ze weten dat die tijdens of kort na de geboorte zal sterven. Het bewust meemaken van de bevalling is een belangrijk aspect van het rouwproces, het is een manier om de zwangerschap daadwerkelijk en emotioneel te beëindigen. Het moeilijke aspect ligt hen in het beëindigen van de zwangerschap in het ziekenhuis, bij zorgverleners die voor hen vreemden zijn. Daarom moet het ziekenhuispersoneel ervoor zorgen dat ze een open, betrokken en meelevende houding vertonen.

Onderzoek uit 2014 toont zes verschillende subthema's aan onder het professionele zorgaspect. Hierin worden de ervaringen en percepties uitgewerkt met betrekking tot het professionele gedrag van de zorgverlener tijdens een zwangerschapsinterruptie. (Andersson et al., 2014)

2.15.1.1 Professionele aspect

Over klinische kennis beschikken en vertrouwd zijn met het proces van zwangerschapsinterruptie in het tweede trimester van de zwangerschap is een belangrijk aspect. De ouders merken dat vroedvrouwen die ervaren zijn met dergelijke situaties een gevoel van veiligheid creëren waardoor de communicatie doorheen het hele proces vlotter verloopt. Vroedvrouwen die dan minder ervaren zijn met het proces van een zwangerschapsinterruptie voelen ook zelf aan dat ze hun eigen angst soms overbrengen naar de vrouw wanneer er complicaties ontstaan of onverwachte gebeurtenissen plaatsvinden. (Andersson et al., 2014)

Daarnaast moet er een evenwicht gevonden worden tussen noodzakelijke en minder noodzakelijke informatie om een gevoel van veiligheid te creëren voor de vrouw, zowel voor als tijdens de procedure. Het gebruik van bepaalde communicatiestrategieën kan de stress verminderen. Hierbij moet vooral moeilijke informatie op een begrijpbare manier aangebracht worden. Wanneer de vrouw anderstalig is, wordt het ook aangeraden om gebruik te maken van een tolk. (Andersson et al., 2014)

Adequate pijnstilling is één van de noodzakelijke aspecten tijdens een zwangerschapsinterruptie. De vroedvrouwen voelen zich machteloos wanneer ze niet in staat zijn om een optimum te vinden die de pijn van de vrouw vermindert. (Andersson et al., 2014)

Als vroedvrouw is het belangrijk dat er op zoek gegaan wordt naar de behoeften van het koppel. Alle koppels hebben een andere persoonlijkheid en verkiezen daarom ook een ander soort zorg. Er moet vooral geluisterd worden naar de parturiënte en er moet ruimte vrijgemaakt worden voor vragen. Ook vrouwen die niet veel van zichzelf vrijgeven moeten de kans krijgen om toch hun wensen te uiten. Dit vergt een andere aanpak van de vroedvrouw, namelijk een zachtere aanpak. Het is dus zeer belangrijk om te achterhalen wat het koppel zelf wil. Er moet niet enkel ingegaan worden op de wensen van de vrouw maar ook de partner moet er worden bij betrokken. Het betrekken van familie en vrienden tijdens het hele proces zorgt ervoor dat ze nadien op meer steun van de omgeving kunnen rekenen. (Andersson et al., 2014) (Geerinck-Vercammen, 2004)

Het zien van de foetus na de afbreking kan voor sommige koppels opluchting bieden. Hier is het belangrijk dat het ouderpaar zelf de keuze krijgt. Wanneer ze ervoor kiezen om de foetus niet te

zien moet deze keuze ook geaccepteerd worden. Toch wordt er aangeraden om een foto en de afdrukken van de voetjes te nemen en deze te bewaren in het ziekenhuis. Het is mogelijk dat de ouders op het moment zelf zodanig overladen zijn door de hele situatie en daardoor deze keuze maken maar er dan later spijt van krijgen. Wanneer ze de foetus wensen te zien is het belangrijk dat ze op voorhand ingelicht worden over hoe de foetus er zal uitzien om 'spookbeelden' te vermijden. Wanneer de ouders de afwijkingen aan de foetus zelf zien kan dit ook wel het onzekerheidsgevoel wegnemen en ervoor zorgen dat ze beter met de interruptie overweg kunnen. (Mitchell, 2016) (Andersson et al., 2014) (Van Leeuwen, 2011)

Sociale media delen de dag van vandaag ook regelmatig verhalen van ouders die een zwangerschapsinterruptie hebben uitgevoerd en hierbij ook foto's hebben laten nemen van hun foetus. Verhalen van ouders die geen foto's lieten nemen of geen voetafdrukjes worden meestal niet gepubliceerd terwijl ze soms ook met hun verhaal naar buiten willen komen. (Mitchell, 2016)

Uiteindelijk moet er met het volledige team regelmatig gereflecteerd worden over bepaalde casussen. Hierbij moet er zowel gepraat worden over de uitgevoerde zorg en ook over de eigen ervaringen van de vroedvrouw. (Andersson et al., 2014)

2.15.1.2 De opname

De zwangere wordt in het ziekenhuis opgenomen wanneer zij zelf emotioneel klaar is om te gaan bevallen, de bevalling spontaan op gang komt of wanneer er zich een medische noodzaak voordoet. Het is belangrijk dat het personeel op voorhand op de hoogte gebracht is van de opname zodat deze zo sereen mogelijk kan verlopen. Het wordt aangeraden om bij vorige consultaties al reeds een opnamekaart aan te maken zodat het koppel op de dag van de afbreking deze enkel hoeft af te geven aan het onthaal zonder veel uitleg te moeten verschaffen.

De opnamekaart heeft een specifiek kenmerk waardoor de zorgverleners meteen weten dat het om een interruptie van de zwangerschap gaat. Op deze kaart staat meestal de naam van de parturiënte en haar partner genoteerd. Naar gelang het ziekenhuis wordt er extra informatie op de kaart vermeld. In bijlage 13 wordt de opnamekaart van UZ Gent bij een zwangerschapsinterruptie weergegeven.

Na de opname krijgt het koppel een kamer toegewezen waar ze de volledige duur van de arbeid zullen verblijven.

Tijdens de opname zal er ook nog een gesprek plaatsvinden met de gynaecoloog, de vroedvrouw en eventueel een maatschappelijk werker. De gynaecoloog geeft samen met de vroedvrouw de uitleg over de medicatie die zal gebruikt worden om het baringsproces op gang te brengen en geeft de mogelijkheden van pijnbestrijding weer samen met de voor- en nadelen hiervan. Een maatschappelijk werker zal ook nog eens een gesprek met de ouders voeren en nagaan of het koppel nog eventuele vragen heeft.

Soms twijfelt het koppel nog over de zekerheid van de afwijking aan de foetus. Ze mogen gerust nog een echoscopisch onderzoek aanvragen die de gynaecoloog dan nog zal verrichten voor het opstarten van de medicatie voor de interruptie.

Vooraleer men start is het belangrijk dat de hoofdvroedvrouw één bepaalde vroedvrouw aanwijst die de volledige procedure opvolgt. Hierdoor wordt er een vertrouwensrelatie opgebouwd, wat

van groot belang is bij deze procedure. Ook de eerste indruk van het koppel over de vroedvrouw is van groot belang om het verloop van de verdere zorg te bepalen.

Ondertussen zorgen de andere vroedvrouwen ervoor dat de kamer voor het postnataal verblijf aangepast wordt. Het babymateriaal wordt verwijderd, een rouwkoffer wordt eventueel klaargezet en een deurhanger zorgt ervoor dat de kamer gekenmerkt wordt zodat het ziekenhuispersoneel op de hoogte is van de situatie vooraleer ze de kamer binnengaan.

(Van Leeuwen, 2011) (Geerinck-Vercammen, 2009)

2.15.1.3 Arbeid en bevalling

Hoelang het zal duren na het induceren tot de baby wordt geboren kan niet voorspeld worden. Het is afhankelijk van de zwangerschapsduur en dus de grootte van de neonat. De weeën zullen steeds sterker worden zoals bij een gewone bevalling en vervolgens zal er persdrang ontstaan. Bij het induceren van de bevalling verloopt de ontsluiting meestal zonder veel symptomen en wordt er pas laat door de arts vastgesteld dat de cervix van de vrouw volledig ontsloten is. Wanneer het gaat om een kortere zwangerschapsduur is ook niet altijd volledige ontsluiting noodzakelijk. (Van Leeuwen, 2011) (Geerinck-Vercammen, 2009)

Eens het levenloze lichaampje van de neonat ter wereld wordt gebracht komt het definitieve afscheid weer een stuk dichterbij. De stilte na de geboorte is zowel voor de zorgverlener als voor de ouders indrukwekkend. Dit is ook de eerste confrontatie die ze ondergaan met de dood van de neonat. (Van Leeuwen, 2011) (Geerinck-Vercammen, 2009)

Verschillende zaken die besproken worden tijdens de arbeid

Een eerste vraag die de ouders krijgen is of ze de neonat na de geboorte willen zien of vasthouden. Sommige opteren er voor om na de geboorte toch hun neonat in de armen te nemen. Anderen doen dit dan liever niet om zichzelf te beschermen. Het is belangrijk dat de ouders er een goed gevoel bij hebben en dat ze rekening houden met wat ze zelf emotioneel aankunnen op dat moment en dit ook duidelijk maken aan de zorgverlener. Om deze beslissing te nemen moeten ze voldoende tijd krijgen en wanneer ze na een halfuur terugkomen op hun beslissing moet ook de mogelijkheid bestaan om dan nog hun neonat te kunnen vasthouden. Het is voor de meeste ouders een moeilijke stap om contact te hebben met de neonat maar weinig koppels hebben er nadien spijt van. Uit onderzoek blijkt dat de vrouwen na het vasthouden van hun neonat het gevoel hebben dat ze echt iets hebben kunnen doen en dat ze het afscheid ook intensiever ondergaan. Ander onderzoek toont dan ook aan dat 90% van de ouders aangeeft dat hun baby in werkelijkheid er mooier uitzag dan het beeld dat zij vooraf gevormd hadden. Ze kunnen het lichaampje zo lang ze willen bij zich houden, maar moeten ook rekening houden met eventuele onderzoeken waarvoor ze vooraf ingetekend hebben. Het kan gebeuren dat een geneticus langskomt om de afwijkingen aan de foetus vast te stellen. (Van Leeuwen, 2011) (Geerinck-Vercammen, 2009)(UZ Gent, 2017)

Een tweede onderdeel die besproken wordt zijn de mogelijkheden i.v.m. aangifte en eventuele begraving/crematie. Volgens de wet op de lijkbezorging van 1991 moet men een baby bij de burgerlijke stand, van de gemeente/stad waar die geboren is, aangeven wanneer deze levenloos geboren is na 180 dagen zwangerschap in België. Wanneer de baby levenloos geboren wordt,

maakt de ambtenaar van burgerlijke stand enkel een akte op van een levenloos geboren kind. Dit kan enkel vanaf een zwangerschapstermijn van 180 dagen, wanneer de foetus vóór 180 dagen zwangerschap geboren wordt bestaat hij voor de wet immers niet en dit kan als heel pijnlijk aanvaard worden door de ouders. De aangifte kan door de ouders zelf gedaan worden of ze kunnen ervoor kiezen om dit te laten uitvoeren door de begrafenisondernemer. Wanneer het koppel gehuwd is moeten ook het trouwboekje en beide identiteitskaarten afgegeven worden. Bij de aangifte krijgt het kind enkel een voornaam maar de namen van de ouders kunnen wel in de overlijdensakte vermeld worden. (Van Leeuwen, 2011) (Geerinck-Vercammen, 2009) (UZ Gent, 2017)

Wanneer de foetus de 180 dagen zwangerschap niet bereikt heeft kan er geopteerd worden om de foetus te begraven op de foetusweide, crematie in een erkend crematorium, een crematie in het ziekenhuis zelf of men kan de foetus meenemen naar huis om hem daar zelf te begraven. Hiervoor moet geïnformeerd worden in de gemeente/stad waar het koppel gehuisvestigd is. (Van Leeuwen, 2011) (Geerinck-Vercammen, 2009) (UZ Gent, 2017)

Voor foetussen die na 180 dagen zwangerschap levenloos geboren worden in België, bestaat de wettelijke begraafplicht of kunnen de ouders kiezen voor het bewaren van de asurne thuis. Wanneer de ouders beslissen om het lichaampje van hun foetus af te staan aan de wetenschap kunnen ze van de burgemeester een schriftelijke vrijstelling krijgen voor deze begraafplicht. Meestal zal de sociale dienst van het ziekenhuis de uitvaart aanpassen naar de wens van het ouderpaar.

Voor het vervoer van de baby vanuit het ziekenhuis naar eender welke bestemming moet toestemming gevraagd worden aan de gemeente/stad. Meestal wordt dit geregeld door het ziekenhuis of de begrafenisondernemer. (Geerinck-Vercammen, 2009)

2.15.1.4 Het kraambed

De moeder moet, naast het verdriet, ook herstellen van haar bevalling. Sommige vrouwen willen snel terug naar hun vertrouwde omgeving omdat ze daar beter hun verdriet kunnen uiten. Maar soms schrikt het naar huis gaan het koppel af. Thuiskomen zonder het langverwachte kind en alle babyspullen terugzien kan veel verdriet veroorzaken. Toch wordt er aangeraden om niet alle spullen weg te doen omdat het goed is om te aanvaarden dat de neonaat er wel geweest is, ook al wordt dit wel als pijnlijk ervaren. Het stilaan afscheid nemen begint op dit moment meer vorm te krijgen. (Geerinck-Vercammen, 2009)(UZ Gent, 2017)

Soms kan het gebeuren dat een parturiënte langer in het ziekenhuis moet verblijven door een medische noodzaak. Wanneer dit het geval blijkt te zijn, wordt best aan de vrouw gevraagd of zij op de materniteit wil verblijven of liever op een andere afdeling. Voor sommige vrouwen kan het goed zijn om toch op de materniteit te blijven omdat ze hier dan ook al eens in contact gekomen zijn met vrouwen die wel een levende neonaat op de wereld gezet hebben. Sommige vrouwen geven aan dat de stap naar de buitenwereld hierdoor gemakkelijker wordt. (Geerinck-Vercammen, 2009)(Fisher & Lafarge, 2015a)

Tastbare herinneringen

Tijdens deze periode kunnen ook tastbare herinneringen worden vastgelegd die voor het koppel nadien een grote steun kunnen betekenen. In de meeste ziekenhuizen wordt standaard een foto genomen van de foetus en worden de voetafdrukken met inkt op een kaartje gedrukt.

Wanneer gezien wordt dat de ouders het emotioneel aankunnen om de foetus/neonaat te zien kunnen ze eventueel betrokken worden in de zorgen en kunnen ze het kindje ook wassen of de vroedvrouw hierin bijstaan. Na het wassen van de foetus/neonaat kunnen ze ook zelf de kleertjes kiezen en die zelf aantrekken of hierbij helpen.

Ook het meegeven van het navelklemmetje, een naamplaatje en een haarlokje van de baby kunnen goeie tastbare herinneringen zijn.

(Geerinck-Vercammen, 2009)

Wateropbaring

Momenteel wordt de foetus vaak in een kartonnen bekkentje, een doek of op een celstofmatje gelegd. Wanneer men de foetus dan nog gaat bewegen is er een groot risico op beschadiging. Het kindje begint te verkleuren en wordt steeds donkerder en voor de ouders wordt het kind steeds minder herkenbaar door verweking en vervorming. (Tiemens-van Putten et al., 2015)

Foetussen die gebruikt worden voor het onderwijs of voor tentoonstellingen, worden geconserveerd in 'sterk water'. De combinatie formaldehyde of ethanol en water zorgt ervoor dat de foetus van alle kanten bekeken kan worden. Maar kan deze methode ook bruikbaar worden gesteld bij zwangerschapsinterruptie? (Tiemens-van Putten et al., 2015)

Ilona Tiemens-van Putten, werkzaam als arts assistent bij de geestelijke gezondheidszorg en eerder gedurende 11 jaar werkzaam als vroedvrouw vertelt het volgende:

"Tijdens mijn studie voor verloskundige heb ik gezien hoe een overleden foetus van 16 weken na de geboorte in een kartonnen bekkentje werd bewaard. Toen ik zelf een aantal jaar geleden hoorde dat het hartje van ons kindje rond 15 weken zwangerschap gestopt was met kloppen, dacht ik hieraan terug. Ik wilde het kindje goed kunnen bekijken na de geboorte en besloot het na de geboorte direct in water te leggen. Omdat het kindje al zo'n 3 weken eerder was overleden was het donker verkleurd na geboorte en waren er veel losse velletjes. Na een nachtje koelkast bleek het kindje prachtig roze te zijn geworden. Na verwijderen van de losse velletjes zag het er zo mooi uit dat ik het zelfs durfde te tonen aan familie en vrienden." (Tiemens-van Putten, 2016)

Samen met klinisch verloskundige Lenderink en gynaecoloog Dr. Molkenboer werkzaam in Spaarne gasthuis in Nederland schreef ze een artikel over de watermethode in het Nederlands Tijdschrift voor Obstetrie en Gynaecologie.

Bij de watermethode is enkel kraanwater voldoende, aangezien de foetus maar korte tijd bewaard blijft, meestal tot aan de begrafenis of crematie. Koud water is wel aangeraden om een mooier effect te verkrijgen.

Bij deze methode worden goede resultaten gezien, de foetussen blijven veel langer mooi en de ouders kunnen mooie foto's maken. Het maakt niet uit hoe jong de foetus is, zelf bij uitgebreide maceratie heeft het zijn effect. (Tiemens-van Putten et al., 2015) (Tiemens-van Putten, 2016)



Het effect van de wateropbaring (Ilona Tiemens-van Putten, 2016)

2.15.1.5 Ontslag

Wanneer het koppel het ziekenhuis mag verlaten, betekent dit ook dat ze weggaan uit hun beschermende omgeving. In het ziekenhuis waren de meeste personen waarmee ze in contact kwamen op de hoogte van hun situatie. Ook het verplegend personeel leefde mee met het verlies en het verdriet van het koppel. Thuis valt deze emotionele en professionele aandacht weg en wordt de ondersteuning van hun eigen omgeving zeer belangrijk. Voordat het koppel naar huis vertrekt zal de gynaecoloog, zorgverlener of huisarts informeren over de huidige stand van zaken. Ze krijgen ook het telefoonnummer van de dienst mee die ze 24 op 24 kunnen bereiken. Het onderzoek vermeldt specifiek de vroedvrouw als zorgverlener, dus voor haar wordt hier een belangrijke taak weggelegd. (Van Leeuwen, 2011) (Geerinck-Vercammen, 2009)

2.15.1.6 De nacontrole

De nacontrole is een belangrijk moment voor het koppel. Deze wordt in overleg met het ouderpaar gepland en verschilt van ziekenhuis tot ziekenhuis. Meestal wordt drie weken na ontslag een eerste afspraak gepland, dit om vooral het emotionele verloop van het hele gebeuren te bespreken. In deze periode kunnen er ook al vragen gerezen zijn bij het ouderpaar, waarop de gynaecoloog dan ook antwoord kan geven. Wanneer de ouders gekozen hebben voor onderzoek op hun foetus kunnen ook de resultaten hiervan vrijgegeven worden. Meestal wordt er gesproken over anticonceptie bij het ontslag maar wanneer dit niet aan bod gekomen is, brengt de gynaecoloog dit op deze afspraak ook ter sprake. (Geerinck-Vercammen, 2009)

Een tweede nacontrole gebeurt meestal op zes weken postpartum. Naast het bespreken van het emotionele aspect gebeuren hier dan ook de lichamelijke controles. De fundushoogte en stand worden nagegaan en eventuele hechtingen of wonden worden gecontroleerd. Ook worden eventuele bijkomende klachten uitgediept. (Geerinck-Vercammen, 2009)

Na de tweede nacontrole wordt meestal geen contact meer gehouden door de artsen of zorgverleners met het ouderpaar. De ouders krijgen wel de mogelijkheid om op eender welk tijdstip contact op te zoeken met de arts als zij dit wensen. In de meeste gevallen neemt de huisarts op dit moment de verdere behandeling over. (Geerinck-Vercammen, 2009)

2.15.2 Tijdens een volgende zwangerschap

Eén van de grootste vragen van het ouderpaar bij de nacontrole is : ‘Kan dit ons weer overkomen en hoe groot zijn de risico’s bij een volgende zwangerschap?’.

Voldoende tijd om het verdriet te verwerken is nodig vooraleer de vrouw terug zwanger wordt. Op grond van ervaring van ouders na een zwangerschapsinterruptie, wordt aangeraden om niet te snel aan een nieuwe zwangerschap te beginnen. Eerst moet de vrouw zowel lichamelijk als psychisch hersteld zijn. Vrouwen geven aan dat ze zich schuldig voelen wanneer ze te snel terug zwanger zijn, ze hebben te weinig tijd genomen om afscheid te nemen en zijn emotioneel nog niet klaar voor het nieuwe kind.

Wanneer de vrouw terug zwanger wordt, zal het ouderpaar zeer bezorgd zijn om de zwangerschap. Hierbij is het belangrijk dat ze vertellen aan hun omgeving hoe ze zich voelen, een gesprek met de juiste personen kan wonderen verrichten. Het is normaal dat de vrouw zich terug verdrietig voelt en ook terug denkt aan haar kind die ze verloren is. Het is belangrijk dat de vrouw een arts heeft die hiermee rekening houdt tijdens de zwangerschap.

Andere kinderen uit het gezin kunnen ook ongerust zijn, maar zullen dit niet altijd openlijk tonen. Het is wel belangrijk dat ook zij hierover kunnen praten.

(UZ Gent, 2017)(Geerinck-Vercammen, 2009)

2.16 Registratie van late zwangerschapsafbrekingen

Om de twee jaar komt de Nationale Evaluatiecommissie samen om de wet van 3 april 1990, betreffende de zwangerschapsafbreking, te evalueren. Dit rapport geeft ook het aantal zwangerschapsafbrekingen in België van de laatste twee jaar weer. Het laatste rapport beschikbaar, is dit van 2010-2011 waarin kan worden geconstateerd dat 125 zwangerschapsinterrupties na 12 weken zwangerschap plaatsvonden in 2010 en 109 in 2011. Al deze afbrekingen vonden ook plaats in het ziekenhuis. (Overlegorganen gezondheid België, 2012).

na 12 weken	ziekenhuis		centrum	
	2010	2011	2010	2011
gevaar voor de moeder	4	12	0	0
gevaar voor het kind	120	95	0	0
Gevaar voor moeder + kind	1	2	0	0
totaal	125	109	0	0

na 12 weken	gevaar voor de moeder		gevaar voor het kind		gevaar voor moeder + kind	
	2010	2011	2010	2011	2010	2011
ziekenhuis	4	12	120	95	1	2
centrum	0	0	0	0	0	0
totaal	4	12	120	95	1	2

Redenen + plaats van zwangerschapsinterruptie na 12 weken zwangerschap. (Overlegorganen gezondheid België, 2012)

De zwangerschapsafbrekingen vóór 12 weken worden consequent gerapporteerd, maar het aantal afbrekingen ná 12 weken ligt opvallend laag.

Centra

aantal centra		Aantal uitgevoerde zwangerschapsafbrekingen	
2010	2011	2010	2011
34	36	15.846	16.941

Ziekenhuizen

ziekenhuizen		Aantal uitgev zwangerschapsafbrek.		waarvan na 12 weken	
2010	2011	2010	2011	2010	2011
38	37	3.624	3.753	162	156

(Overlegorganen gezondheid België, 2012)

De eerste tabel die weergegeven wordt, met redenen en plaats voor een zwangerschapsinterruptie, werd opgemaakt met de registratiedocumenten die door gezondheidsinstellingen werden verzonden binnen de 4 maand na de afbreking. Volgens de registratiedocumenten zouden er in 2010, 120 interrupties plaatsgevonden hebben na 12 weken zwangerschap. Maar wanneer we de jaarrapporten bekijken ligt dit cijfer al wat hoger, namelijk 162. In 2011 zien we deze verschijning terug. (Overlegorganen gezondheid België, 2012)

Het EUROCAT-register toont aan dat er alleen al in de provincies Antwerpen en Henegouwen 161 interrupties plaatsvonden na prenatale diagnostiek in 2010 en 107 in 2011:

Number of cases and prevalence per 10,000 births of All Anomalies, for the following registries: Antwerp (Belgium), Hainaut (Belgium), in 2010

Registries / Countries	Anomaly ^	Years	Population	LB N	FD N	TOPFA N
Total	All Anomalies	2010	34432	738	13	161

LB = Live Births

FD = Fetal Deaths / Still Births from 20 weeks gestation

TOPFA = Termination of pregnancy for fetal anomaly following prenatal diagnosis

Number of cases and prevalence per 10,000 births of All Anomalies, for the following registries: Antwerp (Belgium), Hainaut (Belgium), in 2011

Registries / Countries	Anomaly ^	Years	Population	LB N	FD N	TOPFA N
Total	All Anomalies	2011	34506	690	10	107

LB = Live Births

FD = Fetal Deaths / Still Births from 20 weeks gestation

TOPFA = Termination of pregnancy for fetal anomaly following prenatal diagnosis

De vraag die hieruit volgt: registreren alle instellingen hun uitgevoerde zwangerschapsafbrekingen na 12 weken of zou er sprake kunnen zijn van een onderrapportage?

Per uitgevoerde zwangerschapsafbreking kan een document ingevuld worden door de gezondheidsinstelling die in bijlage 8 wordt weergegeven. Daarnaast bestaat er dan ook nog een jaarlijks document die in bijlage 9 wordt weergegeven. De Nationale Commissie mag wettelijk geen controle uitvoeren op de gegevens die de artsen en instellingen hen meedelen. Daarnaast kunnen ze artsen en ziekenhuizen niet verplichten om aangifte te doen van alle zwangerschapsinterrupties na 12 weken, waardoor ze volledig afhankelijk zijn van de gegevens die vrijwillig worden meegedeeld.

(EUROCAT, 2015)(Overlegorganen gezondheid België, 2012)(De Maesschalck, 2013)

3 Methode

Het onderwerp van de bachelorproef werd ons heel snel duidelijk en we beslisten om deze in een concrete vorm te gieten d.m.v. een website.

Om een grondige literatuurstudie te kunnen uitvoeren, startten we met de opmaak van onze inhoudstafel, wat later ook de rode draad zou vormen voor de website. Per hoofdstuk gingen we opzoek naar recente en relevante bronnen, die daarna verwerkt werden tot één geheel.

De bronnen die geconsulteerd werden, bestaan zowel uit wetenschappelijke artikels, betrouwbare medische websites en databasen zoals Eurocat en Volksgezondheid.

Tijdens de zoektocht werd er rekening gehouden met de informatiebehoefte van het koppel en werd ook de rol van de vroedvrouw hierin geïmplementeerd.

Eens de literatuurstudie op punt stond, werd ons praktijkdeel, de website, gerealiseerd.

Om de degelijkheid van de website na te gaan, legden we ons praktijkdeel, met bijhorende vragenlijst, voor aan verschillende professionals. Twee Nederlandse artsen, Dijksterhuis Anita (30 jaar), werkzaam als chirurg in University Medical Center te Utrecht, evalueerde onze website op toegankelijkheid naar de ouders toe en controleerde ook de onderverdeling van de verschillende tabs. Bhugwandass Celine (32jaar), momenteel tropenarts in Katete, Zambia, die daarnaast een specialisatie in de obstetrie en gynaecologie volgde, evalueerde de website op inhoud en meerwaarde voor de ouders. Ook Dupon Valérie, arts in opleiding aan de UGent (5^{de} jaar), momenteel stagelopend op obstetrie en gynaecologie in AZ Sint-Lucas te Gent, beoordeelde de website op inhoud en begrijpelijkheid voor de ouders. Tenslotte werd de website ook voorgelegd aan Defever Elise, reeds 3 jaar werkzaam als vroedvrouw op materniteit en verloskwartier in de Sint-Jozefskliniek te Izegem, ook zij evalueerde de website op inhoud en toegankelijkheid voor de ouders.

4 Resultaten

4.1 Website

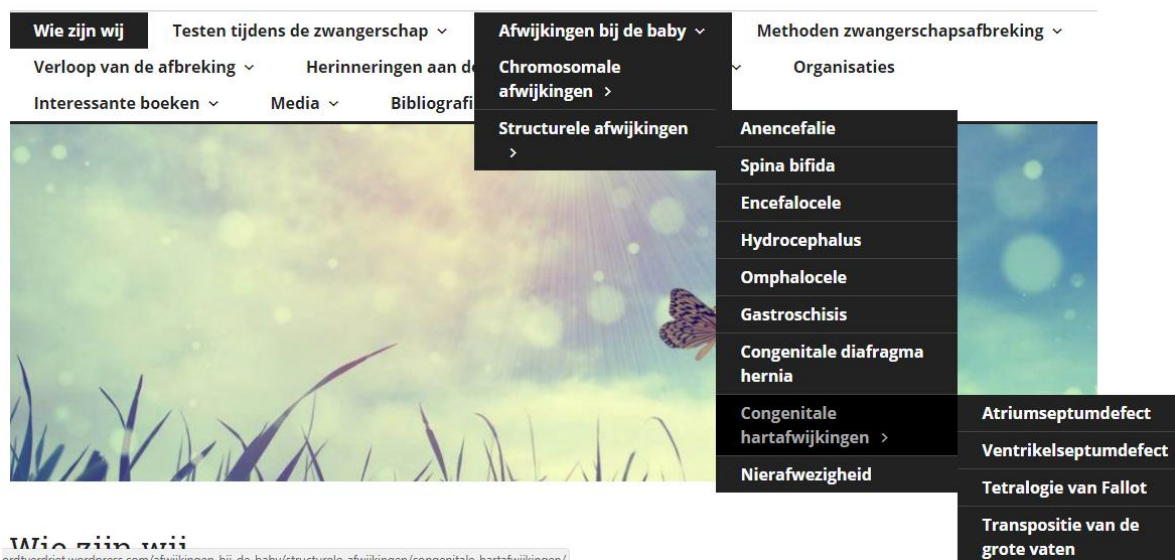
Na het uitvoeren van de literatuurstudie, werden de belangrijkste hoofdstukken geselecteerd. Hierbij werd rekening gehouden met onze vooraf opgestelde onderzoeksvraag: 'Wat is de informatiebehoefte van koppels die een zwangerschapsinterruptie ondergaan en hoe kan een website aan deze behoefte voldoen?'

Blij verwachten wordt verdriet



Hoe de onderverdeling er uit ziet:

Blij verwachten wordt verdriet



Wie zijn wij
ordtverdriet.wordpress.com/afwijkingen-bij-de-baby/structurele-afwijkingen/congenitale-hartafwijkingen/

Volgende items met onderverdeling werden geselecteerd uit de literatuurstudie en werden daarna aangepast op maat van de ouders:

Hoofdstukken literatuurstudie	Aangepaste tabs website
/	- Wie zijn wij
- Prenatale screening en diagnostiek • Beeldvorming • Risicoberekeningen en screeningtesten ✓ Combinatietest ✓ NIPT • Invasieve en diagnostische testen ✓ Amnioncentese ✓ Chorionvillusbiopsie	- Testen tijdens de zwangerschap • Prenatale screening ✓ Echografie ✓ Nipt ✓ Combinatietest • Prenatale diagnostiek ✓ Vruchtwaterpunctie ✓ Vlokkentest
- Redenen voor zwangerschapsinterruptie • Chromosoomafwijkingen ✓ Trisomieën ✓ SCA • Structurele afwijkingen ✓ NBD ✓ Hydrocephalus ✓ Omphalocele ✓ Gastroschisis ✓ Congenitale diafragma hernia ✓ Congenitale hartafwijkingen ✓ Bilaterale nierafwezigheid ✓ Defect in ledematen	- Afwijkingen bij de baby • Chromosomale afwijkingen ✓ Trisomie 13 ✓ Trisomie 18 ✓ Trisomie 21 (Downsyndroom) ✓ Turnersyndroom ✓ Klinefeltersyndroom • Structurele afwijkingen ✓ Anencefalie ✓ Spina bifida ✓ Encefalocele ✓ Hydrocephalus ✓ Omphalocele ✓ Gastroschisis ✓ Congenitale diafragma hernia ✓ Congenitale hartafwijkingen ➤ Atriumseptumdefect ➤ Ventrikelseptumdefect ➤ Tetralogie van Fallot ➤ Transpositie van de grote vaten ✓ Nierafwezigheid
- Methoden van zwangerschapsinterruptie • Medicamenteuze zwangerschapsafbreking • Instrumentele abortus • Foeticide	- Methoden zwangerschapsafbreking • Met medicatie • Operatief • Het hartje stilleggen

Hoofdstukken literatuurstudie	Aangepaste tabs website
- Rol van de vroedvrouw • Voor, tijdens en na de zwangerschapsafbreking ✓ Opname ✓ Arbeid en bevalling ✓ Het kraambed ✓ Ontslag ✓ Nacontrole	- Verloop van de afbreking • Opname • Arbeid en bevalling • Kraambed • Ontslag • Nacontrole
- Kraambed • Tastbare herinneringen • Wateropbaring	- Herinneringen aan de baby • Wateropbaring • Tastbare herinneringen
- Kiezen voor een zwangerschapsinterruptie is rouwen	- Het rouwproces • De verschillende fasen
- Bijlage 11: hulpverlenende instanties	- Organisaties
- Bijlage 12: literatuurlijst	- Interessante boeken
/	- Media
- Bibliografie	- Bibliografie
/	- Contact

We kozen voor de domeinnaam: 'Blij verwachten wordt verdriet'. Hierbij hielden we rekening met enkele tips; de naam mag niet te lang zijn, moet gemakkelijk te onthouden en uit te spreken zijn en kan niet verkeerd begrepen worden.

De startpagina van de website houden we sereen en bijzonder overzichtelijk, geen bewegende icoontjes en té opvallende kleuren.

Voor de hoofd- en subtabs werden duidelijke trefwoorden gebruikt, zodat de ouders gericht op zoek kunnen gaan naar de informatie die zij op dat moment wensen te vinden.

Onder elke tab werd de bijhorende informatie uit de literatuurstudie neergeschreven, aangepast aan de doelgroep; de ouders. Ter ondersteuning werd foto- en videomateriaal toegevoegd om medische complicaties of handelingen nog beter te verduidelijken.

Om ondersteuning te bieden tijdens het verwerkingsproces, werden volgende tabs toegevoegd: organisaties, interessante boeken en media.

Daarnaast bestaat de mogelijkheid om contact op te nemen bij eventuele vragen of opmerkingen.

Link van de website: www.blijverwachtenwordtverdriet.be (under construction, deadline 15/10/2018)

4.2 Vragenlijsten

Om de toegankelijkheid, begrijpbaarheid en inhoudelijke aspecten van de website te evalueren werd volgende vragenlijst samen met de website voorgelegd aan twee Nederlandse artsen, een arts in opleiding en een vroedvrouw. Bij de verschillende vragen, kreeg men de volgende keuzemogelijkheden: slecht, voldoende, goed of zeer goed.

- De informatie op de website is voor mij makkelijk te begrijpen.
- De website biedt mij voldoende informatie.
- Ik vind de website makkelijk in het gebruik.
- De startpagina leidt mij gemakkelijk naar de informatie die ik nodig heb.
- De informatie op de website vind ik 'to the point'.
- Het kost me niet veel tijd om van de ene plaats in de site naar de andere te gaan.
- De lay-out van de website vind ik gepast.
- Ik vind de informatie op de website helder uitgelegd.
- De startpagina vind ik overzichtelijk.
- De informatie op de website is volgens mij op een geschikte manier gepresenteerd.

De vragenlijst werd aangevuld met een open tekstvak, waarin de persoon een opmerking of bedenking kwijt kon.

Deze vragenlijsten werden per e-mail verzonden naar de contactpersonen. De antwoorden op deze vragenlijst kwamen automatisch terecht in een Excel-document waar ze geordend werden per vraag.

De informatie op de website is voor mij makkelijk te begrijpen.	De website biedt mij voldoende informatie.
- Zeer goed (arts) - Zeer goed (vroedvrouw) - Zeer goed (arts in opleiding) - Zeer goed (arts)	- Zeer goed (arts) - Goed (vroedvrouw) - Zeer goed (arts in opleiding) - Zeer goed (arts)
Ik vind de website makkelijk in het gebruik.	De startpagina leidt mij gemakkelijk naar de informatie die ik nodig heb.
- Goed (arts) - Voldoende (vroedvrouw) - Zeer goed (arts in opleiding) - Zeer goed (arts)	- Goed (arts) - Voldoende (vroedvrouw) - Zeer goed (arts in opleiding) - Goed (arts)
De informatie op de website vind ik 'to the point'.	Het kost me niet veel tijd om van de ene plaats in de site naar de andere te gaan.
- Goed (arts) - Goed (vroedvrouw) - Zeer goed (arts in opleiding) - Zeer goed (arts)	- Zeer goed (arts) - voldoende (vroedvrouw) - Zeer goed (arts in opleiding) - Zeer goed (arts)
De lay-out van de website vind ik gepast.	Ik vind de informatie op de website helder uitgelegd.
- Zeer goed (arts) - Goed (vroedvrouw) - Zeer goed (arts in opleiding) - Zeer goed (arts)	- Zeer goed (arts) - Goed (vroedvrouw) - Zeer goed (arts in opleiding) - Zeer goed (arts)

De startpagina vind ik overzichtelijk.	De informatie op de website is volgens mij op een geschikte manier gepresenteerd.
- Goed (arts) - Voldoende (vroedvrouw) - Goed (arts in opleiding) - Goed (arts)	- Goed (arts) - Goed (vroedvrouw) - Zeer goed (arts in opleiding) - Goed (arts)

Op de vragenlijst werd het open tekstvak ingevuld door Dr. Bhugwandass Celine:

“Geconcludeerd: De website ziet er heel erg goed uit. Inhoudelijk ook erg sterk. In duidelijke taal geschreven en voor iedereen begrijpbaar. Ik denk dat het een enorme bijdrage kan vormen in de counseling van deze vrouwen/stellen. Ik zou deze website zeker adviseren aan mijn patiënten, Dus mijn advies is, zorg maar dat deze snel online komt !

Ziet er echt mooi uit. Had het fantastisch gevonden als er vorig jaar zo’n website was waarnaar ik patiënten kon verwijzen om alles nog eens na te lezen!”

5 Discussie

5.1 Bevindingen uit literatuur

Door de evolutie van de screeningstesten, kunnen afwijkingen steeds vroeger en beter worden opgespoord, waardoor het aantal zwangerschapsafbrekingen ook toeneemt. (zie bijlage 3)

Bij het krijgen van afwijkende resultaten krijgen de ouders een hele hoop informatie, maar zijn ze op dat moment te emotioneel om alle informatie te kunnen verwerken. (De Vlaamse Scriptiebank, 2017)

Uit onderzoek blijkt dat een groot deel van de koppels op zoek gaat naar informatie over een zwangerschapsinterruptie op het internet. Na het stellen van de diagnose gaan de ouders op zoek naar informatie over de vermoedelijke aandoening. (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2016) Ze proberen pagina's te vinden waarop ze via chatrooms in contact kunnen komen met ouders die een gelijkaardige situatie doormaakten in het verleden. (Carlsson et al., 2016a) Ook de anonimiteit van het internet zorgt ervoor dat de parturiënten hun schaamte overwinnen en biedt het hen de kans om op deze manier pijnlijke gevoelens te onthullen. (Kersting et al., 2011)

Parturiënten durven sommige zaken niet bespreken met hun zorgverlener en gaan op zoek naar ervaringsdeskundigen, waardoor ze terechtkomen bij steungroepen. Hier durven ze meer van zichzelf vrijgeven dan bij de zorgverlener. (Carlsson et al., 2016a)

Vrouwen komen terecht bij steungroepen om hun ervaringen te delen en te bespreken. Deze zelfhulpgroepen kunnen ervoor zorgen dat de vrouw zich veiliger voelt in het delen van haar informatie. (Hanschmidt et al., 2017)

Niet alle informatie op internet is wetenschappelijk ondersteund, dus bestaat het gevaar wel dat ze in contact komen met informatie die niet correct is. (Carlsson et al., 2016a)

Het is bijzonder raadzaam om vroeg in het proces aan te geven welke verschillende organisaties er bestaan. Dit kan de ouders een bron van emotionele hulpverlening en informatie verschaffen. Eén van de belangrijke voordelen, die wordt aangegeven, is dat het de ouders uit hun isolement haalt, het geeft hen het gevoel dat ze niet de enige zijn die het meemaken. (Fisher & Lafarge, 2015b)

Lotgenotencontact wordt door merendeel van de ouders als zeer positief ervaren. Ze vinden er meer begrip, kunnen via deze weg andere manieren van verwerking ontdekken en het zorgt ook voor nieuwe perspectieven. Deze organisaties verlenen doelbewuste en empathische steun, waarbij er ook rekening wordt gehouden met de beslissingen van het koppel. (Hanschmidt et al., 2017)

5.2 Sterktes en zwaktes van het onderzoek

Het opstellen van een website is, voor mensen uit de zorg, geen evidente opdracht. Toch werd het, door wilskracht en doorzettingsvermogen, mogelijk om deze website uit te bouwen. Door het opmaken van een inhoudstabel en de grondige literatuurstudie werden de onderwerpen voor verschillende tabs snel duidelijk.

Er werd geen aanvraag ingediend bij het ethisch comité waardoor het evalueren van de website door ervaringsdeskundigen geen mogelijkheid was. De aanvraag werd niet ingediend omdat er niet werd verwacht dat de website al beschikbaar kon gesteld worden aan deze doelgroep.

Mede hierdoor werd er tot op vandaag ook nog geen toestemming gevraagd aan rechthebbenden om foto's en filmmateriaal te publiceren op de website. Vooraleer de website online kan geplaatst worden, moeten deze auteursrechtelijke zaken nog in orde gebracht worden.

Toch werd deze website geëvalueerd door vier professionelen op toegankelijkheid, eenduidigheid en inhoudelijk vlak.

De inhoud van verschillende tabs werd opgesteld met recente wetenschappelijke artikels en betrouwbare medische bronnen.

De website geeft alle informatie weer m.b.t. het hele proces rond een zwangerschapsinterruptie.

5.3 Bijdrage tot de vroedkundige praktijkvoering

Ons vermoeden over het tekort aan informatie voor de ouders werd bevestigd door de literatuurstudie. Het internet is een belangrijke bron van informatie, het is laagdrempelig en kan door iedereen op gelijk welk tijdstip geconsulteerd worden.

Tot op vandaag kunnen zorgverleners hun parturiënten na prenatale screening of diagnostiek geen website aanbieden waar de informatie over het hele proces gebundeld staat. Momenteel kan je informatie vinden, verspreid over verschillende websites, maar een overkoepelende website waar de ouders antwoorden kunnen vinden op veel gestelde en belangrijke vragen bestaat momenteel nog niet.

6 Besluit

Onderzoek toont aan dat een groot deel van de koppels op zoek gaan naar informatie over een zwangerschapsinterruptie op het internet. Ze gaan op zoek naar informatie over de vermoedelijke aandoening bij de foetus, het verloop van een interruptie en proberen pagina's te vinden waarop ze in contact kunnen komen met ervaringsdeskundigen. Een website, waar alle informatie gebundeld is, voldoet daarmee aan de informatiebehoefte van deze koppels.

Een zwangerschapsinterruptie na 12 weken kan uitgevoerd worden wanneer de foetus lijdt aan een 'uiterst zware kwaal' die als ongeneeslijk wordt erkend op het ogenblik van de diagnose of wanneer de zwangerschap een gevaar inhoudt voor de gezondheid van de moeder.

Het begrip 'uiterst zware kwaal' wordt niet omschreven in de wetgeving waardoor de invulling ervan volledig aan de medische wetenschap overgelaten wordt.

Iedere casus wordt beoordeeld door het ethisch comité, hun advies is niet bindend maar heeft een grote gezagswaarde, waardoor artsen er niet snel zullen tegen ingaan.

Doorheen dit proces, verloopt het rouwen van de vrouw intuïtief, ze brengen hun rouw meer naar buiten, willen er meer over praten en zoeken zelfhulpgroepen op om zo hun verdriet te verwerken. De mannelijke versie van rouwen is de instrumentele vorm, ze blijven meer mentaal en fysiek actief bezig en gaan probleemoplossend handelen. Hierdoor is het mannelijke rouwen minder zichtbaar, waardoor het heel erg lijkt op onverschilligheid.

Een vroedvrouw moet een open, betrokken en meelevende houding aannemen. Over klinische kennis beschikken en vertrouwd zijn met het proces van een zwangerschapsinterruptie is een belangrijk aspect. Als vroedvrouw is het belangrijk dat er op zoek gegaan wordt naar de behoeften van het koppel, en dat de zorg hierop afgestemd wordt. Een vroedvrouw moet ook in staat zijn om het koppel op te vangen na ontslag uit het ziekenhuis, en hen helpen met eventuele vragen of onduidelijkheden.

7 Bibliografie

- Abid Samira. (2005). Hoe denkt de Islam over : ziekte, dood en geboorte. Retrieved May 1, 2018, from <http://www.cie.ugent.be/CIE/abid1.htm>
- Alfirevic, Z., Blum, J., Walraven, G., Weeks, A., & Winikoff, B. (2007). Prevention of postpartum hemorrhage with misoprostol. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, 99, S198–S201. <https://doi.org/10.1016/J.IJGO.2007.09.012>
- Allen, R., & O'Brien, B. M. (2009). Uses of misoprostol in obstetrics and gynecology. *Reviews in Obstetrics & Gynecology*, 2(3), 159–68. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19826573>
- Amanda Delgado, V. H. (2017). Hydrocephalus: oorzaken, symptomen en diagnose. Retrieved December 7, 2017, from <https://www.healthline.com/health/hydrocephalus#diagnosis>
- AMC. (2017). Informatie over trisomie 13 / Patau syndroom (na prenataal onderzoek) - Academisch Medisch Centrum. Retrieved December 1, 2017, from <https://www.amc.nl/web/Zorg/Patient/Zoek-op-specialisme/Klinische-Genetica/Patientenfolders/Informatie-over-trisomie-13-Patau-syndroom-na-prenataal-onderzoek.htm>
- Andersson, I.-M., Christensson, K., & Gemzell-Danielsson, K. (2014). Experiences, Feelings and Thoughts of Women Undergoing Second Trimester Medical Termination of Pregnancy. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0115957>
- Andersson, I.-M., Gemzell-Danielsson, K., & Christensson, K. (2014). Caring for women undergoing second-trimester medical termination of pregnancy. *Contraception*, 89(5), 460–465. <https://doi.org/10.1016/j.contraception.2014.01.012>
- AZ St. Lucas Gent. (2016). Curettage. Retrieved from http://www.azstlucas.be/frontend/files/userfiles/files/Patientenfolders/2016_curettage.pdf
- Babyherald. (2016). Gastroschisis in Unborn Babies – Symptoms, Causes & Treatment - Baby Herald. Retrieved April 20, 2018, from <http://www.babyherald.com/pregnancy/gastroschisis-in-unborn-babies-symptoms-causes-treatment/>
- Batista, E. (2017). Amniocentese: avaliação do líquido amniótico para diagnóstico fetal | Gravidez e Saude da Mulher. Retrieved April 29, 2018, from <https://gravidezesaudedamulher.com/2017/03/01/amniocentese-avaliacao-do-liquido-amniotico-para-diagnostico-fetal/>
- Bauwens, J., Balthazar, T., Mevrouw, C. :, & Gombeer, T. (2011a). Zwangerschapsafbreking voorbij de grens van twaalf weken zwangerschap. Retrieved from https://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/001/891/937/RUG01-001891937_2012_0001_AC.pdf
- Bauwens, J., Balthazar, T., Mevrouw, C. :, & Gombeer, T. (2011b). Zwangerschapsafbreking voorbij de grens van twaalf weken zwangerschap. Retrieved from https://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/001/891/937/RUG01-001891937_2012_0001_AC.pdf
- Beel Veerle. (2017). Regering maakt downtest (bijna) gratis voor iedereen - De Standaard. *De Standaard*. Retrieved from http://www.standaard.be/cnt/dmf20170528_02901527
- Belgisch Staatsblad. (1990). Wetten, decreten en verordeningen. Retrieved from

<http://reflex.raadvst-consetat.be/reflex/pdf/Mbbs/1990/04/05/10906.pdf>

- Ben-Ami, I., Stern, S., Vaknin, Z., Smorgick, N., Schneider, D., & Halperin, R. (2015). Prevalence and risk factors of inadequate cervical dilation following laminaria insertion in second-trimester abortion — case control study. *Contraception*, 91(4), 308–312. <https://doi.org/10.1016/J.CONTRACEPTION.2014.12.012>
- Birth Trauma Litigation Group. (2016). Hydrocephalus in Babies | Birth Injury Video Library. Retrieved April 20, 2018, from <https://www.abclawcenters.com/abc-video/hydrocephalus-video/>
- Bouman, K. (2010). trisomie 13 en trisomie 18: de prenatale diagnose - PDF. Retrieved May 2, 2018, from <http://docplayer.nl/253089-Trisomie-13-en-trisomie-18-de-prenatale-diagnose.html>
- BovenMaas. (2017a). Downsyndroom. Retrieved April 20, 2018, from <https://www.bovenmaasprenataal.com/screening/waar-wordt-op-gescreend/downsyndroom/>
- BovenMaas. (2017b). Edwardssyndroom. Retrieved April 20, 2018, from <https://www.bovenmaasprenataal.com/screening/waar-wordt-op-gescreend/edwardssyndroom/>
- BovenMaas. (2017c). Lichamelijke afwijkingen. Retrieved April 20, 2018, from <https://www.bovenmaasprenataal.com/screening/waar-wordt-op-gescreend/lichamelijke-afwijkingen/>
- BovenMaas. (2017d). Patausyndroom. Retrieved April 20, 2018, from <https://www.bovenmaasprenataal.com/screening/waar-wordt-op-gescreend/patausyndroom/>
- BVAS. (2017). Zwangerschapsafbreking | Vlaams Artsensyndicaat vzw. Retrieved December 1, 2017, from <http://www.vlaamsartsensyndicaat.be/wetgeving/zwangerschapsafbreking>
- C.R. Geerinck-Vercammen, M. J. . D. (2004). Rouwverwerking rond perinatale sterfte: een veelvormig en natuurlijk proces | Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. Retrieved April 3, 2018, from <https://www.ntvg.nl/artikelen/rouwverwerking-rond-perinatale-sterfte-een-veelvormig-en-natuurlijk-proces/volledig>
- C.T.R.M. Schrande-Stumpel. (2005). Klinische genetica - C.T.R.M. Schrande-Stumpel, L.M.G. Curfs, J.W. van Ree, A. Prins, P.J.E. Bindels, A. de Sutter - Google Boeken. Retrieved December 6, 2017, from https://books.google.be/books?id=V6bqPQEOfiwC&pg=PA43&lpg=PA43&dq=klinische+genetica+chromosoomafwijkingen&source=bl&ots=qBLKZXgRCh&sig=AipSI1Uo7k02XGZhB7OU29WCIDw&hl=nl&sa=X&ved=0ahUKEwim4pKou_XXAhXHKOwKHV-pAOMQ6AEIMzAC#v=onepage&q=klinische%2520genetica
- Carlsson, T., Bergman, G., Karlsson, A.-M., Wadensten, B., & Mattsson, E. (2016a). Experiences of termination of pregnancy for a fetal anomaly: A qualitative study of virtual community messages. *Midwifery*, 41, 54–60. <https://doi.org/10.1016/J.MIDW.2016.08.001>
- Carlsson, T., Bergman, G., Karlsson, A.-M., Wadensten, B., & Mattsson, E. (2016b). Experiences of termination of pregnancy for a fetal anomaly: A qualitative study of virtual community messages. *Midwifery*, 41, 54–60. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2016.08.001>

- Centers for Disease Control and Prevention. (2017a). Diaphragmatic Hernia | Birth Defects | NCBDDD | CDC. Retrieved December 7, 2017, from <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/diaphragmatichernia.html>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2017b). Facts about Encephalocele | Birth Defects | NCBDDD | CDC. Retrieved April 20, 2018, from <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/encephalocele.html>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2017c). Facts about Omphalocele | Birth Defects | NCBDDD | CDC. Retrieved December 7, 2017, from <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/omphalocele.html>
- Children's Hospital Colorado. (2018). Omphalocele | Children's Hospital Colorado. Retrieved April 20, 2018, from <https://www.childrenscolorado.org/conditions-and-advice/conditions-and-symptoms/conditions/omphalocele/>
- Cinalli, G., Sainte-Rose, C., & Maixner, W. J. (Eds.). (2005). *Pediatric Hydrocephalus*. Milano: Springer Milan. <https://doi.org/10.1007/978-88-470-2121-1>
- Côté-Arsenault, D., & Denney-Koelsch, E. (2016). "Have no regrets:" Parents' experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. *Social Science & Medicine*, 154, 100–109. <https://doi.org/10.1016/J.SOCSCIMED.2016.02.033>
- CWZ. (2017). Curettage abortus/miskraam | CWZ Nijmegen. Retrieved April 29, 2018, from <https://www.cwz.nl/patient/behandelingen/curettage-abortusmiskraam/>
- Daugirdaitė, V., van den Akker, O., & Purewal, S. (2015). Posttraumatic stress and posttraumatic stress disorder after termination of pregnancy and reproductive loss: a systematic review. *Journal of Pregnancy*, 2015, 646345. <https://doi.org/10.1155/2015/646345>
- Dawson, A. H., & Buckley, N. A. (2016). Digoxin. *Medicine*, 44(3), 158–159. <https://doi.org/10.1016/J.MPMED.2015.12.006>
- De Badts, J. (2015). Rouwen kan je relatie schaden - De Standaard. Retrieved May 1, 2018, from http://www.standaard.be/cnt/dmf20150126_01495295
- De Maesschalck, A.-S. (2013). TWEDE EN DERDE TRIMESTER ZWANGERSCHAPSAFBIJENKOMING: STAND VAN ZAKEN MASTER OF MEDICINE IN DE GENEESKUNDE. Retrieved from https://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/002/163/951/RUG01-002163951_2014_0001_AC.pdf
- De Standaard. (2017). Positieve NIPT staat niet gelijk aan abortus - De Standaard. Retrieved December 9, 2017, from http://www.standaard.be/cnt/dmf20170529_02903341
- De Vlaamse Scriptiebank. (2017). Begeleiding van ouders na negatieve prenatale diagnose | Scriptieprijs. Retrieved April 5, 2018, from <https://www.scriptiebank.be/scriptie/2008/begeleiding-van-ouders-na-negatieve-prenatale-diagnose>
- Deans, Z., & Newson, A. J. (2011). Should Non-Invasiveness Change Informed Consent Procedures for Prenatal Diagnosis? *Health Care Analysis*, 19(2), 122–132. <https://doi.org/10.1007/s10728-010-0146-8>
- Denny, C. C., Baron, M. B., Lederle, L., Drey, E. A., & Kerns, J. L. (2015). Induction of fetal demise before pregnancy termination: practices of family planning providers. *Contraception*, 92(3), 241–245. <https://doi.org/10.1016/J.CONTRACEPTION.2015.05.002>

- Dicke, J. M., Piper, S. L., & Goldfarb, C. A. (2015). The utility of ultrasound for the detection of fetal limb abnormalities--a 20-year single-center experience. *Prenatal Diagnosis*, 35(4), 348–53. <https://doi.org/10.1002/pd.4546>
- Diedrich, J., Drey, E., & Society of Family Planning. (2010). Induction of fetal demise before abortion. *Contraception*, 81(6), 462–73. <https://doi.org/10.1016/j.contraception.2010.01.018>
- Dommergues, M., Mandelbrot, L., Mahieu-Caputo, D., Boudjema, N., & Durand-Zaleski, I. (2010). Termination of pregnancy following prenatal diagnosis in France: how severe are the foetal anomalies? *Prenatal Diagnosis*, 30(6), n/a-n/a. <https://doi.org/10.1002/pd.2510>
- Domus Medica. (2015). Zwangerschapsbegeleiding. Retrieved from www.domusmedica.be
- Du Pont, K. (2007). Down-syndroom. Eerste trimester screening met Immulite 2000 en PRISCA®. Retrieved December 1, 2017, from http://depot.lias.be/delivery/DeliveryManagerServlet?dps_pid=IE2672026
- Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development. (2009). About. Retrieved December 11, 2017, from <https://www.nichd.nih.gov/health/topics/preconceptioncare/conditioninfo/Pages/default.aspx#citationscontent>
- EUROCAT. (2015). EUROCAT. Retrieved December 9, 2017, from <http://www.eurocat-network.eu/aboutus/whatiseurocat/whatiseurocat>
- EUROCAT. (2017). SPSNN: Prenatal Screening and Eurocat: Termination of Pregnancy because of Congenital Anomaly. Retrieved from <https://www.rug.nl/research/genetics/eurocat/pdf/spsnn-prenatal-screening-2017.pdf>
- Faúndes, A. (2011). The combination of mifepristone and misoprostol for the termination of pregnancy. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, 115(1), 1–4. <https://doi.org/10.1016/j.ijgo.2011.07.013>
- Favre, R., Duchange, N., Vayssière, C., Kohler, M., Bouffard, N., Hunsinger, M.-C., ... Moutel, G. (2007). How important is consent in maternal serum screening for Down syndrome in France? Information and consent evaluation in maternal serum screening for Down syndrome: a French study. *Prenatal Diagnosis*, 27(3), 197–205. <https://doi.org/10.1002/pd.1656>
- Fisher, J., & Lafarge, C. (2015a). Women's experience of care when undergoing termination of pregnancy for fetal anomaly in England. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 33(1), 69–87. <https://doi.org/10.1080/02646838.2014.970149>
- Fisher, J., & Lafarge, C. (2015b). Women's experience of care when undergoing termination of pregnancy for fetal anomaly in England. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 33(1), 69–87. <https://doi.org/10.1080/02646838.2014.970149>
- Funebra. (2016). De rouwfasen - Funebra. Retrieved April 2, 2018, from <http://www.funebra.be/nl/page/273/de-rouwfasen>
- Garel, M., Gosme-Seguret, S., Kaminski, M., & Cuttini, M. (2002). Ethical decision-making in prenatal diagnosis and termination of pregnancy: a qualitative survey among physicians and midwives. *Prenatal Diagnosis*, 22(9), 811–817. <https://doi.org/10.1002/pd.427>

- Gastmans, C., Degadt, P., Denier, Y., & Stafmedewerkers, G. B. (2008). HET ZORGPROCES ROND PRENATALE DIAGNOSTIEK VISIETEKST INLEIDING. Retrieved from <https://www.zorgneticuro.be/sites/default/files/ethischadvies12.pdf>
- Geerinck-Vercammen. (2009). *Stille baby's / Rouwverwerking bij doodgeboorte en zwangerschapsafbreking*. Amsterdam: De Arbeiderspers. Retrieved from <https://www.standaardboekhandel.be/seo/nl/boeken/pedagogie/9789029505055/christine-geerinck-vercammen/stille-baby-s>
- Gönüllü Güçlü Oya, & Arslan Özlem. (2014). The Relationship of Temperament and Character Profiles with Posttraumatic Stress Disorder in Women Undergoing Termination of Pregnancy For Fetal Anomaly. *Nöro Psikiyatri Arşivi*. <https://doi.org/10.4274/npa.y6377>
- Greene, N. D. E., & Copp, A. J. (2014). Neural Tube Defects. *Annual Review of Neuroscience*, 37(1), 221–242. <https://doi.org/10.1146/annurev-neuro-062012-170354>
- GZA. (2006). Het zorgproces rond prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking. Retrieved from http://www.ethischecommissiegza.be/fileadmin/upload_bestanden/Etische_commissie/ethischadviezen/Prenatele_diagnostiek_en_zwangerschapsafbreking.pdf
- Halacha. (2003). Jodendom Online. Retrieved May 1, 2018, from <https://www.jodendom-online.nl/articles.php?view=article&id=132&subpage=3>
- Hanschmidt, F., Tremblé, J., Klingner, J., Stepan, H., & Kersting, A. (2017). Stigma in the context of pregnancy termination after diagnosis of fetal anomaly: associations with grief, trauma, and depression. *Archives of Women's Mental Health*, 1–9. <https://doi.org/10.1007/s00737-017-0807-9>
- Health Belgium. (2015). IN EEN GOEDE RELATIE WEET JE WAT JE AAN ELKAAR HEBT Wet " Rechten van de patiënt " Retrieved from https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/patientenrechten_folder_nl_internet.pdf
- Hodgson, J., Pitt, P., Metcalfe, S., Halliday, J., Menezes, M., Fisher, J., ... McClaren, B. (2016). Experiences of prenatal diagnosis and decision-making about termination of pregnancy: A qualitative study. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 56(6), 605–613. <https://doi.org/10.1111/ajo.12501>
- Hoedemaekers R. (2004). PRENATALE DIAGNOSTIEK. Retrieved from <http://www.standaard.be/extra/pdf/advies13.pdf>
- Huges, C., Spence, D., Holmes, V., & McCorry, N. (2010). Preconception care for women with diabetes: the midwife's role.: EBSCOhost. Retrieved April 29, 2018, from <http://web.b.ebscohost.com/zuid.vives.ezproxy.kuleuven.be/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=ac423fe2-46c4-4366-b5ce-b979faca4789%40sessionmgr104>
- John Hopkins Medicine. (2017). Congenital Diaphragmatic Hernia | Johns Hopkins Medicine Health Library. Retrieved April 20, 2018, from https://www.hopkinsmedicine.org/healthlibrary/conditions/pregnancy_and_childbirth/congenital_diaphragmatic_hernia_22,congenitaldiaphragmatic_hernia
- Kersting, A., Kroker, K., Schlicht, S., & Wagner, B. (2011). Internet-based treatment after pregnancy loss: concept and case study. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*,

- 32(2), 72–78. <https://doi.org/10.3109/0167482X.2011.553974>
- KU Leuven. (2017). NIPT: aanvraag- en toestemmingsformulier | UZ Leuven. Retrieved December 11, 2017, from <https://www.uzleuven.be/NIPT-test:-aanvraag--en-toestemmingsformulier>
- Kübler-Ross Vlaanderen. (2015). 1. De vijf fasen van rouw - Elisabeth Kübler-Ross Vlaanderen. Retrieved April 2, 2018, from http://www.kublerrossvlaanderen.be/?item=1_de_vijf_fasen_van_rouw
- Lafarge, C., Mitchell, K., & Fox, P. (2014). Termination of pregnancy for fetal abnormality: a meta-ethnography of women's experiences. *Reproductive Health Matters*, 22(44), 191–201. [https://doi.org/10.1016/S0968-8080\(14\)44799-2](https://doi.org/10.1016/S0968-8080(14)44799-2)
- Lap, C. (2016). Gastroschisis: onderzoek naar erfelijke en niet-erfelijke risicofactoren » Vrienden WKZ. Retrieved December 7, 2017, from <http://www.vriendenwkz.nl/projecten/gerealiseerd/gastroschisis/>
- Li, N., Zhao, L., Li, J., Ding, Y., Shen, Y., Huang, X., ... Wang, J. (2017). Turner syndrome caused by rare complex structural abnormalities involving chromosome X. *Experimental and Therapeutic Medicine*, 14(3), 2265–2270. <https://doi.org/10.3892/etm.2017.4756>
- Loane, M., Morris, J. K., Addor, M.-C., Arriola, L., Budd, J., Doray, B., ... Dolk, H. (2012). Twenty-year trends in the prevalence of Down syndrome and other trisomies in Europe: impact of maternal age and prenatal screening. *European Journal of Human Genetics*, 21(2110), 27–33. <https://doi.org/10.1038/ejhg.2012.94>
- Lovstrom Jackie. (2014). Termination of pregnancy after the diagnosis of an abnormality. Retrieved from <https://www.ouh.nhs.uk/patient-guide/leaflets/files/110614termination.pdf>
- Madeuf, A., Roman, H., & Verspyck, E. (2016). Continuation of pregnancy despite a diagnosis of severe fetal anomaly: a retrospective French study. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 95(8), 934–940. <https://doi.org/10.1111/aogs.12906>
- Marijke Korenromp. (2006). *Parental adaptation to termination of pregnancy for fetal anomalies*. Retrieved from <https://dspace.library.uu.nl/bitstream/handle/1874/9774/index.htm;jsessionid=3B54F812C0E78F9C9FE1ABA75D6FB061?sequence=6>
- Martin, L., Gitsels-van der Wal, J. T., de Boer, M. A., Vanstone, M., & Henneman, L. (2017). Introduction of non-invasive prenatal testing as a first-tier aneuploidy screening test: A survey among Dutch midwives about their role as counsellors. *Midwifery*, 56, 1–8. <https://doi.org/10.1016/J.MIDW.2017.09.008>
- Mauri, P. A., Ceriotti, E., Soldi, M., & Guerrini Contini, N. N. (2015). Italian midwives' experiences of late termination of pregnancy. A phenomenological-hermeneutic study. *Nursing & Health Sciences*, 17(2), 243–249. <https://doi.org/10.1111/nhs.12180>
- Medscape. (2015). Encephalocele Imaging: Overview, Radiography, Computed Tomography. Retrieved April 20, 2018, from <https://emedicine.medscape.com/article/403308-overview>
- Menahem, S., & Grimwade, J. (2003). Pregnancy termination following prenatal diagnosis of serious heart disease in the fetus. *Early Human Development*, 73(1–2), 71–8. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12932895>
- Meylaerts, A. (2014). Bescherming en bewind voor meerderjarigen. Retrieved from

- <https://www.adlex.be/content/files/227-4167-bescherming-en-bewind-voor-meerderjarigen-c8cdb1.pdf>
- Mijn Kinderarts. (n.d.). Edwardssyndroom, trisomie 18 | Mijn Kinderarts. Retrieved December 1, 2017, from <https://mijnkinderarts.nl/ziekten/erfelijke-en-aangeboren-afwijkingen/edwardssyndroom-trisomie-18/>
- Mijn Kinderarts. (2015). Klinefelter syndroom | Mijn Kinderarts. Retrieved December 6, 2017, from <https://mijnkinderarts.nl/ziekten/erfelijke-en-aangeboren-afwijkingen/klinefelter-syndroom/>
- Ministerie van VWS. (2017). wilsonbekwaam — Dwang in de zorg - ministerie van VWS. Retrieved February 7, 2018, from <https://www.dwangindezorg.nl/begrippenlijst/wilsonbekwaam>
- Mitchell, L. M. (2016). "Time with Babe": Seeing Fetal Remains after Pregnancy Termination for Impairment. *Medical Anthropology Quarterly*, 30(2), 168–185. <https://doi.org/10.1111/maq.12173>
- NAEYE, R. L., BLANC, W. A., Rotstein, Z., Manor, M., Hegesh, J., Anteby, E., ... Achiron, R. (1964). PRENATAL NARROWING OR CLOSURE OF THE FORAMEN OVALE. *Circulation*, 30(5), 736–42. <https://doi.org/10.1161/01.cir.96.2.550>
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (2013). Hydrocephalus Informatieblad | National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Retrieved December 7, 2017, from <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Hydrocephalus-Fact-Sheet>
- Neurochirurgie Genk. (2014). Spina bifida (open rug) - Neurochirurgie Genk. Retrieved December 6, 2017, from <http://www.neurochirurgie-genk.be/ziektebeelden/pediatrische-aandoeningen/spina-bifida-open-rug/>
- News Medical Life Sciences. (2017). Anencefalie - Abnormale Ontwikkeling van Hersenen en Schedel. Retrieved April 20, 2018, from [https://www.news-medical.net/health/Anencephaly-Abnormal-Development-of-Brain-and-Skull-\(Dutch\).aspx](https://www.news-medical.net/health/Anencephaly-Abnormal-Development-of-Brain-and-Skull-(Dutch).aspx)
- NGvA. (2012). Richtlijn behandeling van vrouwen die een zwangerschapsafbreking ondergaan. Retrieved from <https://srhr.org/abortion-policies/documents/countries/05-Netherlands-Treatment-of-Pregnant-Women-2011.pdf>
- Nissi, R., Santala, M., Immonen, E., & Talvensaaari-Mattila, A. (2016). Mifepristone and misoprostol is safe and effective method in the second-trimester pregnancy termination. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 294. <https://doi.org/10.1007/s00404-016-4169-8>
- NORD. (2007). Renal Agenesis, Bilateral - NORD (National Organization for Rare Disorders). Retrieved December 7, 2017, from <https://rarediseases.org/rare-diseases/renal-agenesis-bilateral/>
- Norgine BV. (2017). Bijsluiter: informatie voor de gebruiker Mifepreston®, 1–9. Retrieved from <https://db.cbg-meb.nl/Bijsluiters/h113293.pdf>
- NRC. (2017). Invoering NIPT leidt niet tot meer screening zwangeren - NRC. Retrieved April 20, 2018, from <https://www.nrc.nl/nieuws/2017/09/22/invoering-nipt-leidt-niet-tot-meer-screening-zwangeren-13128906-a1574486>
- Nucatola, D., Roth, N., & Gatter, M. (2010). A randomized pilot study on the effectiveness and

- side-effect profiles of two doses of digoxin as fetocide when administered intraamniotically or intrafetally prior to second-trimester surgical abortion. *Contraception*, 81(1), 67–74.
<https://doi.org/10.1016/J.CONTRACEPTION.2009.08.014>
- NVOG. (2015). Herziene NVOG-richtlijn “Zwangerschapsafbreking tot 24 weken.” Retrieved from [http://nvog-documenten.nl/uploaded/docs/28-5-2015_definitief_nvog_richtlijn_zwangerschapsafbreking tot 24 weken\[1\].pdf](http://nvog-documenten.nl/uploaded/docs/28-5-2015_definitief_nvog_richtlijn_zwangerschapsafbreking_tot_24_weken[1].pdf)
- Overlegorganen gezondheid België. (2012). IVG tweejaarlijks verslag. Retrieved from http://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/nationale_evaluatiecommissie_betreffende_de_zwangerschapsafbreking/19083407.pdf
- Pajkrt Eva. (2010). Nekkplooi Serum PAPP-A Serum bhCG. Retrieved from [http://www.spsao.nl/z_files///presentatie Eva Pajkrt verkleind.pdf](http://www.spsao.nl/z_files///presentatie_Eva_Pajkrt_verkleind.pdf)
- Paley, J., Marion, G., & Verp, S. (2015). Prenatal and Preimplantation Diagnosis The Burden of Choice. Retrieved from <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2F978-3-319-18911-6.pdf>
- Panorama. (2012). Als het geen leven wordt. Retrieved from <http://deredactie.be/cm/vrtnieuws/videozone/archief/programmas/panorama/1.1194400>
- Pfizer. (2017). Misoprostol: Bijsluiter: informatie voor de gebruiker. Retrieved from <https://db.cbg-meb.nl/Bijsluiters/h13724.pdf>
- Public Library of Science., E. Z., Chiu, R. W. K., Sun, H., Akolekar, R., Chan, K. C. A., Leung, T. Y., ... Lo, Y. M. D. (2011). *PloS one*. *PLoS ONE* (Vol. 6). Public Library of Science. Retrieved from <https://doaj.org/article/79bcfe2a4cb842b498a88221fab38ddf>
- Quora. (2017). What happens to the fetus during abortion? - Quora. Retrieved April 29, 2018, from <https://www.quora.com/What-happens-to-the-fetus-during-abortion>
- Ramdaney, A., Hashmi, S. S., Monga, M., Carter, R., & Czerwinski, J. (2015). Support Desired by Women Following Termination of Pregnancy for a Fetal Anomaly. *Journal of Genetic Counseling*, 24(6), 952–960. <https://doi.org/10.1007/s10897-015-9832-x>
- Reuter, K. L., Babagbemi, T. K., & Johnson, P. T. (Pamela T. (2007). *Case review : obstetric and gynecologic ultrasound*. Mosby Elsevier.
- Reyniers, K. (2012). Preconceptiezorg in België: een overzicht van de praktijk, het beleid, richtlijnen en aanbevelingen. Retrieved from [http://users.ugent.be/~dibeeckm/2011_2012/Reyniers, K..pdf](http://users.ugent.be/~dibeeckm/2011_2012/Reyniers,K..pdf)
- Robinson, Lisa Baker, Larry Nackeru, M. (1999). THE RELATIONSHIP OF ATTACHMENT THEORY AND PERINATAL LOSS. *Death Studies*, 23(3), 257–270.
<https://doi.org/10.1080/074811899201073>
- Roets Ellen. (2014). *Is mijn kind gezond ?* Retrieved from [https://www.uzgent.be/nl/home/Lists/PDFs_zorgaanbod/Vrouwenkliniek_Is mijn kind gezond.pdf](https://www.uzgent.be/nl/home/Lists/PDFs_zorgaanbod/Vrouwenkliniek_Is_mijn_kind_gezond.pdf)
- Rutten Annelies. (2014). We wilden het kindje zo graag. *HLN*. Retrieved from <https://drive.google.com/file/d/0BzPCeeDeBkplTXBYjd4aEk4MjQ/view>
- Sagiv, R., Mizrachi, Y., Glickman, H., Kerner, R., Keidar, R., Bar, J., & Golan, A. (2015). Laminaria vs.

- vaginal misoprostol for cervical preparation before second-trimester surgical abortion: a randomized clinical trial. <https://doi.org/10.1016/j.contraception.2015.01.018>
- Salomon, L. J., Alfirevic, Z., Berghella, V., Bilardo, C., Hernandez-Andrade, E., Johnsen, S. L., ... Lee, W. (2011). Practice guidelines for performance of the routine mid-trimester fetal ultrasound scan. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, 37(1), 116–126. <https://doi.org/10.1002/uog.8831>
- Sarah A. Marshall. (2017). Cervical (Osmotic) Dilator. Retrieved April 29, 2018, from <https://myhealth.alberta.ca/Health/pages/conditions.aspx?hwid=tn9810&>
- Sarkar, N. N. (2002). Mifepristone: bioavailability, pharmacokinetics and use-effectiveness. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 101(2), 113–120. [https://doi.org/10.1016/S0301-2115\(01\)00522-X](https://doi.org/10.1016/S0301-2115(01)00522-X)
- Schreuder, M. (2014). Orphanet: Bilaterale renale agenesie. Retrieved May 15, 2018, from https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=NL&Expert=1848
- Schutte, M. F., van Lith, J. M. M., & van Kesteren, P. J. M. (2008). *Verloskunde en gynaecologie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum. <https://doi.org/10.1007/978-90-313-6282-0>
- Searle, L., Tait, J., Langdana, F., & Maharaj, D. (2014). Efficacy of mifepristone for cervical priming for second-trimester surgical termination of pregnancy. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, 124(1), 38–41. <https://doi.org/10.1016/j.ijgo.2013.05.029>
- Severs, A. (2017). Aan het woord. Retrieved from <http://www.nieuwsvoordietisten.nl/aan-het-woord/aan-het-woord/article/de-who-definitie-van-gezondheid-leidt-tot-medicalisering/>
- Sfakianaki, A. K., Davis, K. J., Copel, J. A., Stanwood, N. L., & Lipkind, H. S. (2014). Potassium Chloride-Induced Fetal Demise. *Journal of Ultrasound in Medicine*, 33(2), 337–341. <https://doi.org/10.7863/ultra.33.2.337>
- Shastri, S. M., Kolte, S. S., & Sanagapati, P. R. (2012). Potter's Sequence. *Journal of Clinical Neonatology*, 1(3), 157–9. <https://doi.org/10.4103/2249-4847.101705>
- Stroebe, M. S. (2001). *Handbook of bereavement research : consequences, coping, and care*. American Psychological Association. Retrieved from <http://www.apa.org/pubs/books/4318990.aspx>
- Temizoz, O., Genchellac, H., Yekeler, E., Umit, H., Unlu, E., Ozdemir, H., & Demir, M. K. (2009). Incidence and MDCT characteristics of asymptomatic Bochdalek's hernia in adult population. *Diagnostic and Interventional Radiology*. <https://doi.org/10.4261/1305-3825.DIR.2750-09.1>
- The Law Library of Congress. (2015). Abortion legislation in Europe. Retrieved from <https://www.loc.gov/law/help/abortion-legislation/abortion-legislation.pdf>
- Thomas, M. (2003). The Lemon Sign. *Radiology*, 228(1), 206–207. <https://doi.org/10.1148/radiol.2281020448>
- Tiemens-van Putten, I. (2016). Watermethode Professionals | Watermethode voor Professionals. Retrieved May 3, 2018, from <http://www.watermethode.nl/Professionals/>
- Tiemens-van Putten, I., Lenderink, H., & Molkenboer, J. (2015). De watermethode: intacte preservatie van de jonge overleden foetus. Retrieved from <http://curamortuorum.nl/wp-content/uploads/2017/04/watermethode-artikel-NTOG.pdf>

- Ting, W.-H., Peng, F.-H., Lin, H.-H., Lu, H.-F., & Hsiao, S.-M. (2015). Factors influencing the abortion interval of second trimester pregnancy termination using misoprostol. *Taiwanese Journal of Obstetrics and Gynecology*, 54(4), 408–411. <https://doi.org/10.1016/J.TJOG.2014.08.008>
- Tonks, A. M., Gornall, A. S., Larkins, S. A., & Gardosi, J. O. (2013). Trisomies 18 and 13: trends in prevalence and prenatal diagnosis - population based study. *Prenatal Diagnosis*, 33(8), 742–750. <https://doi.org/10.1002/pd.4117>
- Turner Contact Nederland. (2017). Wat is het Syndroom van Turner - Turner Contact Nederland. Retrieved April 20, 2018, from <https://turnercontact.nl/syndroom-van-turner/>
- UMCG. (2016). Eurocat – onderzoek naar aangeboren aandoeningen. Retrieved December 9, 2017, from https://www.umcg.nl/NL/Zorg/ouders/Deelname_wetenschappelijk_onderzoek/OnderzoekNaarAangeborenAandoeningen/Paginas/default.aspx
- UMCG. (2017). Edwardssyndroom / Trisomie 18. Retrieved December 1, 2017, from https://www.umcg.nl/NL/UMCG/Afdelingen/Genetica/patienten/aandoeningen/Edwards_trisomie18/Paginas/default.aspx
- Unie Vlaamse Vroedvrouwen. (2008). Vroedvrouwen Informatie Prenatale zorg. Retrieved December 11, 2017, from <http://www.nvkvvisv.be/page?orl=67596&ssn=&lng=1&pge=335&sare=316>
- UZ Gent. (2016). Invasieve onderzoeken - UZ Gent. Retrieved December 6, 2017, from <http://www.uzgent.be/nl/zorgaanbod/mdspecialismen/verloskunde/zwangerschap/Paginas/Invasieve-onderzoeken.aspx>
- UZ Gent. (2017). Vlinderkind. Retrieved from <https://www.uzgent.be//nl/home/Lists/PDFs/patienteninformatiefolders/Vlinderkind.pdf>
- UZA. (2011a). Ethisch Comité UZA | UZA. Retrieved May 1, 2018, from <https://www.uza.be/ethisch-comite-uza>
- UZA. (2011b). Over het downsyndroom (trisomie 21) | UZA. Retrieved December 1, 2017, from <https://www.uza.be/over-het-downsyndroom-trisomie-21-0>
- UZA. (2016). Combinatietest | UZA. Retrieved December 1, 2017, from <https://www.uza.be/combinatietest>
- UZA. (2017a). Echografie | UZA. Retrieved December 1, 2017, from <http://www.uza.be/behandeling/echografie>
- UZA. (2017b). Niet-invasieve Prenatale Test (NIPT) | UZA. Retrieved December 6, 2017, from <https://www.uza.be/behandeling/niet-invasieve-prenatale-test-nipt>
- UZA. (2017c). Niet-invasieve Prenatale Test (NIPT) | UZA. Retrieved December 11, 2017, from <https://www.uza.be/behandeling/niet-invasieve-prenatale-test-nipt#Resultaat>
- UZA. (2017d). Vruchtwaterpunctie of vlokentest | UZA. Retrieved December 6, 2017, from <http://www.uza.be/behandeling/vruchtwaterpunctie-vlokentest>
- van den Berg Eric. (2012). Abortus en de katholieke kerk - Katholiek.nl. Retrieved May 1, 2018, from <https://www.katholiek.nl/encyclopedia/abortus-en-de-katholieke-kerk/>

- Van Den Bogaert, K. (2016). NIPT. Niet-invasieve prenatale test in een genetisch laboratorium. Kris Van Den Bogaert Centrum voor Menselijke Erfelijkheid Leuven, België - PDF. Retrieved April 29, 2018, from <http://docplayer.nl/17662011-Nipt-niet-invasieve-prenatale-test-in-een-genetisch-laboratorium-kris-van-den-bogaert-centrum-voor-menselijke-erfelijkheid-leuven-belgie.html>
- Van Holsbeeck, A. (2012). ontwikkeling van een zorgpad zwangerschapsinterruptie in het tweede en derde trimester van de zwangerschap. Retrieved from https://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/002/061/915/RUG01-002061915_2013_0001_AC.pdf
- Van Leeuwen, I. (2011). Begeleiding van doodgeboorte door de vroedvrouw. Retrieved from <http://www.nvkvv.be/file?fle=309613>
- van Schendel, R. V., Page-Christiaens, G. C. M. L., Beulen, L., Bilardo, C. M., de Boer, M. A., Coumans, A. B. C., ... Consortium, for the D. N. (2017). Women's Experience with Non-Invasive Prenatal Testing and Emotional Well-being and Satisfaction after Test-Results. *Journal of Genetic Counseling*, 26(6), 1348–1356. <https://doi.org/10.1007/s10897-017-0118-3>
- Vegelin, M., Mostart, P., Winkler, L., & Weijerman, M. (Michel E. (2010). *Downsyndroom : alle medische problemen op een rij*. Stichting Artsen voor Kinderen. Retrieved from <https://mijnkinderarts.nl/ziekten/erfelijke-en-aangeboren-afwijkingen/down-syndroom/>
- VIB. (2017). Chromosomen. Retrieved December 6, 2017, from <http://www.vib.be/nl/biotech-basics/Pages/Chromosomen.aspx>
- Vlaams Patiëntenplatform. (2014). Vlaams Patiëntenplatform » Nieuwsbrief nummer 73, juni 2014 » Wijzigingen in de wet patiëntenrechten door het nieuwe beschermingsstatuut. Retrieved February 7, 2018, from <http://vlaamspatiëntenplatform.be/nieuwsbrieven/item/wijzigingen-in-de-wet-patiëntenrechten-door-het-nieuwe-beschermingsstatuut>
- Vugt, J. M. G. van (Johannes M. G. (2003). *Echoscopie in de verloskunde en gynaecologie*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg. Retrieved from <http://www.worldcat.org/title/echoscopie-in-de-verloskunde-en-gynaecologie/oclc/66649958>
- White, K., Jones, H., Lichtenberg, E. S., & Paul, M. (2015). Second-trimester abortion practices in the United States. *Contraception*, 92(4), 400–401. <https://doi.org/10.1016/J.CONTRACEPTION.2015.06.183>
- Wilhelmina Kinderziekenhuis. (2017). Trisomie 13 - Het WKZ. Retrieved December 1, 2017, from <https://www.hetwkz.nl/nl/Ziekenhuis/Ziekte/Trisomie-13>
- Williams, L., Zapata, L. B., D'Angelo, D. V., Harrison, L., & Morrow, B. (2012). Associations Between Preconception Counseling and Maternal Behaviors Before and During Pregnancy. *Maternal and Child Health Journal*, 16(9), 1854–1861. <https://doi.org/10.1007/s10995-011-0932-4>
- Wong, H. S. (2012). To Compare the Methods of Pregnancy Termination for Fetal Abnormality in the First and Second Trimesters. *ISRN Obstetrics and Gynecology*, 2012, 1–8. <https://doi.org/10.5402/2012/843245>
- Zelig, C. M., Knutzen, D. M., Ennen, C. S., Dolinsky, B. M., & Napolitano, P. G. (2016). Chorionic Villus Sampling, Early Amniocentesis, and Termination of Pregnancy Without Diagnostic

Testing: Comparison of Fetal Risk Following Positive Non-invasive Prenatal Testing. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 38(5), 441–445.e2.
<https://doi.org/10.1016/J.JOGC.2016.03.006>

ZonMw. (2005). Evaluatie wet afbreking zwangerschap. Retrieved from
https://www.ngva.net/resources/downloads/WAZ_evaluatie_Definitieve_webversie_b.pdf

Zorgnet-Icuro. (2008). INLEIDING_advies 13. Retrieved from
<https://www.zorgneticuro.be/sites/default/files/ethischadvies13.pdf>

8 Bijlagen

8.1 Lijst van bijlagen

Bijlage 1: Flowchart

Bijlage 2: Overzicht Eurocat (2013-2014)

Bijlage 3: Overzicht aantal zwangerschapsinterrupties Eurocat

Bijlage 4: Informed consent NIPT UZ Leuven

Bijlage 5: ISUOG richtlijnen voor de structurele echografie

Bijlage 6: Toegestane periode zwangerschapsinterruptie per land en zijn gronden

Bijlage 7: Overzicht van ervaring met preconceptiezorg

Bijlage 8: Registratiedocument per uitgevoerde zwangerschapsonderbreking

Bijlage 9: Jaarlijkse registratie van zwangerschapsafbrekingen

Bijlage 10: Aangegeven redenen voor zware kwaal bij de foetus na 12 weken zwangerschap met een zwangerschapsinterruptie als gevolg (2010-2011)

Bijlage 11: Hulpverlenende instanties

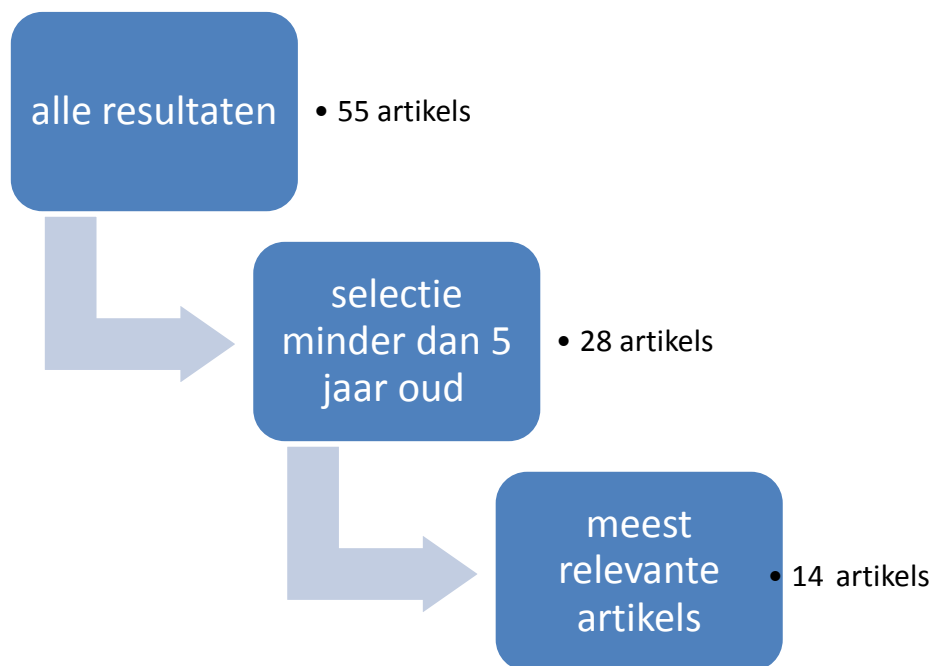
Bijlage 12: Literatuurlijst

Bijlage 13: Opnamekaart UZ Gent

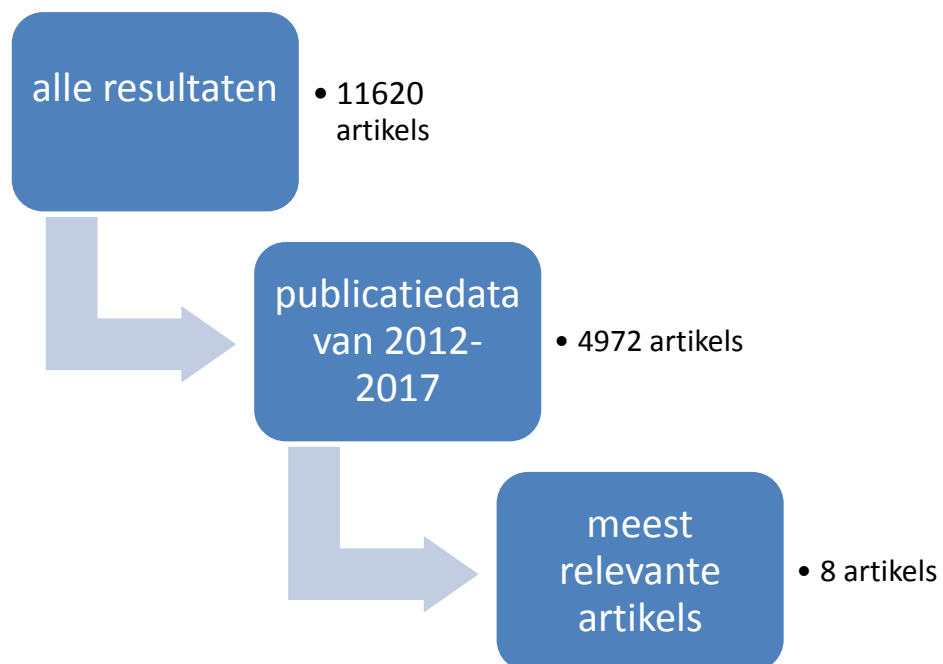
Bijlage 14: Evidentietabellen

8.2 Bijlage 1 : Flowchart

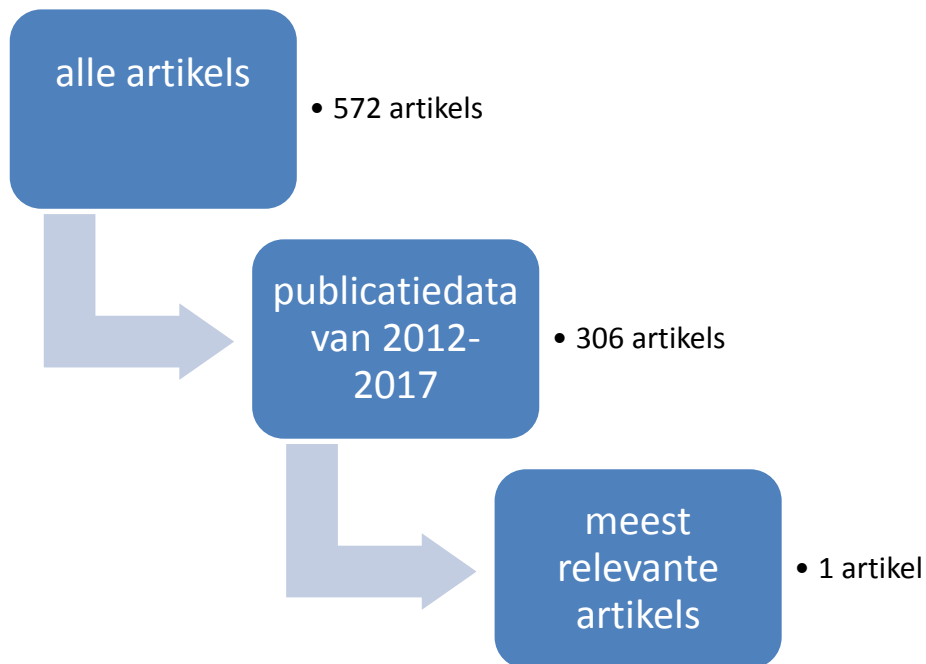
- Pubmed: Termination AND pregnancy AND support AND Midwi*



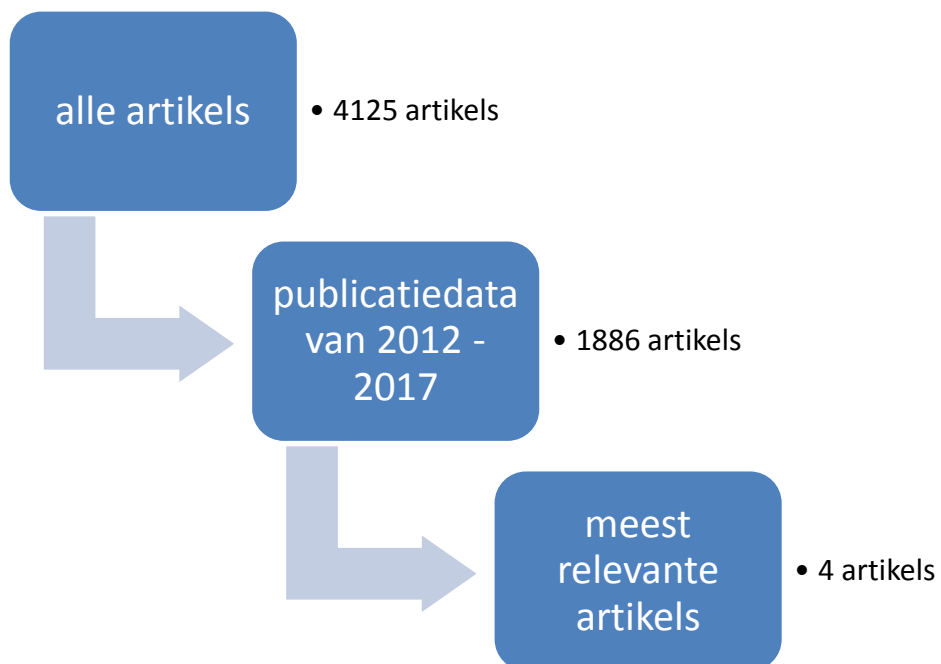
- Pubmed: Need AND information AND termination AND pregnancy



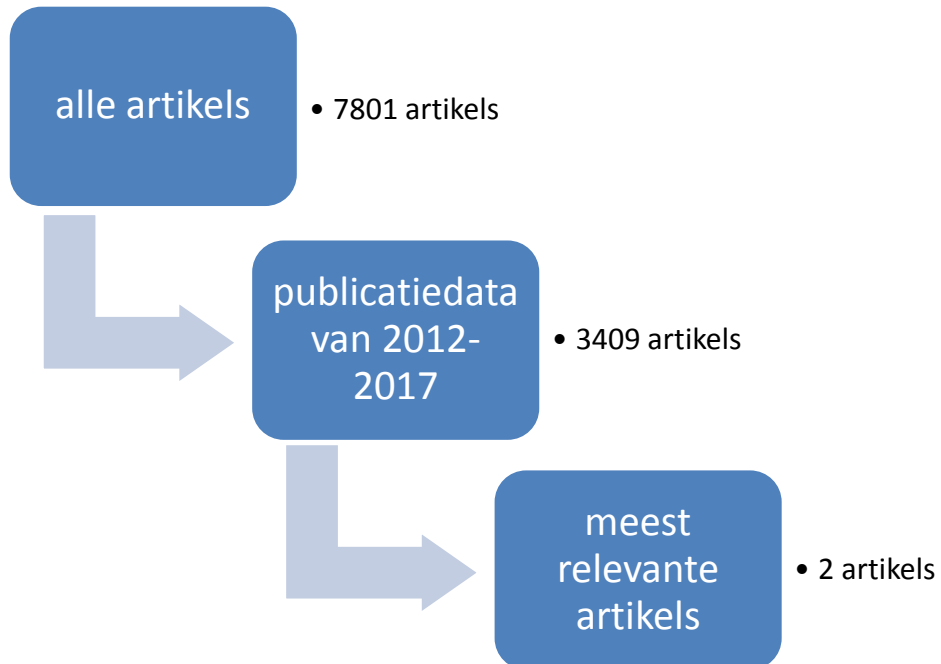
- Limo: Termination AND pregnancy duet to fetal



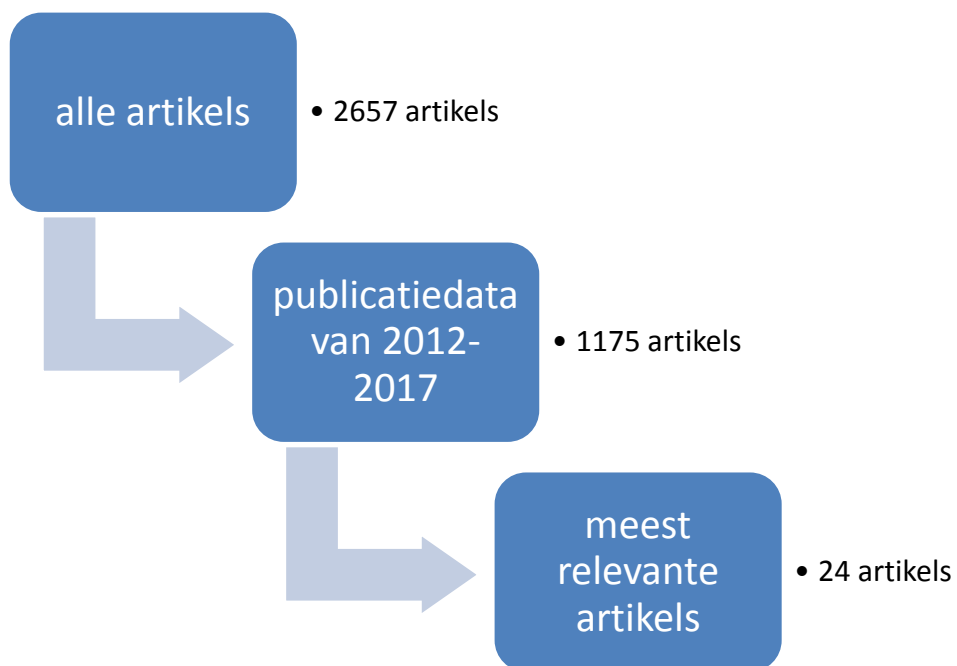
- Limo: Need of information AND termination pregnancy duet o fetal



- Limo: Information AND Decision AND Termination pregnancy



- Limo: Decision-making AND process AND termination pregnancy



8.3 Bijlage 2 : overzicht Eurocat (2013-2014)

Prevalence per 10,000 births of All Anomalies, for the following registries: Belgium, from 2013 - 2014

Registry / Country (Proportion Covered)	Anomaly ^	Years	TOPFA Prevalence (95% CI)
Belgium (27.0%)	All Anomalies	2013	35.80 (29.68 - 42.80)
		2014	36.17 (29.84 - 43.44)
	Nervous system	2013	9.55 (6.53 - 13.48)
		2014	8.88 (5.90 - 12.84)
	Neural Tube Defects	2013	4.77 (2.73 - 7.75)
		2014	3.81 (1.96 - 6.65)
	Anencephalus and similar	2013	1.49 (0.47 - 3.49)
		2014	1.90 (0.69 - 4.15)
	Encephalocele	2013	0.60 (0.06 - 2.18)
		2014	0.00
	Spina Bifida	2013	2.68 (1.22 - 5.10)
		2014	1.90 (0.69 - 4.15)
	Hydrocephalus	2013	1.79 (0.65 - 3.91)
		2014	1.59 (0.50 - 3.71)
	Microcephaly	2013	0.60 (0.06 - 2.18)
		2014	0.32 (0.00 - 1.80)
	Arhinencephaly/holoprosencephaly	2013	0.60 (0.06 - 2.18)
		2014	0.63 (0.06 - 2.31)
	Eye	2013	0.30 (0.00 - 1.69)
		2014	0.00
	Anophthalmos/micropthalmos	2013	0.30 (0.00 - 1.69)
		2014	0.00
	Anophthalmos	2013	0.30 (0.00 - 1.69)
		2014	0.00
	Ear, face and neck	2013	0.89 (0.17 - 2.63)
		2014	0.32 (0.00 - 1.80)
	Congenital heart defects	2013	7.16 (4.59 - 10.65)
		2014	5.39 (3.14 - 8.64)
	Severe CHD §	2013	3.58 (1.85 - 6.26)
		2014	2.54 (1.09 - 5.01)
	Common arterial truncus	2013	0.30 (0.00 - 1.69)
		2014	0.00
	Double outlet right ventricle §	2013	0.30 (0.00 - 1.69)
		2014	0.32 (0.00 - 1.80)
	Transposition of great vessels	2013	0.00
		2014	0.63 (0.06 - 2.31)
	Single ventricle	2013	0.30 (0.00 - 1.69)
		2014	0.00
	Ventricular septal defect	2013	2.09 (0.83 - 4.31)
		2014	1.27 (0.33 - 3.26)
	Atrial septal defect	2013	0.00
		2014	0.32 (0.00 - 1.80)
	Atrioventricular septal defect	2013	0.30 (0.00 - 1.69)
		2014	0.63 (0.06 - 2.31)
	Tetralogy of Fallot	2013	1.49 (0.47 - 3.49)

		2014	0.32 (0.00 - 1.80)
	Tricuspid atresia and stenosis	2013	0.30 (0.00 - 1.69)
		2014	0.32 (0.00 - 1.80)

Registry / Country (Proportion Covered)	Anomaly ^	Years	TOPFA Prevalence (95% CI)
Belgium (27%)	Pulmonary valve atresia	2013	0.00
		2014	
	Hypoplastic left heart	2013	0.60 (0.06 - 2.18)
		2014	0.63 (0.06 - 2.31)
	Hypoplastic right heart §	2013	0.60 (0.06 - 2.18)
		2014	0.00
	Aortic atresia/interrupted aortic arch	2013	0.30 (0.00 - 1.69)
		2014	0.00
	Respiratory	2013	0.60 (0.06 - 2.18)
		2014	0.00
	Cystic adenomatous malf of lung §	2013	0.60 (0.06 - 2.18)
		2014	0.00
	Oro-facial clefts	2013	0.00
		2014	2.22 (0.88 - 4.58)
	Cleft lip with or without palate	2013	0.00
		2014	1.90 (0.69 - 4.15)
	Cleft palate	2013	0.00
		2014	0.32 (0.00 - 1.80)
	Digestive system	2013	0.89 (0.17 - 2.63)
		2014	1.59 (0.50 - 3.71)
	Oesophageal atresia with or without tracheo-oesophageal fistula	2013	0.30 (0.00 - 1.69)
		2014	0.00
	Duodenal atresia or stenosis	2013	0.30 (0.00 - 1.69)
		2014	0.32 (0.00 - 1.80)
	Diaphragmatic hernia	2013	0.30 (0.00 - 1.69)
		2014	1.27 (0.33 - 3.26)
	Abdominal wall defects	2013	2.98 (1.42 - 5.49)
		2014	0.95 (0.18 - 2.80)
	Gastroschisis	2013	1.49 (0.47 - 3.49)
		2014	0.32 (0.00 - 1.80)
	Omphalocele	2013	1.19 (0.31 - 3.07)
		2014	0.63 (0.06 - 2.31)
	Urinary	2013	3.58 (1.85 - 6.26)
		2014	1.90 (0.69 - 4.15)
	Bilateral renal agenesis including Potter syndrome	2013	0.60 (0.06 - 2.18)
		2014	0.63 (0.06 - 2.31)
	Multicystic renal dysplasia	2013	0.89 (0.17 - 2.63)
		2014	0.32 (0.00 - 1.80)
	Congenital hydronephrosis	2013	0.30 (0.00 - 1.69)
		2014	0.00
	Bladder exstrophy and/or epispadia	2013	0.30 (0.00 - 1.69)
		2014	0.00
	Posterior urethral valve and/or prune belly	2013	0.89 (0.17 - 2.63)
		2014	0.00
	Genital	2013	0.60 (0.06 - 2.18)

		2014	0.00
	Indeterminate seks	2013	0.30 (0.00 - 1.69)
		2014	0.00
	Limb	2013	4.47 (2.50 - 7.38)
		2014	2.86 (1.30 - 5.43)
	Limb reduction defects	2013	0.89 (0.17 - 2.63)
Registry / Country (Proportion Covered)	Anomaly ^	Years	TOPFA Prevalence (95% CI)
Belgium (27%)	Club foot - talipes equinovarus	2013	2.09 (0.83 - 4.31)
		2014	1.90 (0.69 - 4.15)
	Polydactyly	2013	0.30 (0.00 - 1.69)
		2014	0.32 (0.00 - 1.80)
	Syndactyly	2013	0.30 (0.00 - 1.69)
		2014	0.00
	Skeletal dysplasias §	2013	0.60 (0.06 - 2.18)
		2014	0.63 (0.06 - 2.31)
	Craniosynostosis	2013	0.30 (0.00 - 1.69)
		2014	0.95 (0.18 - 2.80)
	Situs inversus	2013	0.30 (0.00 - 1.69)
		2014	0.00
	Conjoined twins	2013	0.30 (0.00 - 1.69)
		2014	0.00
	Congenital skin disorders	2013	0.60 (0.06 - 2.18)
		2014	0.32 (0.00 - 1.80)
	Teratogenic syndromes with malformations §	2013	0.30 (0.00 - 1.69)
		2014	0.95 (0.18 - 2.80)
	Maternal infections resulting in malformations	2013	0.30 (0.00 - 1.69)
		2014	0.95 (0.18 - 2.80)
	Genetic syndromes + microdeletions	2013	2.68 (1.22 - 5.10)
		2014	2.86 (1.30 - 5.43)
	Chromosomal	2013	17.30 (13.14 - 22.36)
		2014	19.03 (14.53 - 24.50)
	Down Syndrome	2013	9.84 (6.78 - 13.82)
		2014	11.10 (7.73 - 15.44)
	Patau syndrome/trisomy 13	2013	0.60 (0.06 - 2.18)
		2014	1.27 (0.33 - 3.26)
	Edward syndrome/trisomy 18	2013	1.49 (0.47 - 3.49)
		2014	2.54 (1.09 - 5.01)
	Turner syndrome	2013	2.09 (0.83 - 4.31)
		2014	0.63 (0.06 - 2.31)
	Klinefelter syndrome	2013	0.30 (0.00 - 1.69)
		2014	0.32 (0.00 - 1.80)

8.4 Bijlage 3 : Overzicht aantal zwangerschapsinterrupties Eurocat

Table 1. Number and proportion of terminated pregnancies for a selected number of congenital anomalies (non genetic) before and after introduction of prenatal screening in 2007

Groups of anomaly	Before screening (2004-2006)			After screening (2007-2010)			After screening (2011-2015)		
	total	n	%	total	n	%	total	n	%
Neural tube defect	36	16	44.4	53	36	67.9	70	58	82.9
- Spina bifida	29	10	34.5	29	15	51.7	31	22	71.0
- Anencephaly	7	6	85.7	22	20	90.9	34	33	97.1
Chromosomal abnormality	208	62	29.8	336	157	46.7	331	161	48.6
- Trisomy 13	7	4	57.1	20	14	70.0	15	7	46.7
- Trisomy 18	39	17	43.6	64	51	79.7	48	36	75.0
- Trisomy 21	91	33	36.3	136	55	40.4	157	71	45.2
Heart defect	360	7	1.9	413	25	6.1	511	41	8.0
- Hypoplastic left heart syndrome	17	3	17.6	25	14	56.0	20	11	45.2
Abdominal wall defect	11	1	9.1	20	5	25.0	29	6	20.7

TOESTEMMINGSFORMULIER

NIET-INVASIEF PRENATAAL GENETISCH ONDERZOEK (NIPT)



**UZ
LEUVEN**

CENTRUM MENSELIJKE ERFELIJKHEID



GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING VAN DE ZWANGERE VROUW

1. Ik ben geïnformeerd over de mogelijkheden en beperkingen van deze test, zoals beschreven in de informatiebrochure. Ik heb de mogelijkheid gehad om aan mijn arts bijkomende informatie te vragen.
2. Ik begrijp dat deze test bedoeld is voor het opsporen van trisomie 21, 18 en 13 vanaf 10 weken zwangerschap. Andere, meer geschikte testen zijn aangewezen wanneer er een verhoogd risico is voor welbepaalde genetische aandoeningen.
3. Ik begrijp dat deze test heel nauwkeurig is, maar niet 100%. In geval van een normaal resultaat is de kans dat de baby toch trisomie 21, 18 of 13 heeft heel klein, maar niet volledig uitgesloten. Een afwijkend resultaat dient bevestigd te worden met behulp van een invasief prenataal onderzoek (bij voorkeur met een vruchtwaterpunctie).
4. Ik begrijp dat het resultaat na maximaal 7 kalenderdagen beschikbaar zal zijn (gerekend vanaf de datum van bloedafname). **Ik kan mijn resultaat online raadplegen in mijn elektronisch medisch dossier via www.mynexushealth.be.**
5. Ik begrijp dat de NIPT in <1,5% van de gevallen onduidelijk of mislukt is. In dit geval kan de test eenmalig gratis herhaald worden op een tweede bloedstaal.
6. Bij de NIPT analyse worden alle chromosomen nagekeken. Daarom kan NIPT in zeldzame gevallen ook andere chromosoomafwijkingen opsporen (bijvoorbeeld een trisomie van een ander chromosoom of een klinisch relevante chromosoomafwijking bij de moeder). Het Centrum voor Menselijke Erfelijkheid zal in dit geval contact opnemen met mij of mijn gynaecoloog.
7. Ik begrijp dat de NIPT wordt terugbetaald in België. In dat geval bedraagt het remgeld 8,68€. Als ik recht hebt op een verhoogde tegemoetkoming, hoeft ik geen remgeld te betalen. Indien ik niet aangesloten ben bij een Belgisch ziekenfonds, bedraagt de kostprijs van deze test 260€.

- ☐ Ik bevestig dat ik tijdens deze zwangerschap nog geen NIPT of combinatietest heb laten uitvoeren die terugbetaald werd door het ziekenfonds.
- ☐ Ik begrijp bovenstaande informatie en stem ermee in dat NIPT mag uitgevoerd worden.

MOEDER

Naam: _____

Datum: ____ / ____ / 201__

GSM nr: +____ (____) _____

E-mail: _____

Handtekening :

ARTS

Naam: _____

Datum: ____ / ____ / 201__

Handtekening :

8.6 Bijlage 5: ISUOG richtlijnen voor de structurele echografie

Hoofd	Intact cranium Cavum septi pellucidi Middellijn fax cerebri Thalami Cerebrale ventrikels Cerebellum Cisterna magna
Gezicht	Oogkassen & Ogen (heldere lenzen, gelijke diameter) Midsaggitaal faciaal profiel Mond Intacte bovenlip
Nek	Vrij van cysten
Torso / Hart	Hart en longen: volume, plaatsing Hartactiviteit + in- en uitstroom Cardiale structuren aanwezig Diafragma intact
Abdomen	Buikwand intact Maag (normaal gepositioneerd) Darmen: niet gedilateerd Nieren : beide aanwezig + blaasvulling Navelstreng: aanhechtingspunt
Skelet	Wervelzuil: compleet, geen cysten Armen en handen : normale verhoudingen Benen en voeten: normale verhoudingen
Placenta	Positie
Navelstreng	Navelstrengvaten : 1 vene, 2 arteriën
Genitalia	Mannelijk of vrouwelijk

8.7 Bijlage 6: Toegestane periode zwangerschapsinterruptie per land en zijn gronden

Land	Grond	Toegestane periode ¹⁴⁵
België (<i>Strafwetboek, Boek 1, Hoofdstuk 1 artikelen 348-352, 3 april 1990</i>)	noodsituatie	vóór het einde van de 12e week (c) ¹⁴⁶
	ernstig gevaar voor de gezondheid van de vrouw of uiterst zware en ongeneeslijke kwaal vrucht	geen wettelijke grens ¹⁴⁷
Duitsland (<i>Strafgesetzbuch §218-219, gewijzigd 1995</i>)	geen specifieke grond ¹⁴⁸	tot en met 12 weken (c)
	levensgevaar; gevaar lichamelijke/ geestelijke gezondheid	geen wettelijk grens
Frankrijk (<i>Loi no. 2001-588 du 4 juillet 2001, (Loi 2002-303 du 4 mars 2002)</i>)	noodsituatie	tot 12 weken (c)
	gevaar gezondheid; bijzonder ernstige ongeneeslijke aandoening vrucht	gedurende de gehele zwangerschap
Italië (<i>Law 22 May 1978, nr. 194</i>)	ernstige gevaar lichamelijke/ geestelijke gezondheid; economische/sociale omstandigheden; familieomstandigheden; seksueel misdrijf; mogelijkheid van foetale afwijkingen	tot en met 90 dagen
	levensgevaar; indien 'pathologisch proces' ernstige gevaar vormt voor lichamelijke/ geestelijke gezondheid vrouw (bv. ernstige afwijking vrucht)	na 90 dagen
	levensgevaar	na levensvatbaarheids grens
Oostenrijk (<i>Strafgesetzbuch BGB1 nr. 60/1974 § 96-98</i>)	geen specifieke grond	drie maanden (n)
	levensgevaar; gevaar lichamelijke/ geestelijke gezondheid; gevaar ernstige lichamelijke/ geestelijke afwijkingen vrucht; zwangere was ten tijde van zwanger worden jonger dan 14 jaar (unmündig)	geen wettelijke grens

vervolg ...

¹⁴⁵ De perioden zijn weergegeven zoals letterlijk in de desbetreffende wet is omschreven.

¹⁴⁶ De zwangerschapsduur wordt in de verschillende landen aangegeven in weken amenorroe (a), conceptie (c) dan wel nidatie (n); indien dit gegeven bekend is, is dit in de tabel opgenomen. Zie ook fasering van zwangerschap(-afbreking), figuur 1.1.

¹⁴⁷ Geen wettelijke grens betekent dat in de genoemde wet niet is opgenomen tot welke zwangerschapsduur abortus is toegestaan. Dit betekent niet per definitie dat abortus onbegrensd is toegestaan; anderszins kan abortus tot een bepaalde zwangerschapsduur zijn gelimiteerd, zoals ook in Nederland waar de uiterste grens volgt uit artikel 82a Sr.

¹⁴⁸ In sommige internationale documenten wordt 'op verzoek van de vrouw' ('on request') als een op zichzelf staande grond beschouwd. Omdat bij iedere medische ingreep, dus ook bij abortus, sprake moeten zijn van toestemming van de vrouw (uitzonderingen daargelaten), is in het overzicht dit aspect niet als afzonderlijke grond opgenomen.

Land	Grond	Toegestane periode ¹⁴⁵
<i>vervolg Tabel 2.1</i>		
Portugal (<i>Penal Code art. 140-142, gewijzigd 90/97, 30 juli</i>)	gevaar lichamelijke/geestelijke gezondheid	tot 12 weken
	seksueel misdrijf	tot 16 weken
	afwijkingen vrucht	tot 24 weken
	levensgevaar; gevaar ernstige schade ge- zondheid vrouw	geen wettelijke grens
Spanje (<i>Organic Law, 9/1985, 5 juni, gewijzigd 10/1995, 23 november</i>)	verkrachting	tot 12 weken
	afwijkingen vrucht	tot 22 weken
	levensgevaar; gevaar lichamelijke/ geestelijke gezondheid	geen wettelijke grens
Verenigd Koninkrijk (<i>Abortion Act 1967 (amended 24 April 1990 by Human Fertilization and Embryology Act)</i>)	gevaar lichamelijke/geestelijke gezondheid	tot 24 weken
	vrouw of gevaar lichamelijke/geestelijke ge- zondheid van de reeds bestaande kinderen	
	levensgevaar; afwijkingen vrucht; ernstig ge- vaar lichamelijke/geestelijke gezondheid vrouw	geen wettelijke grens
Zweden (<i>Act of 18 May 1995 to amend the Abortion Act</i>)	geen specifieke grond	tot 18 weken (a)
	levensgevaar of ernstig gevaar voor de ge- zondheid van de vrouw	na 18 weken tot levensvat- baarheid vrucht
Zwitserland (<i>Strafgesetzbuch artikel 118-121, inw. 1 oktober 2002</i>)	noodsituatie	tot 12 weken (a)
	lichamelijke of geestelijke schade voor vrouw	geen wettelijke grens

8.8 Bijlage 7: Overzicht van ervaring met preconceptiezorg

	Vroedvrouw	Huisarts	Gynaecoloog
Vertrouwd begrip:			
• Ja	58,6% (n = 17)	43,9% (n = 36)	91,7% (n = 11)
• Neen	41,4% (n = 12)	56,1% (n = 46)	8,3% (n = 1)
Eerste contact:			
• Basisopleiding	57,1% (n = 12)	48,4% (n = 30)	36,4% (n = 4)
• Gespecialiseerde opleiding	9,5% (n = 2)	6,5% (n = 4)	45,5% (n = 5)
• Bijscholing	23,8% (n = 5)	22,6% (n = 14)	9,1% (n = 1)
• Andere	9,5% (n = 2)	22,6% (n = 14)	9,1% (n = 1)
Toegepast in de praktijk:			
• Ja	13,8% (n = 4)	65,4% (n = 53)	100% (n = 12)
• Neen	86,2% (n = 25)	34,6% (n = 28)	
Volgens geschreven procedure/richtlijn:			
• Ja	10,3% (n = 3)	2,4% (n = 2)	16,7% (n = 2)
• Neen	37,9% (n = 11)	56,6% (n = 47)	66,7% (n = 8)
• Min of meer	10,3% (n = 3)	25,3% (n = 21)	16,7% (n = 2)
• Niet van toepassing	41,4% (n = 12)	15,7% (n = 13)	
De procedure/richtlijn is:			
• Niet van toepassing	75,0% (n = 21)	42,0% (n = 29)	25,0% (n = 3)
• Internationale richtlijn	3,6% (n = 1)	5,8% (n = 4)	
• Nationale richtlijn		8,7% (n = 6)	
• Ontwikkeld in ziekenhuis/praktijk	14,3% (n = 4)	1,4% (n = 1)	16,7% (n = 2)
• Ontwikkeld op basis van eigen ervaringen	3,6% (n = 1)	30,4% (n = 21)	33,3% (n = 4)
• Andere		8,7% (n = 6)	16,7% (n = 2)
• Meerdere richtlijnen	3,6% (n = 1)	2,9% (n = 2)	8,3% (n = 1)
Hoe vaak uitgeoefend:			
• Nooit	69,0% (n = 20)	23,7% (n = 18)	
• < 5 keer/maand	20,7% (n = 6)	64,5% (n = 49)	41,7% (n = 5)
• 5 – 15 keer/maand	6,9% (n = 2)	10,5% (n = 8)	41,7% (n = 5)
• 16 – 25 keer/maand			8,3% (n = 1)
• 26 – 35 keer/ maand		1,3% (n = 1)	8,3% (n = 1)
• > 35 keer/maand	3,4% (n = 1)		
Wanneer wordt preconceptiezorg aangeboden:			
• Enkel op vraag	13,8% (n = 4)	6,8% (n = 5)	
• Bij elke consultatie	7,7% (n = 2)	8,1% (n = 6)	16,7% (n = 2)
• Bij uiting van de kinderwens	3,8% (n = 1)	70,3% (n = 52)	83,3% (n = 10)
• Niet van toepassing	73,1% (n = 19)	14,9% (n = 11)	

8.9 Bijlage 8: Registratiedocument per uitgevoerde zwangerschapsafbreking

Voorzijde van het registratieformulier

REGISTRATIEFORMULIER ZWANGERSCHAPSAFBREKING

(versie 2005)

Formulier (origineel) te zenden naar de Evaluatiecommissie betreffende de Zwangerschapsafbreking binnen de vier maanden na de zwangerschapsafbreking (zie ommezijde a.u.b.)

Onderhavig strookje wordt teruggezonden als ontvangstbewijs op volgend adres zoals door de arts gewenst :

Naam van de arts :

Straat :

P.N. + gemeente

Stempel van de arts, datum + handtekening :

Naam + adres van de instelling :

Voorbehouden aan de Evaluatiecommissie

Datum ontvangst :

Datum invoering :

Verwijsnummer :

Codenummer arts :

Codenummer instelling :

Voorbehouden aan de Evaluatiecommissie

Datum ontvangst :

Datum invoering :

Verwijsnummer :

Codenummer arts :

Codenummer instelling :

1 Datum

a) aanvraag zwangerschapsafbreking :

b) eerste gesprek met de voorlichtingsdienst :

c) zwangerschapsafbreking :

2 Vrouw

a) leeftijd :

b) burgerlijke staat :

1. Ongehuwd
2. Gehuwd
3. Gescheiden
4. Weduwe

c) aantal kinderen ter wereld gebracht :

d) woonplaats :

- | | |
|---|------------------------------------|
| 0. Land indien woonplaats in het buitenland (*) | 7. Limburg |
| 1. Antwerpen | 8. Luxemburg |
| 2. West-Vlaanderen | 9. Namen |
| 3. Oost-Vlaanderen | 10. Vlaams-Brabant |
| 4. Henegouwen | 11. Brussels Hoofdstedelijk Gewest |
| 5. Luik | |

LAND : (*) _____

3 a) Noodsituatie door de vrouw ingeroepen (zie ommezijde a.u.b.)

1, 2 of 3 codenummers invullen :

3 b) Indien de zwangerschapsafbreking na de termijn van 12 weken uitgevoerd werd :

1) vermelding van het ernstig gevaar dat de voltooiing van de zwangerschap inhoudt voor de gezondheid van de vrouw : (*)

(*) _____

2) uiterst zware kwaal waaraan het kind zou lijden indien het geboren wordt. Deze uiterst zware kwaal wordt op het ogenblik van de diagnose als ongeneeslijk erkend : (*)

(*) _____

4 Verklaring van de vrouw m.b.t. :

a) de gebruikte voorbehoedsmiddelen gedurende de _____

cycli waarin ze bevrucht werd :

- | | |
|-----------------------------------|-----------------------------|
| 01. geen | 10. sterilisatie man |
| 02. coïtus interruptus | 11. sterilisatie vrouw |
| 03. periodieke onthouding | 12. sterilisatie van beiden |
| 04. spermicide middelen | 13. « morning after » pil |
| 05. pessarium | 14. Implan |
| 06. condom | 15. patch |
| 07. orale pil | 16. vaginale ring |
| 08. prikpil | 17. N.F.P.- methode |
| 09. IUD (Intra-uteriene middelen) | 18. andere anticonceptiva: |

b) oorzaak falen :

1. heeft geen anticonceptie toegepast
2. onregelmatig of niet correct gebruikt
3. heeft gefaald althoewel goed gebruikt
4. weet niet

5 Methode van zwangerschapsafbreking :

a) aard van de ingreep :

- | | |
|--------------------------|-----------------------------|
| 1. vacuümaspiratie | 4. mifépristone |
| 2. curettage & dilatatie | 5. mifépristone + curettage |
| 3. prostaglandine | 6. andere methode |

b) verdoving:

- | | |
|------------|-------------------|
| 1. geen | 2. loco-regionale |
| 3. narcose | 4. andere : |

c) opnameduur :

1. geen (ambulant)
2. opname : 24 uur of minder
3. opname : meer dan 24 uur

6 Verwikkelingen :

1. geen
2. geschat bloedverlies meer dan 500 ml
3. perforatie
4. cervixscheur
5. andere :

Achterzijde van het registratieformulier

Adres: Nationale Evaluatiecommissie
Zelfbestuursstraat 4 – 2^e verd. te 1070 Brussel

Rubriek 3 a) 1, 2 of 3 codenummers invullen

- 00. Lichamelijke problemen van de zwangere vrouw
- 01. Lichamelijke problemen van het kind dat zal geboren worden
- 02. Problemen van geestelijke gezondheid

- 13. Vrouw voelt zich te jong
- 14. Vrouw voelt zich te oud
- 15. Studente
- 16. Alleenstaande
- 17. Momenteel geen kinderwens (gezinsspreiding e.d.m.)
- 18. Voltooid gezin

- 20. Financiële problemen
- 21. Werksituatie
- 22. Woonsituatie

- 30. Relatie onlangs verbroken
- 31. Partner aanvaardt zwangerschap niet
- 32. Occasionele relatie
- 33. Te recente relatie
- 34. Buitenechtelijke relatie
- 35. Partnerrelatiemoeilijkheden
- 36. Relatieproblemen met omgeving
- 37. Juridische problemen i.v.m. echtscheiding

- 40. Verkrachting
- 41. Incest

- 50. Vreemdelinge in precaire administratieve situatie
- 99. Andere, te preciseren :

8.10 Bijlage 9: Jaarlijkse registratie van zwangerschapsafbrekingen

JAARLIJKS VERSLAG VAN DE INSTELLING

(Origineel te zenden naar de Evaluatiecommissie betreffende de zwangerschapsafbreking uiterlijk tegen 30 april van het jaar volgend waarop de informatie betrekking heeft)
Onderhavig strookje wordt teruggezonden door de Evaluatiecommissie als ontvangstbewijs van het formulier.

Naam en adres van de instelling waar de zwangerschapsafbrekingen werden uitgevoerd :

.....

Datum, naam en handtekening van de verantwoordelijke directeur

.....

Stempel van de instelling

Voorbehouden aan de Evaluatiecommissie

Verwijsnummer :

Codenummer van de instelling

.....

Voorbehouden aan de Evaluatiecommissie

Datum ontvangst :

Verwijsnummer :

Datum invoering :

Codenummer van de instelling :

Jaar waarop de informatie betrekking heeft (1 januari-31 december)

☐ ☐ ☐ ☐

1. Aantal verzoeken tot zwangerschapsafbreking ingediend bij de
Instelling of bij artsen verbonden aan de instelling (1):

☐ ☐ ☐ ☐

2. Aantal uitgevoerde zwangerschapsafbrekingen :

☐ ☐ ☐ ☐

waarvan na de termijn van 12 weken (art. 350, lid 2, 4° Strafwetboek):

☐ ☐ ☐ ☐

3. Totaal aantal verzoeken tot zwangerschapsafbreking dat werd afge-
wezen *(2) door de aan de instelling verbonden arts(en) dwz. de
verzoeken waaraan geen gevolg in uw instelling werd gegeven *(3) :

☐ ☐ ☐ ☐

Dit verslag moet vergezeld zijn van een verslag van de voorlichtingsdienst
van de instelling en tijdig verzonden worden naar de
FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu
Nationale Evaluatiecommissie – lokaal 07C 034
Victor Hortaplein 40, bus 10
1060 BRUSSEL

*(1) (2) (3) cfr. handleiding als bijlage

HANDLEIDING BIJ HET VERSLAG VAN DE INSTELLING

- * (1) Dit wil zeggen : de verzoeken die aanleiding hebben gegeven tot het openen van een zwangerschapsdossier.
- (2) De term "afgewezen" kan één van de volgende betekenissen hebben :
- de vrouw komt niet naar de afspraak ;
 - geen informatie na het verzoek ;
 - de vrouw is niet zwanger op het moment van het verzoek ;
 - miskraam tijdens de wachtperiode ;
 - de aanvraag overschrijdt de termijn van twaalf weken en de vrouw wordt doorverwezen naar het buitenland ;
 - de zwangerschap is te ver gevorderd bij de eerste consultatie, of er is een overschrijding van 14 weken amenorroe na de 6 dagen wachttijd ;
 - de vrouw is doorverwezen naar een Belgisch ziekenhuis omwille van medische redenen of narcose ;
 - de vrouw is doorverwezen naar een ander centrum in België ;
 - de vrouw beslist de zwangerschap te voltooien ;
 - de vrouw is doorverwezen naar een adoptiedienst.
- * (3) Logischerwijze moet "punt 1 min punt 2 gelijk zijn aan punt 3".

8.11 Bijlage 10: Aangegeven redenen voor zware kwaal bij de foetus na 12 weken zwangerschap met een zwangerschapsinterruptie als gevolg (2010-2011)

Chromosomale afwijkingen	
	Di George syndroom
	Tripödie 69 XYY
	Syndroom van Prader-Willi (trisomie 15)
	Syndroom van Down (trisomie 21)
	Chromosomale hersenanomalie
	Klinefeltersyndroom
	Turnersyndroom
	Syndroom van Patau (trisomie 13)
	Syndroom van Edwards (trisomie 18)
	Mozaïcisme
	Deletie 22Q11 syndroom
Afwijkingen	
Hart en longen	
	Zware hartafwijking
	Zware hartafwijking en uitgebreide buikwantdefect
	Pulmonalis atresie
	Letale cardiomyopathie
	Tweeling zonder hart
	Hypoplastisch linker hartsyndroom
	Longaplasie
	Mucoviscidose
Ziekten van het skelet	
	Nanisme (afwijking ledematen)
	Skeletdyplasie
	Achondroplasie
	Treacher Collins syndroom
	Pfeiffersyndroom
	Afwezigheid van ruggegraat en lage rug
	Thanatofore dwerg
Nierziekten	
	Bilaterale nierdyplasie
	Bilaterale polikystische nieren anurie
	Bilaterale agenesie
	Megablaas
	1 nier ontbreekt andere heeft multikystische tumor
	Hydronefroze
	Syndroom van Potter
Ziekten van het centraal zenuwstelsel	
	Spina bifida
Teratogene afwijkingen	
	Cytomegalievirus infectie

8.12 Bijlage 11: Hulpverlenende instanties

Met lege handen



Met lege handen is een zelfhulpgroep van en voor ouders die een baby verloren vóór, tijdens of kort na de geboorte, wat ook de oorzaak van het overlijden was. De werkgroep is ontstaan vanuit de behoefte van ouders om te praten met lotgenoten die ook een baby verloren vóór, tijdens of na de geboorte.

Email: info@metlegehanden.be

Website: www.metlegehanden.be

Contactgroep zwangerschapsafbreking na prenataal onderzoek (Cozapo)



Ervaringsdeskundigen richtten de groep Cozapo op en deze is actief binnen Vlaanderen sinds juni 2009. Het is een lotgenotengroep voor ouders die na afwijkende prenatale diagnostiek hun gewenste zwangerschap beëindigden.

Cozapo wil de ouders ondersteunen in hun rouwproces. D.m.v. van lotgenotencontacten kunnen ouders hun twijfels, schuldgevoelens, verdriet en zoveel meer aan elkaar kwijt. De organisatie reikt de ouders een perspectief aan om te kunnen verder leven na een verscheurende beslissing.

Email: info@cozapo.org

Website: www.cozapo.org/

Fara



Fara is een expertisecentrum met een eigen hulpaanbod dat werkt rond o.a. (post) abortus en prenatale diagnostiek

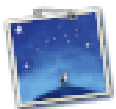
Adres: Geldenaaksebaan 277, 3001 Heverlee

Tel: 016/38 69 50

E-mail: vragen@fara.be

Website: www.fara.be

Berrefonds



Het berrefonds biedt steun aan ouders die hun kindje verliezen tijdens de zwangerschap of kort erna. Zij organiseren praatgroepen en evenementen voor ouders en hun omgeving maar maken ook herinneringsdozen.

Adres: Sint-Vincentiusstraat 12, 2018 Antwerpen

Tel: 0470 73 66 70

E-mail: berrefonds@hotmail.com

Website: www.berrefonds.be

De verdwaalde ooievaar



Deze organisatie, met als centraal werkingpunt de website, staat ten dienste van mensen met vruchtbaarheidsproblemen. Ze bieden een brede waaier aan informatie en emotionele ondersteuning. Deze organisatie wordt getrokken door koppels die zelf fertiliteitsproblemen hebben/hadden in samenwerking met professionele zorgverleners. Wat betreft de informatiebehoefte en zoektocht naar lotgenoten in geval van zwangerschapsinterruptie, is er op de pagina van het forum een onderdeel genaamd, “als het niet loopt zoals verwacht”.

Website: www.deverdwaaldeooievaar.be

E-mail: info@deverdwaaldeooievaar.be

Boven de wolken



Boven de wolken is opgericht door Sharon Geirnaert, fotografe bij Little Wonders Fotografie, en Anneleen Fransen, vroedvrouw. In april 2016 startten ze samen deze organisatie op en worden ondertussen ondersteund door een 80-tal vrijwilligers. Deze professionele fotografen zorgen ervoor dat er een blijvende herinnering wordt vastgelegd van de baby, eventueel samen met de ouders en andere gezinsleden. Deze foto's zijn een belangrijke schakel in het verwerkingsproces.

Website: www.bovendewolken.be

Telefonisch te bereiken tussen 8 & 22uur : (of via het contactformulier op de website)

Info bij 'dringende oproep' : **0472/71.72.07** - Sinds kort ook in Wallonië: Aurélie: 0475/41.11.36

VBOV



**Vlaamse
Beroepsorganisatie
van Vroedvrouwen**

De Vlaamse Beroepsorganisatie van Vroedvrouwen verenigt de Vlaamse vroedvrouwen die werkzaam zijn in het ziekenhuis, werkzaam in de eerste lijn (de zelfstandige vroedvrouw en de vroedvrouw in dienstverband) en de vroedvrouw werkzaam in het onderwijs en onderzoek. Via de website kan er o.a. gezocht worden naar een vroedvrouw in de buurt die aan huis kan komen voor de verdere opvolging. Ook kan een vroedvrouw geconsulteerd worden bij een volgende zwangerschapswens, ze kan de ouders info geven en ondersteuning bieden bij de zorg vóór het ontstaan van de zwangerschap en kan het koppel doorheen de verdere zwangerschap opvolgen.

Website: www.vroedvrouwen.be

Made with Love for Stars



Deze groep bestaat uit Belgische en Nederlandse vrijwilligers die knuffels, kleertjes, cocons en dekentjes maken. De gehandwerkte spullen worden gebruikt om prematuren vanaf 12 weken in te bakeren of aan te kleden. Ze worden afgeleverd in verschillende ziekenhuizen of kunnen ook via email aangevraagd worden.

Website: www.madewithloveforstars.be

E-mail: madewithloveforstars@gmail.com

Little Quilts of love



Vanuit Australië is het vrijwillig initiatief overgewaaid om quilts te maken, deze doeken worden gebruikt om de overleden prematuur in te bakeren. Dit doek wordt gemaakt van een zachte stof en geeft zo een gevoel van geborgenheid van ouders naar hun kind toe. De quilts worden verdeeld over verschillende ziekenhuizen in Vlaanderen.

Website: www.belgiumquilt.be/nl/content/little-quilts-love

Tel: per provincie op de website terug te vinden

Levensadem



Levensadem is opgericht in 1987, het duurde tot in 1994 voordat deze organisatie ook actief werd in Vlaanderen. Levensadem werkt los van elke politieke en religieuze strekking en is actief op 2 vlakken. Vrouwen of koppels die op zoek zijn naar informatie, hulp en verdere begeleiding omtrent hun zwangerschap zijn hier welkom, ook wordt persoonlijke begeleiding voorzien wanneer het koppel nood heeft aan extra steun bij het werken van een miskraam, het kiezen voor een abortus of wanneer ze voor een zwangerschapsinterruptie hebben gekozen.

Website: www.levensadem.be

Contactpersonen: Veva en Jo Verbeiren-Desopper, Floralaan 6, 2640 Mortsel

Tel: 32 (0)3 449 48 26

E-mail: info@levensadem.be

Alles over uitvaart



Dit is een website waar uitvaartadvies kan geconsulteerd worden. Er is info te vinden over de verschillende uitvaartverzorgers, crematoria en begraafplaatsen per regio. Op deze website is er tevens een pagina "Veel gestelde vragen" waar nuttige informatie te raadplegen is.

Website: www.allesoveruitvaart.be

8.13 Bijlage 12: Literatuurlijst

8.13.1 Boeken i.v.m. rouwen

Titel	Auteur	Uitgeverij	Jaar
Helpen bij verlies en verdriet	Manu Keirse	Lannoo	2017
Stil Verdriet	Manu Keirse	Lannoo	2011
Vingerafdruk van Verdriet	Manu Keirse	Lannoo	2012
Kinderen helpen bij verlies	Manu Keirse	Lannoo	2009
Wat kan ik voor je doen?	Karin Kuiper	Terra	2009
Rouw op je dak	Jos Brink	Lannoo	2007
Ze zeggen dat het overgaat	Johan Maes	Witsand Uitgevers bvba	2013
Rouw bij kinderen en jongeren	Mariken Spuij	Nieuwezijds BV	2017
Ik zal je nooit vergeten	Riet Fiddelaers-Jaspers	In de Wolken	2010

8.13.2 Boeken over het verlies van een kind

Titel	Auteur	Uitgeverij	Jaar
Liefde voor een ongeboren kind	<u>Patrick Quanten</u>	Akasha	2008
Geen blote voetjes in het zand	Stichting Lieve Engeltjes	Personalialia	2008
Geen blote voetjes in het gras	Stichting Lieve Engeltjes	Personalialia	2005
Stille baby's	Christine Geerinck-Vercammen	De Arbeiderspers	2015
Geen wiegje, geen luiers	Karin van den Bogaard	VU Uitgeverij	2003
Als je baby sterft	M.C.J. Cuisinier	M.O.M.	2002

Met Lege handen	M.C.J. Cuisinier	Van Holkema & Warendorf	1991
De echo van mijn kind	Harm Wagenmakers	Ten Have	2009
De dood in de moederschoot	Celia GoedeBosschieter	Mijn eigen boek	2002
We hadden haar Anna willen noemen	De Vries Ida	Arkel, J. van	1999
Als je een prille zwangerschap verliest	Manu Keirse	Lannoo	2010

8.13.3 Terug zwanger

Titel	Auteur	Uitgeverij	Jaar
Altijd een kind tekort	Jeanette Rietberg	Ronde Tafel	2014

8.13.4 Kinderboeken

Titel	Auteur	Uitgeverij	Jaar
Een boom vol herinneringen	Britta Teckentrup	Gottmer	2013
Nooit is voor altijd	Claudia Jong	Davidsfonds	2013
Ik had je nog zoveel willen zeggen	Martine Van Nieuwenhuyzen	Levendig Uitgever	2013
Brief uit de hemel	Wuyts Tessa	Boekscout VOF	2017
Wanneer word je dood?	Riet Fiddelaers-Jaspers	Ten Have	2013
Bedje in de wolken	Birgit Vandermeulen	Christofoor	2009
Voor altijd in je hart	Thaïs Vanderheyden	Clavis	2013

de vraag van eend	Leen van den Berg & Ann Ingelbeen	Uitgeverij de Eenhoorn	2007
Kikker en het vogeltje	Max Velthuijs	Leopold	2015
Doodgaan is geen feest	Riet Fiddelaers-Jaspers, Jet Willems	In de Wolken	2011

8.14 Bijlage 13: Opnamekaart UZ Gent

Opnamekaart te tonen aan de receptie in gebouw K1, 2de verdieping

Naam: _____

Naam partner: _____

Datum en uur: _____

☐ Mifepriston: _____

☐ Opname: _____

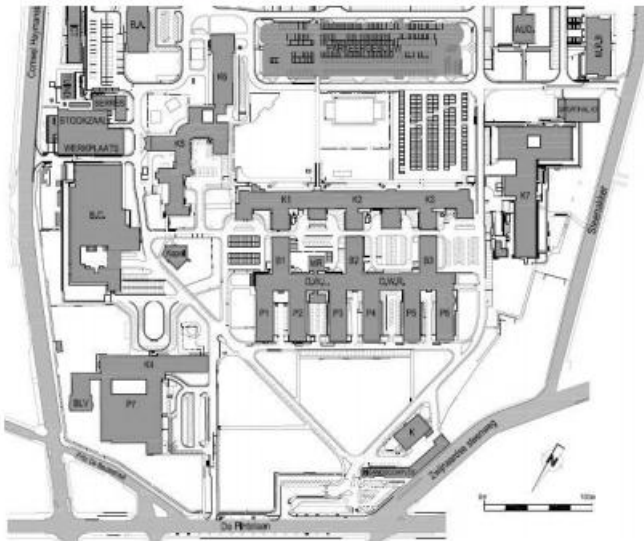
Verwijzende arts: _____

Wat meebrengen:

☐ wit UZ-kaartje	☐ toiletgerief
☐ SIS-kaart	☐ handdoeken / washandje
☐ identiteitskaart	☐ nachtkledij
☐ bloedgroepkaart: _____	☐ kamerjas, pantoffels

Telefoonnummer K1, 2de verdieping: 09 332 20 43
Contactpersoon polikliniek: 09 332 37 83





8.15 Bijlage 14 : Evidentietabellen

Titel	Caring for women undergoing second-trimester medical termination of pregnancy
Auteur	Andersson I., Gemzell-Danielsson K., Christensson K.
Participanten	17 verpleegkundigen en 4 vroedvrouwen, tussen 25 en 59 jaar, uit drie verschillende gynaecologische units van het general hospital in Stockholm namen deel aan de studie. de ervaring met de zorg na zwangerschapsafbreking varieerde van 2 maanden t.e.m. 17 jaar.
Methode	Eerst werden semi-gestructureerde interviews afgenomen gecombineerd met een casus. Hierbij ging de interviewer in op de kijk en de ideeën van de participanten m.b.t. een zwangerschapsinterruptie. Daarna werd een inhoudsanalyse toegepast. De uitgeschreven interviews werden geanalyseerd en er werden 14 verschillende categorieën opgesteld waaruit de meest voorkomende categorieën geselecteerd werden. Twee categorieën werden uitgewerkt: het professionele zelf en het persoonlijke zelf.
Resultaten	Professionele zelf De aanwezigheid van kennis over een zwangerschapsafbreking werd als belangrijk aangegeven. Gedetailleerde informatie naar de vrouw toe is belangrijk om een sfeer van veiligheid te creëren. Voldoende kennis over de pijnbestrijding tijdens de procedure is nodig. De noden van de vrouw nagaan is noodzakelijk. Sommige vroedvrouwen weten niet hoe ze moeten omgaan met de foetus Regelmatige vergaderingen een debriefing worden aangeraden op dergelijke diensten. Het persoonlijke zelf In sommige situaties werd het moeilijk om geen vooroordelen te vormen. Voor de vroedvrouwen werd het soms moeilijk op vlak van emoties. Verontwaardiging en boosheid mochten niet getoond worden maar verdriet en leed mochten wel gedeeld worden zonder te huilen. Vroedvrouwen met dezelfde leeftijd als de patiënt, voelden zich soms meer betrokken omdat ze zich met hen gingen identificeren. De vroedvrouwen die met deze situaties te maken kregen, ontwikkelden innerlijke veiligheid en werden meer volwassen in hun denkproces.
Besluit	Om de zorg uit te voeren bij een zwangerschapsinterruptie is professionele kennis, empathie en het nadenken over ethische situaties noodzakelijk. Het gevoel dat de vroedvrouw de rechten van de vrouw kan ondersteunen, overbruggt de moeilijkheden bij de zorg voor vrouwen met een interruptie. Er is vooral behoefte aan training en ondersteuning door ervaren collega's. Dit hebben ze nodig om zich veilig te voelen in hun professionele rol bij deze moeilijke situaties.

Titel	Experiences, feelings and thoughts of women undergoing second trimester medical termination of Pregnancy.
Auteur	Andersson I., Christensson K., Gemzell-Danielsson K.
Participanten	31 vrouwen die een zwangerschapsinterruptie ondergingen vulden vragenlijsten in en 23 van hen werden geïnterviewd na de interruptie. Inclusiecriteria: minimim 18 jaar, minimim 13 weken zwanger en geen contra-indicaties voor de interruptie met medicatie. Exclusiecriteria: missed abortions, een diagnose met verminder psychologisch welbevinden of verslaafd zijn aan drugs. De leeftijd van de participanten lag tussen de 18 en 41 jaar met een zwangerschapsduur van 13w0d tot 21w2d.
Methode	De gegevens werden verzameld tussen juni 2013 en januari 2014. Vrouwen kwamen binnen voor de interruptie en vulden eerst een vragenlijst in. Na de interruptie en voor het ontslag werd nog een interview afgenomen. De vragenlijst bestond uit 12 vragen over demografie, obstetrisch verleden en andere achtergrondfactoren. Ook waren er vragen over wanneer men de beslissing tot interruptie genomen had en of ze een familielid, vriend of partner bij hen wilden tijdens de afbreking. Daarna werd een lijst met 24 emoties getoond en elke vrouw moest de emoties aanduiden die zij voelde gelinkt aan haar situatie. Op het einde van de vragenlijst werd er gevraagd of ze de foetus na de interruptie wou zien of niet en een open vraag over hoe ze dacht over het zien van de foetus. Na de afbreking ging het om semi-gestructureerde interviews over volgende onderwerpen: voorbereiding op de afbreking, ondersteuning, onverwachte ervaringen, positieve en negatieve gevoelens, het zien of het niet zien van de foetus. Dit interview vond plaats in een afgesloten ruimte, met geen andere personen aanwezig. de duur van het interview schommelde tussen 8 en 31 minuten.
Resultaten	De redenen voor een afbreking waren ofwel afwijkingen aan de foetus of een ongewenste zwangerschap. Zowel psychische als mentale pijn werd ervaren tijdens de afbreking. Het innemen van de mifepristone pil werd als lastig en emotioneel ervaren. Professionele ondersteuning en ondersteuning van de familie, vrienden of partner werd als positief ervaren. Voor de abortus gaven de meeste vrouwen aan dat ze de foetus liever niet zagen, maar de vrouwen die ervoor kozen om deze wel te zien, beschreven het als een manier om de realiteit onder ogen te komen en afscheid te nemen van de foetus. De meeste vrouwen weten ook niet wat ze moeten verwachten. Ze gaan op zoek naar informatie op het internet, bij vrienden en ouders of bij de zorgverleners. Een gevoel van tekort aan informatie veroorzaakt het gevoel dat ze er geen controle over hebben. Enkele vrouwen gaven ook aan dat ze niet begrepen dat hun partner zo koel kon blijven en ze zich afvroegen hoe hij dit zou gaan verwerken. Voldoende informatie voor en tijdens de afbreking werd als zeer positief ervaren.
Besluit	De beslissing tot een zwangerschapsinterruptie is emotioneel zeer zwaar. Toch hebben ze geen spijt van de afbreking. Hun rationele denkwijze onderdrukt de emotionele gevoelens die ermee gepaard gaan. Voor het zorgkundig team is het belangrijk dat ze zich afstemmen op de noden van de vrouw, wat de indicatie voor de afbreking ook is.

Titel	Introduction of non-invasive prenatal testing as a first-tier aneuploidy screening test: a survey among Dutch midwives about their role as counsellors
Auteur	Martin L., Gistel-van der Wal J., de Boer M., Vanstone M., Henneman L.
Participanten	436 vroedvrouwen vulden de vragenlijst in. 85,6 % ervan werkt full-time als vroedvrouw, 14,4 % combineert het werk als vroedvrouw met echografie.
Methode	In april 2015 werd een link met een vragenlijst doorgestuurd naar 529 vroedvrouwen in Nederland. De vragenlijst werd opgesteld a.d.h.v. vroegere studies in Nederland en werd beoordeeld door een multidisciplinair team van vroedvrouwen, gynaecologen, psychologen, klinisch geneticus, en gezondheidsonderzoekers. Het onderzoekersteam kwam samen om de validiteit van de vragen te evalueren en te controleren of er meer vragen nodig waren. Eerst werden vragen gesteld over de leeftijd, werkervaring en dergelijke en daarna gingen de vragen over in vragen over de NIPT zoals de kennis over de NIPT, de competentie om de vrouw te counselen over de NIPT, attitude tegenover de NIPT en ervaring ermee. Kennis wordt nagegaan a.d.h.v. 8 vragen (waar of onwaar). De competentie om de vrouw te counselen wordt nagegaan a.d.h.v. 4 vragen te antwoorden met voldoende of onvoldoende. Attitude tegenover de NIPT wordt nagegaan a.d.h.v. 10 stellingen op een 4 puntenschaal (totaal niet akkoord, niet akkoord, akkoord en helemaal akkoord) Ervaring met de NIPT wordt nagegaan a.d.h.v. 5 items die geantwoord worden a.d.h.v. een 4 puntenschaal (ja altijd, soms, nee enkel als de vrouw er om vraagt, nooit)
Resultaten	<u>Kennis</u> : 251 van de deelnemers kon meer dan 7 vragen correct beantwoorden op het onderdeel kennis. De drie vragen die onder dit onderdeel meestal verkeerd werden beantwoorden tonen een tekort aan kennis aan over het cell-free DNA in het maternale plasma, het in aanmerking komen voor vrouwen met een vroegere zwangerschap waarin downsyndroom aanwezig was en het in aanmerking komen van vrouwen waarbij de nekplouit bij de baby verdikt is. <u>Competenties om een vrouw te counselen</u> : bijna alle vroedvrouwen gaven aan dat ze een vrouw zouden kunnen counselen voor de NIPT test en dat dit ook gemakkelijker is dan de counseling voor een combinatie-test. <u>Attitude</u>: De meeste deelnemers gaven aan dat het goed ging zijn moest de NIPT in de prenatale testen geïmplementeerd worden. <u>Ervaring met de NIPT</u>: de deelnemers geven aan dat het 12 minuten duurt om de counseling uit te voeren voor de combinatie-test. 70% dacht dat de NIPT test even lang zou duren, 20,9% dacht minder tijd en 8,5% dacht langer.
Besluit	Vroedvrouwen kunnen goede counseling uitvoeren i.v.m. de NIPT, maar moet nog wat bijgestuurd worden, vooral de kennis over cfDNA gebruikt voor de NIPT test en het overslaan van de NIPT wanneer de nekplouitmeting afwijkend is. De attitudes tegenover de NIPT zijn positief, maar toch willen ze dat de nekplouitmeting nog gecombineerd wordt met de NIPT test. Vroedvrouwen informeerden al reeds zwangere vrouwen over de NIPT test.

Titel	Italian midwives' experiences of late termination of pregnancy. A phenomenological-hermeneutic study
Auteur	Mauri P., Ceriotti E., Soldi M., Contini N.
Participanten	17 geselecteerde vroedvrouwen uit drie verschillende zorgseenheden werden gevraagd om deel te nemen aan de studie. Ieder van hen is werkzaam in het Buzzi ziekenhuis in Milaan en is expert in de zorg voor vrouwen die een zwangerschapsinterruptie uitvoeren na 16 weken zwangerschap. Ze hadden allemaal minimum één jaar ervaring in de prenatale diagnose zorgseenheid (3), antenatale hoogrisico-zwangerschappen (7) of de verloskamer (7). Elk van deze vroedvrouwen heeft minimum 30 afbrekingen begeleid.
Methode	Semi-gestructureerde interviews werden afgenomen bij 17 vroedvrouwen tussen februari en april 2013. De interviews bestonden uit vragen als: Hoe oud ben je? / op welke eenheid werk je en hoelang? Wat voel je bij de zorg voor een zwangerschapsafbreking > 16 weken? Denk je dat er je iets kan helpen bij die zorg? ... Elk interview duurde ongeveer 30-40 minuten en ze vonden plaats in een kamer die enkel door verloskundigen gebruikt werd. De interviews werden opgenomen en daarna letterlijk uitgeschreven.
Resultaten	Aan de hand van de interviews kon men 4 categorieën opstellen: invloeden, ondersteuning, empathie en emoties. <u>Invloeden</u> Ervaring: een vroedvrouw die de zorg moet verlenen bij een zwangerschapsinterruptie, moet over voldoende kennis beschikken hierover. Werkdruk en niet in eenzaamheid: psychologisch zijn zwangerschapsafbrekingen zwaar voor de vroedvrouw. Emotionele steun is nodig en een collega bij iedere shift wordt aangeraden. Ondersteuning Samenwerking tussen de collega's is nodig. Communicatieopleidingen zijn noodzakelijk. Organisatie: twee vroedvrouwen per shift + aparte kamers voor zwangerschapsafbrekingen + een extra bed voor een familielid. Empathie Samen met alle zorgverleners zorgen voor het koppel die een interruptie ondergaat. Vroedvrouwen hebben het soms moeilijk om een balans te vinden tussen empathie, delen en lijden. Emoties Dankbaarheid die het koppel uit. Boosheid wanneer er afwijkingen waren bij de foetus maar de foetus wel levensvatbaar was. Vroedvrouwen herinneren altijd hun eerste ervaring met een interruptie.
Besluit	De vroedvrouwen raden aan dat er tijdens elke shift een vroedvrouw is met minder ervaring en een vroedvrouw met meer ervaring voor de volgende redenen: de werklust verdelen, zich niet alleen voelen en om te leren van elkaar. De opleiding voor vroedvrouwen zou moeten blijven doorgaan zoals voor de emotionele ondersteuning, technieken om de pijn bij de vrouw te verlichten en het rouwproces. Een vrouw die in het ziekenhuis komt voor een interruptie zou een aparte kamer moeten hebben met een extra bed voor een familielid.

Titel	Pregnancy termination following prenatal diagnosis of serious heart disease in the fetus
Auteur	Menahem S., Grimwade J.
Participanten	13 ouders kregen de vragenlijsten toegestuurd. 9 van hen beantwoordden de vragen, 2 van hen weigerden telefonisch contact en van de andere 2 werd niets meer gehoord.
Methode	Vragenlijsten werden opgesteld en doorgestuurd naar ouders die kozen voor een afbreking van de zwangerschap.
Resultaten	Over 3 jaar opteerden 13 koppels voor een interruptie van de zwangerschap door een afwijking aan het hart van de foetus. 9 koppels beantwoordden de vragen en de meeste gaven aan dat de keuze voor het beëindigen van de zwangerschap moeilijk was. Twee van hen vonden de beslissing gemakkelijk of met mate gemakkelijk. Er wordt aangegeven dat de uitleg over de abnormaliteiten meestal wel begrepen wordt . Factoren die de keuze tot de interruptie beïnvloeden: De ouders maakten zich zorgen over het welbevinden van hun foetus, Ze maken zich zorgen over het effect van een afwijkend kind op het gezin.
Besluit	Het is belangrijk dat bij dergelijke ziektes voldoende samengewerkt wordt tussen de cardioloog en diegene die de echografie maakt. Eenduidige en begrijpelijke informatie over de complexe hartziekte moet gebeuren door de cardioloog. Hij moet het koppel op de hoogte brengen van de mogelijke uitkomsten en kwaliteit van leven, op voorwaarde dat de ouders de afwijking al begrijpen. Naast de waargenomen leed, leek de beslissing voor de interruptie toch nog moeilijk voor de ouders. Drie koppels gaven aan dat ze dankbaar waren voor de gelegenheid om te kunnen reageren bij deze studie. Twee van de koppels gaven aan dat er meer behoefte is aan follow-up en ondersteuning voor ouders die voor de keuze van een interruptie staan.

Titel	Support desired by woman following termination of pregnancy for a fetal anomaly
Auteur	Ramdany A., Hashmi S., Monga M., Carter R., Czerwinski J.
Participanten	Inclusiecriteria: Engels en Spaanstalige vrouwen ouder dan 18 jaar die een zwangerschapsinterruptie ondergaan omwille van een afwijking aan de foetus in een ziekenhuis in de omgeving van Houston. 51 mensen namen deel aan deze studie, 50 Engelstaligen en 1 Spaanse. 66,7% ontdekte de afwijking via ultrasound. 84.3% gaf aan dat hen verteld was dat het ging om een afwijking waarbij de foetus niet buiten de baarmoeder kan leven.
Methode	Elke patiënt die een zwangerschapsinterruptie onderging kreeg een pakketje met een informed consent, samen met een vragenlijst en contactinformatie over de website 'A heartbreaking choice' en informatie voor follow-up. Vrouwen werden uitgenodigd om op de eerste dag van de procedure een vragenlijst in te vullen met 25 vragen. Deze vragen liepen zeer uiteen zoals 5 vragen over de demografische informatie, 5 vragen over vorige zwangerschappen en 13 vragen over de huidige zwangerschap. Eens ze de 13 vragen opgelost hadden konden ze tekenen voor een follow-up waarbij ze dan na 6 weken en na 3 maanden terug een vragenlijst kregen waarop hun nood aan hulp nagevraagd werd. Ook werd hun gevraagd welke instanties ze geraadpleegd hadden gedurende die periode.
Resultaten	<u>Beslissingsproces</u> 2/3 van de deelnemers gaf aan dat de beslissing voor een interruptie heel moeilijk was. Hoe verder men in de zwangerschap gevorderd was, hoe moeilijker de beslissing. Er werd geen overeenkomst gevonden tussen de ernst van de aandoening en de moeilijkheid van de beslissing. De moeilijkste factor om de zwangerschap te beëindigen was de hechting aan de zwangerschap. Andere factoren waren: religieuze geloven, twijfels over de gevonden aandoening, financiële onzekerheden en de partner of andere familieleden die het niet eens waren met de interruptie. Van 50 deelnemers gaf 96% aan dat ze het nieuws gedeeld hadden met hun partner en 88% deelde het nieuws ook met familieleden. 14% van de deelnemers gaf aan dat ze niet wisten van de ondersteuning die voor hen mogelijk was. Van de 43 vrouwen die wel op de hoogte waren van de ondersteuningsgroepen kreeg 76,7% een hulpbron van hun hulpverlener. Wanneer vrouwen gevraagd werden wat hen zou beïnvloeden om gebruik te maken van hulpbronnen antwoorden ze hierop dat het belangrijk was dat de anonimiteit gewaarborgd werd en dat geen enkele factor hun gebruik zou beïnvloeden. <u>Follow up</u> Van de 51 deelnemers, 21 onthulde geen contactgegevens voor de follow up. 6 deelnemers antwoordden op de follow-up van 6 weken en 4 deelnemers antwoordden op de follow-up na 3 maand. De redenen van diegenen die geen contactgegevens onthulden, waren ofwel dat ze niet meer teveel wilden denken aan de situatie of dat ze niet constant e-mails wilden ontvangen.
Besluit	Ziekenhuizen en zorgverleners moeten verschillende protocollen hebben voor de follow-up van dergelijke patiënten en moeten hen helpen bij het verwerken van hun rouwproces. Het is de opdracht van zorgverleners om zorg te dragen voor deze patiënten. Het is nodig dat deze zorgverleners kijken voor hulpmiddelen zowel tijdens als na de interruptie, die kunnen helpen bij het verwerkingsproces.

Titel	Potassium chloride-induced fetal demise
Auteur	Sfakianaki A., Davis K., Copel J., Stanwood N., Lipkind H.
Participanten	196 personen namen deel aan het onderzoek maar 5 ervan stopten met de procedure vooraleer de KCL geïnjecteerd werd. Één van deze 5 nam een tweede poging die dan wel succesvol was. Uiteindelijk konden dus 192 casussen deelnemen aan het onderzoek in het Yale New haven Hospital, in de departementen verloskunde, gynaecologie en reproductieve geneeskunde. Exclusiecriteria: zwangerschap waarbij op meer dan één foetus foeticide toegepast werd + meerlingzwangerschappen alsook laserfotocoagulatie procedures.
Methode	Retrospectief cohortonderzoek van alle patiënten die foeticide ondergingen voor het uitvoeren van de zwangerschapsinterruptie in het Yale New Haven Hospital, in het departement verloskunde, gynaecologie en reproductieve geneeskunde tussen oktober 2002 en oktober 2011. Iedere procedure werd onder echografische geleide uitgevoerd. Een 25 Gauge naald werd gebruikt om 2 tot 5 ml lidocaïne (1%) in te spuiten in de buikwand van de zwangere. Daarna werd een 18 – 22 Gauge spinale naald gebruikt om de KCL injectie toe te dienen. Na controle van de juiste plaats van de naald werd KCL ingespoten tot er foetale asystolie bekomen werd voor minimum 10 seconden. De procedures werden uitgevoerd 1 à 3 dagen voor de uiteindelijke interruptie. De volledige informatie van het centrum werd gebruikt waarin 196 casussen werden teruggevonden waarbij KCL aangeraden werd. 4 patiënten stopten de procedure vooraleer KCL geïnjecteerd werd.
Resultaten	Van de 192 uitgevoerde procedures, waren er 191 succesvol. De gemiddelde zwangerschapsduur lag rond de 22 weken, en de meeste interrupties waren operationeel. De meest voorkomende redenen voor een interruptie waren: afwijkingen aan de foetus, ongewenste zwangerschap en aneuploidie. De gemiddelde dosis van KCL was 10 ml. Er werd een significante correlatie gevonden tussen de gebruikte dosis KCL en het geschatte gewicht van de foetus. Er werd geen significante correlatie gevonden tussen de gebruikte dosis KCL en het aantal zwangerschapsweken. Er was 1 maternele aanval na het plaatsen van de naald maar voor het inspuiten van KCL.
Besluit	Intracardiale inspuiting van KCL is een effectieve en veilige methode om de hartactiviteit van de foetus stop te zetten.

Titel	Internet-based treatment after pregnancy loss: concept and case study
Auteur	Kersting A., Kroker K., Schlicht S., Wagner B.
Participanten	Deelnemers werden geïnformeerd via publicaties en informatie over het onderzoek via websites of organisaties die koppels, na het verlies van een zwangerschap, ondersteunen. De applicatie zorgde ervoor dat er eerst een vragenlijst afgenomen werd. Exclusiecriteria: personen waarbij depressieve gevoelens aanwezig waren, wanneer er zelfmoordneigingen waren, wanneer er risico op psychose was, wanneer de persoon misbruik maakte van middelen, wanneer de persoon ergens in behandeling was of wanneer de persoon zwanger was.
Methode	Deelnemers werden geïnformeerd via publicaties en informatie over het onderzoek via websites of organisaties die koppels, na het verlies van een zwangerschap, ondersteunen. De applicatie zorgde ervoor dat er eerst een vragenlijst afgenomen werd. De deelnemers werden van het onderzoek afgehouden wanneer er depressieve gevoelens aanwezig waren, wanneer er zelfmoordneigingen waren, wanneer er risico op psychose was, wanneer de persoon misbruik maakte van middelen, wanneer de persoon ergens in behandeling was of wanneer de persoon zwanger was. De behandeling omvatte drie fases en duurde 5 weken. Aan het begin van elke fase werd de deelnemer geïnformeerd over de betekenis en achtergrond van elke behandelingsmethode, de betekenis van de schrijfp opdrachten en de betekenis van bepaalde symptomen of reacties. De behandeling werd uitgevoerd door vier psychologen die getraind waren in cognitief gedrag en psychotherapie. <u>Eerste fase: zelfconfrontatie</u> De deelnemers moesten vier teksten schrijven waarin de situatie van hun zwangerschapsverlies tot uiting kwam. ze moesten hun angsten en gedachten over de gebeurtenis neerschrijven. De opdracht moest in het heden geschreven worden, in de eerste persoon en zonder zorgen over grammatica, stijl of chronologie van de gebeurtenis. <u>Tweede fase: cognitieve herwaardering</u> De deelnemers moesten een brief schrijven aan een imaginaire vriend die ook een zwangerschap verloren had. <u>Derde fase: delen en vaarwel zeggen</u> In deze fase moesten de deelnemers symbolisch afscheid nemen van de traumatische gebeurtenis door een brief te schrijven aan een belangrijk persoon.
Resultaten	Het niveau van gecompliceerde rouw en symptomen van posttraumatische stress waren hoog voor de behandeling. Deze daalden na de behandeling op internet en daalden nog verder na 3 maand follow-up. Alle mentale scores waren laag en wezen op depressie voor de behandeling, na de behandeling daalden deze. Symptomen van depressie daalden niet na de behandeling maar waren wel gedaald aan 3 maand follow-up.
Besluit	Op internet gebaseerde communicatie biedt nieuwe mogelijkheden voor sociale netwerken en ondersteuning na prenataal verlies. Dit naast de personen die beschikbaar zijn voor face-to-face contact. Het internet is anoniem, asynchroon en is voornamelijk gebaseerd op lezen van tekst.

Titel	Efficacy of mifepristone for cervical priming for second-trimester surgical termination of pregnancy
Auteur	Searle.L., Tait.J., Langdana.F., Maharaj.D.
Participanten	514 vrouwen die een interruptie van de zwangerschap ondergingen namen deel aan de studie die uitgevoerd werd tussen januari 2005 en september 2011. 312 vrouwen gebruikten geen mifepristone en 202 gebruikten wel mifepristone voor de verweking van de cervix.
Methode	Een retrospectieve studie werd uitgevoerd bij vrouwen die een operatieve ingreep ondergingen voor een zwangerschapsinterruptie tussen 14w. en 19w6d zwangerschap. Diegene die preoperatief mifepristone kregen werden vergeleken met diegene die dit niet kregen. De onderzochte groep ontving mifepristone en misoprostol voor dilatatie van de cervix en het leegmaken van de uterus tussen mei 2008 en september 2011. De controlegroep nam misoprostol met of zonder laminaria tussen januari 2005 en april 2008.
Resultaten	Er was geen verschil merkbaar tussen de twee groepen wanneer gekeken werd naar de dilatatie van de cervix. Er werd geen verschil gevonden in frequentie van complicaties tussen de twee groepen.
Besluit	Het gebruik van mifepristone en misoprostol voor cervicale voorbereiding is net zo effectief als het gebruik van laminaria, zonder toename van complicaties. Een extra onderzoek zal nodig zijn om de werkzaamheid te bepalen voor beëindiging van de zwangerschap bij primiparae.

Titel	Experiences of termination of pregnancy for a fetal anomaly: A qualitative study of virtual community messages
Auteur	Carlsson T., Bergman G., Karlsson A., Waddensten B., Mattson E.
Participanten	/
Methode	Zweden, 2 grote en zeer actieve virtuele community's. Daarop werden 1623 berichten gepost tussen 2008 en 2014. De ervaringen en gevoelens die gepost werden op deze community's werden verzameld.
Resultaten	Posts op de community's <u>vóór de interruptie</u> : gevoelens van emotionele shock en de moeilijkheid van het kiezen. <u>tijdens de interruptie</u> : er wordt meegegeven dat de zorgverleners empathische zorg aanboden, dat de vrouwen emotionele en fysieke pijn ondergingen. Er werd aangegeven dat er te weinig wordt gedaan om de fysieke pijn te bestrijden tijdens de interruptie. De vrouwen postten ook dat ze ondervonden dat ze te weinig informatie hadden ontvangen over de werkelijke procedure en dat ze enorm balanceerden tussen het gevoel of ze nu wel of niet naar hun foetus zouden kijken. De meeste vrouwen gaven aan dat ze in deze beslissing te weinig informatie en steun van de zorgverlener ontvingen. <u>na de interruptie</u> : vrouwen leren omgaan met de keuze die ze maakten, leren omgaan met het verlies, zijn bang voor herhaling van de situatie bij een nieuwe zwangerschap en verlangen naar een kind.
Besluit	Opvallend is dat er veel posts komen over het feit dat koppels niet voorbereid zijn op wat komt en dat dit veel angst en onzekerheid met zich meebrengt. Veel vrouwen uiten gevoelens van emotionele en fysieke pijn, rouw, angst en verlangen naar nieuwe zwangerschap.

Titel	Women's Experience with Non-Invasive Prenatal Testing and Emotional Well-being and Satisfaction after Test-Results
Auteur	Van Schendel R., Page-Christiaens L., Beulen L., Bilardo C., De boer M., Coumans A., Faas B., van Langen I., Lichtenbelt K., van Maarle M., Macville M., Oepkes D., Pajkrt E., Henneman L.
Participanten	Niet weergegeven
Methode	De TRIDENT studie evalueerde de introductie van de NIPT in een door de overheid gesteund en gefinancierd prenataal Downsyndroom screeningsprogramma. Alle vrouwen met een verhoogd risico op aneuploidie bij de foetus werden verwezen voor verder counseling naar acht centra voor prenatale diagnose. De vrouwen kregen de keuze tussen de NIPT, invasieve testen of niet verder testen. Alle vrouwen kregen vooraf counseling door verloskundigen, specialisten in maternelle en foetale geneeskunde of speciaal getrainde counselors. Daarnaast kregen ze ook een folder. Ze kregen informatie over testprocedures, tijd om te rapporteren, specificiteit en gevoeligheid van de testen voor trisomie 21, 18 en 13 en de noodzaak om negatieve resultaten te laten bevestigen door invasieve testen. Het risico op een miskraam door een vruchtwaterpunctie en chorionvillussampling werden respectievelijk gesteld op 0,3% en 0,5%. Resultanten van de testen werden telefonisch of per sms of post meegedeeld. Tijdens de eerste vijf maanden van de studie werd gevraagd of ze twee vragenlijsten konden invullen. De eerste vragenlijst beoordeelde de voorkeur van de vrouwen en besluitvorming na counseling over de NIPT. De tweede vragenlijst was ingevuld na NIPT of wanneer de testresultaten ontvangen werden.
Resultaten	<u>Ervaring met de aanbidding van de test en de procedure:</u> 96,1 % van de vrouwen zei dat ze blij waren dat ze de NIPT aangeboden kregen. 85,9 % gaf aan dat ze voldoende tijd kregen om na te denken over de keuze en 99,1% van de partners was het eens met de NIPT. Het gemiddeld aantal dagen op het wachten van de resultaten was 15 dagen. 68,5% vond dit te lang en 31,5 % vond het niet te lang en niet te kort. De resultaten werden telefonisch of per sms meegedeeld. 56,1% gaf aan dat het telefonisch ontvangen van de resultaten gewenst was en 9,5% geeft aan dat hun voorkeur naar een sms gaat. Angst Vrouwen met een normaal resultaat na de NIPT toonden minder angst dan voordien. De vrouwen hadden allemaal een hoger risico en dit kan gelinkt worden aan de angst voor de NIPT test. Alle 26 vrouwen die een NIPT resultaat met een verhoogd risico hadden gekregen voor trisomie 21, 18 of 13, toonden hoge angst na het ontvangen van de resultaten. Bij 11 van de 14 vrouwen die een bevestigend invasief onderzoek uitvoerden, bleven de angstscores hoog. Geruststelling na een normaal NIPT resultaat 80,9 % geeft aan dat het negatieve resultaat een geruststelling was. Ook de uitspraak: 'het testresultaat biedt bij voldoende zekerheid of mijn kind een stoornis heeft' was van toepassing op 64,3% van de deelnemers. Twee van de 656 vrouwen hebben toch een invasieve test uitgevoerd na een negatief resultaat van de NIPT. De ene vertrouwde het resultaat niet en de

	andere vanwege het vermoeden van foetale anomalieën op latere echografieën. <u>Tevredenheid</u> 97,5% had geen spijt van de NIPT. 16 vrouwen die een NIPT hadden laten uitvoeren, hadden liever invasieve testen uitgevoerd omwille van de kortere wachttijd en 5 omwille van een nauwkeuriger resultaat. <u>Toekomst</u> Van alle vrouwen, vond 54,3% dat NIPT zou moeten worden aangeboden aan alle zwangeren, ongeacht het risico op aneuploidie. 36,7 procent opteerde dat het enkel mocht aangeboden worden aan vrouwen met een verhoogd risico. 4,8% noemde andere doelgroepen zoals degene die een familielid hebben met een aneuploidie.
Besluit	Introductie van de NIPT als een alternatief voor invasieve testen, leidde tot een aanbod dat zwangere vrouwen met een hoog risico tevreden stelde. Diegenen die een normaal resultaat kregen waren grotendeels gerustgesteld en hun angstgevoelens daalden opnieuw. Verlaging van wachttijd voor testresultaten zal de ervaring van vrouwen met NIPT verbeteren. Vrouwen met onvoldoende gezondheidskennis zouden kunnen genieten van extra uitleg of een meer op maat gemaakte aanpak. Communicatiehulpmiddelen ter ondersteuning kunnen een grote hulp zijn tijdens de counseling voor het uitvoeren en na de ontvangst van de resultaten.

Titel	Continuation of pregnancy despite a diagnosis of severe fetal anomaly: a retrospective French study
Auteur	Madeuf A., Roman H., Verspyck E.
Participanten	2266 zwangere dames die gekozen hebben om hun zwangerschap verder te zetten na detectie zware foetale afwijkingen (dit tegenover 33497 uitgevoerde interrupties)
Methode	Data werd gehaald uit databank van de "French Agency Biomedicine".
Resultaten	1) Redenen waarom een interruptie werd toegestaan maar niet uitgevoerd: - levensbeperkende afwijkingen - grote vorm van lichamelijke afwijking - kans op intellectuele achterstand - andere (niet vermeld) 2) Trimester waarin beslissing werd genomen om zwangerschap niet af te breken + koppeling met toestand neonat na geboorte - 1^e trim = 8% = 43% IUFD - 2^e trim = 57% = 19% IUFD - 3^e trim = 29% = 8% IUFD
Besluit	Tussen 2005 en 2009 werd er een stijging gezien in het aantal zwangerschappen die niet afgebroken werden na het vaststellen van neonatale afwijkingen. Redenen daarvoor: - Het wordt maatschappelijk meer aanvaard om de zwangerschap door te zetten - Beter prenatale testen waardoor de ouders beter geïnformeerd kunnen worden over de gradatie van de aandoening. - Beter palliatieve zorgen voor neonaten.

Titel	Experiences of prenatal diagnosis and decision-making about termination of pregnancy: A qualitative study
Auteur	Hodgson J., Pitt P., Metcalf S., Halliday J., Menezes M., Fisher J., Hickerton C., Petersen K., McClaren B.
Participanten	102 Australische koppels waarvan de neonaat gediagnosticeerd werd met afwijkingen.
Methode	Individuele interviews, afgenomen 6 weken na vaststelling van de neonatale afwijkingen. Deelnemers zijn ≥ 18 jaar, Engels sprekend, hebben een consultatie gehad bij geneticus, waarbij de neonaat gediagnosticeerd werd met chromosomale - of hart-, of andere structurele afwijking. Eerst werd een telefonisch interview afgenomen, tijdens dit moment werd gevraagd naar de diagnose en wat daarop volgde. Daarna werd gevraagd of er een afzonderlijk interview mocht afgenomen worden. Er werd gepeild naar de ervaringen bij: ontdekken zwangerschap, uitvoering prenatale testen, moment waarop de ouders hoorden dat de eerste test een slecht resultaat aanduidde, overwegen en ondergaan invasieve test, beslissing maken over interruptie, zoeken naar informatie, impact van dit alles op de relatie.
Resultaten	-Ouders geven aan dat het nieuws meestal onverwacht kwam. -Er is appreciatie van de ouders wanneer er net na het uitspreken van de diagnose tijd wordt gegeven om het nieuws te laten binnenkomen. -Ouders vinden het geruststellender wanneer ze vertrouwen hebben in zorgverleners. -De juiste zorg, op het juiste moment is heel belangrijk. -Doorgestuurd worden naar specialist wordt enorm gewaardeerd. -Juiste info geven is belangrijk, vb. aantal dagen wachttijd van resultaten na uitvoeren extra testen correct doorgeven aan de ouders. -Slecht nieuws moet op een goede manier verteld worden en op dat moment moet adequate empathie getoond worden. -Info meegeven via verschillende kanalen is enorm bruikbaar, gesproken info, brochures, boeken, doorverwijzing internet,... -Beslissing nemen wordt als moeilijkste moment ervaren, vb. correcte info geven over prognose afwijking, methode interruptie, -Positief benaderen van de beslissing van de ouders is een meerwaarde.
Besluit	Deze studie toont aan dat het geven van adequate zorg en informatie, op elk moment in dit proces, een enorm belangrijke factor is voor de ouders.

Titel	“Have no regrets:” Parents’ experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis
Auteur	Côté-Arsenault D., Denney-Koelsch E.
Participanten	16 vrouwen en 14 mannen die zwangerschap verderzetten na een niet-levensvatbare diagnose bij hun ongeboren kind.
Methode	Longitudinaal onderzoek: interviews tussen 20 weken zwangerschap en 2 à 3 maanden na geboorte.
Resultaten	-5 fases in de zwangerschap kwamen naar voor: vóór de diagnose / geconfronteerd worden met de diagnose / leren leven met de diagnose / geboorte en overlijden / na het overlijden -Er werden kleine verschillen opgemerkt tussen man en vrouw i.v.m. omgaan met de diagnose, maar uiteindelijk komt het voor beiden er op neer dat ze er vanuit gaan dat ze nooit spijt mogen krijgen van hun beslissing. -Nieuwe manier van omgaan met de zwangerschap ontwikkelt zich na het horen van de diagnose: relaties met anderen worden anders bekeken, begrijpen wat implicatie van de toestand van de neonaat is, idee over zwangerschap herzien, volop genieten van de resterende tijd met de neonaat, zich voorbereiden op geboorte en dood, op een integere manier omgaan met de neonaat en dit ook verwachten van verzorgend personeel, zich aanpassen aan leven zonder baby.
Besluit	Het is belangrijk om adequate zorg te bieden aan ouders die kiezen om de zwangerschap niet te onderbreken bij vaststelling niet-levensvatbare afwijking. Deze manier van aanpakken leidt tot een betere zorg en grotere tevredenheid bij de ouders.

Titel	Induction of fetal demise before abortion
Auteur	Diedrich J., Drey E.
Participanten	/
Methode	Richtlijnen: induceren van foetaal overlijden vóór opstarten afbreking.
Resultaten	Aanbevelingen gebaseerd op hoog niveau van evidentie gevonden in data. 1mg digoxine intra-amniotisch is niet beter dan een placebo om de proceduretijd te verkorten. Patiënten moeten meer braken na toediening digoxine. Bij het gebruik van intra-foetale injecties is er minder medicatie nodig dan intra-amniotische injectie om het overlijden te induceren. Intracardiaal gebruik van Kaliumchloride is een veilige en effectieve manier om foetale dood te induceren. 1mg intra-amniotische digoxine is veilig bevonden door farmacokinetische studies. Foeticide verkleint de tijd tot induceren van een abortus wanneer dit plaatsvindt in het 2^e trimester. Foeticide zorgt ervoor dat de neonaat levenloos geboren wordt, dit zorgt voor een betere outcome op emotioneel vlak voor de ouders. Induceren van foetale dood kan leiden tot maceratie van neonataal lichaam en rijping van de cervix.
Besluit	In USA werd foeticide toegepast bij het reduceren van het aantal foetussen bij meerlingzwangerschappen, deze richtlijnen geven extra aanbevelingen i.v.m. foeticide die toegepast wordt bij interruptie van de zwangerschap in 2 ^e trimester.

Titel	Prevalance and risk factors of inadequate cervical dilatation following laminaria insertion in second trimester abortion – case control study
Auteur	Ben-Ami I., Stern S., Vaknin Z., Smorgick N., Schneider D., Halperin R.
Participanten	2233 vrouwen die een interruptie ondergaan tussen de 14 en 24 weken zwangerschap
Methode	Laminaria, middel dat de cervicale rijping bevordert, werd 12-20 uur vóór de Dilatatie en Evacuatie-ingreep geplaatst. Het aantal laminaria werd aangepast aan het aantal weken zwangerschap, hoe verder in de zwangerschap, hoe meer laminaria-sticks geplaatst werden. Onder algemene anesthesie werden de sticks verwijderd en werd de cervicale dilatatie gecontroleerd met dilatoren. Wanneer de dilatator van 20mm niet vlot doorheen de cervix kon, werd deze case genoteerd als een mislukking. Deze patiënten kwamen terecht in de study-groep. De controlegroep zijn de patiënten waarvan de dilatatie wel voldoende was. De patiënten uit de study-groep werden gelinkt aan iemand uit de controle groep a.h.v. zelfde aantal weken zwangerschap.
Resultaten	Een groot verschil in werking van laminaria wordt gezien wanneer het gaat om een primipara of patiënten die eerder een sectio hadden. Laminaria heeft weinig effect op deze doelgroepen.
Besluit	Dit onderzoek toont aan dat het gewenste resultaat niet bereikt wordt wanneer laminaria gebruikt wordt in gevallen van patiënten die voor het eerst zwanger zijn, die een eerdere sectio of eerdere cervicale behandelingen gehad hebben.

Titel	Stigma in the context of pregnancy termination after diagnosis of fetal anomaly: associations with grief, trauma, and depression
Auteur	Hanschmidt F., Trembl J., Klingner J., Holger S., Kerstin A.
Participanten	148 dames die tussen 1 en 7 jaar geleden een zwangerschapsinterruptie ondergingen na diagnose van foetale afwijkingen.
Methode	Vragenlijsten
Resultaten	Symptomen van verdriet, posttraumatische stress en depressie zijn beduidend hoger tussen 1 en 5 jaar na de interruptie. Na 5 jaar verminderen deze symptomen. Toch is het belangrijk om psychologische steun beschikbaar te stellen voor de vrouw en dit zowel op korte als op lange termijn. Op deze manier kunnen gevoelens van verdriet, posttraumatische stress, depressie aangepakt worden. Vrouwen die sterke sociale capaciteiten hebben en sterk staan op vlak van besluitvorming zullen minder last hebben van bovenstaande symptomen. Voor vrouwen die minder sterk staan, zijn steungroepen belangrijk. Deze groepen zorgen voor een veilige omgeving en een grote vorm van solidariteit waardoor gemakkelijk ervaringen en gevoelens gedeeld worden.
Besluit	Zorgverleners moeten de beslissing van de vrouw respecteren en die ondersteunen, dit leidt tot een betere outcome op gebied van verwerking van de interruptie.

Titel	The combination of mifepristone and misoprostol for the termination of pregnancy
Auteur	Faúndes A., FIGO (working group on the prevention of unsafe abortion and it's consequences)
Participanten	/
Methode	Richtlijnen voor gebruik van misoprostol en mifepristone in kader van een zwangerschapsinterruptie
Resultaten	Dosissen mifepristone-misoprostol: tot 9 weken zwangerschap: Starten met 200 mg mifepristone, 24-48u nadien: 800 µg misoprostol (vaginaal, buccaal of sublinguaal), indien geen bloeding binnen de 3 uur->400 µg misoprostol (vaginaal, buccaal of oraal), abortus vindt plaats binnen de 2-6 uren na inname misoprostol. 9-12 weken zwangerschap: Starten met 200 mg mifepristone, 36-48u nadien: 800 µg misoprostol (vaginaal), een maximum van 4 dosissen 400 µg misoprostol (vaginaal of sublinguaal), telkens om de 3 uur tot de abortus plaatsvindt. na 12 weken zwangerschap: Starten met 200 mg mifepristone, 36-48u nadien: 800 µg misoprostol (vaginaal), een maximum van 5 dosissen 400 µg misoprostol (vaginaal, oraal of sublinguaal), telkens om de 3 uur tot de abortus plaatsvindt. na 22-24 weken zwangerschap of in geval van eerdere sectio moet de dosis misoprostol gereduceerd worden. Interval tussen mifepristone-misoprostol is nodig omdat de uterus deze tijd nodig heeft om gevoelig te worden voor de medicatie. Meest voorkomende nevenverschijnselen zijn pijn, krampen in de onderbuik en een bloeding die lijkt op menstruatiebloeding maar langer duurt. Pijnmedicatie is hier aangewezen. Ook kan misselijkheid, braken, koude rillingen, temperatuursverhogingen en diarree voorkomen. Na het stoppen met toedienen van misoprostol verdwijnen deze klachten na een paar uren.
Besluit	Het toedienen van deze 2 soorten medicatie moet gecontroleerd gebeuren en goed opgevolgd worden. De richtlijnen zijn hiervoor ideale leidraden.

Titel	Posstraumatic Stress and Posttraumatic Stress Disorder after Termination of Pregnancy and Reproductive Loss: A Systematic Review
Auteur	Daugirdaitė V., van den Akker O., Purewal S.
Participanten	/
Methode	Dataverzameling uit 48 studies
Resultaten	PTSS: <u>Zwangerschapsinterruptie op basis van medische feiten</u>: PTSS komt meer voor bij vrouwen die lager opgeleid zijn, jonge leeftijd hebben, of al een stuk verder gevorderd zijn in de zwangerschap. Ook wanneer de steun van de partner niet voldoende is, is er meer kans op PTSS. Een keuze maken om al dan niet te kiezen voor een interruptie zorgt voor een enorm trauma, dit kan zich uiten in verdriet, emotionele pijn en nachtmerries. <u>Miskraam</u>: 1-4 maanden na het miskraam kan er acute stress opduiken. Ongeplande zwangerschap veroorzaakt meer kans op PTSS. Wanneer er een nieuwe zwangerschap is na een miskraam is er meer kans op PTSS, er is telkens de angst om ook deze zwangerschap te verliezen. Meer angst wordt aangegeven wanneer er een controle uitgevoerd wordt, echografisch screening zorgt voor angst. Ook gevoelens van twijfel en schuldgevoelens duiken op. <u>Perinataal verlies</u>: depressie en signalen van PTSS kunnen opduiken bij een nieuwe zwangerschap tot 8 maanden na bevalling, dit wordt vooral veroorzaakt door stress en angst door de nieuwe zwangerschap. <u>Na doodgeboorte</u>: deze vrouwen vertonen PTSS, wel wordt aangegeven dat het aansluiten bij zelfhulpgroepen PTSS vermindert.
Besluit	Vrouwen die al een vergevorderde zwangerschap hebben, eerdere trauma's doormaakten, psychologische problemen ondervinden, hebben meer kans op het ontwikkelen van PTSS wanneer ze geconfronteerd worden met perinataal verlies.

Titel	Termination of pregnancy for fetal abnormality: a meta-ethnography of women's experiences
Auteur	Lafarge C., Mitchell K., Fox P.
Participanten	/
Methode	Data uit 14 systematic reviews over wat vrouwen doormaken bij zwangerschapsinterruptie wanneer foetale afwijkingen gediagnosticeerd zijn.
Resultaten	Wat vrouwen doormaken: -“Een wereld die uiteenvalt”: intense fysieke en emotionele pijn. De pijn wordt nog groter wanneer foeticide toegepast wordt of wanneer de vrouw geconfronteerd wordt met andere vrouwen die wel een levende baby hebben. Er wordt ook aangegeven dat ze moeilijk keuzes maken op het moment van de geboorte van hun dode neonaat, bv. baby wel of niet zien en vasthouden, soort begrafenis, ... Ze verliezen de grip op hun toekomst, het gevoel dat hun buik een veilige plaats is, hebben enorme schuldgevoelens. -Controle hebben en weer verliezen: ze kunnen moeilijk om met een keuze maken want elke keuze is een verkeerde keuze. Ze hebben ook het gevoel dat ze zelf de keuze moeten maken, zelfs al is dit in overleg met de partner. De vrouwen proberen via controle weer vat te hebben op het leven, ze willen controle hebben over de hoeveelheid bezoek, hoe de begrafenis zal verlopen,... Na de interruptie gaan de meeste vrouwen zich inzetten voor een nieuwe vorm van empathie die ze nog niet eerder bij zichzelf ontdekten, familiebanden worden sterker, ze zetten zich in voor anderen. -Rol van zorgverleners: informatie is belangrijk, op een duidelijke en heldere manier en op gelijk welk moment, zowel over de afwijking, de procedure van de interruptie en wat er te verwachten wordt ná de interruptie. Zo hebben de vrouwen het gevoel dat ze zelf in staat zijn om keuzes te maken op gegronde redenen. De zorgverlener moet empathisch zijn en mag niet het gevoel geven aan de vrouw dat ze die benadert met een persoonlijk oordeel over de situatie, ze moet ook op een respectvolle manier omgaan met het koppel maar ook met de neonaat. Er is geen opvangnet na de interruptie, de vrouwen voelen zich niet ondersteunt en compleet verlaten. Daardoor gaan ze zelf op zoek naar alternatieven en komen zo meestal terecht bij zelfhulpgroepen. -Rol van de cultuur waarin ze leven: in veel culturen mag er niet gepraat worden over de interruptie en wordt er zelfs gelogen over de situatie. De meeste vrouwen laten de interruptie uitschijnen als een miskraam, op deze manier kunnen ze moeilijk hun verlies verwerken en rouwen. Vrouwen die hier geen rekening moeten mee houden en wel openlijk praten over wat hen overkwam kunnen de interruptie sneller een plaats geven. Er wordt ook snel geoordeeld door de maatschappij dat er niet veel plaats is voor verdriet want uiteindelijk hebben ze zelf gekozen voor de interruptie.
Besluit	Uit deze studie komt vooral naar voor dat er te weinig nazorg is wanneer het koppel een interruptie onderging. Er moet ook tijdens de zorg rekening gehouden worden met culturele verschillen zodat elk koppel op een adequate manier hulp krijgt.