

Samenvatting Een onmogelijke keuze

De ervaringen van mensen die door prenatale testen hoorden dat de foetus mogelijk een beperking had

Auteurs: Nadine de Wit en Marianne Cense

Oktober 2026



Datum

Oktober 2026

Auteurs

Nadine de Wit en Marianne Cense

Copyright

© Rutgers en Universiteit Utrecht 2026

Introductie

In Nederland kunnen mensen na een prenatale test te horen krijgen dat er een verhoogde kans¹ is dat de foetus een lichamelijke of chromosomale beperking heeft. Onder prenatale testen vallen de niet-invasieve prenatale test (NIPT), 13- en 20-weeken-echo, vlokcentest, geavanceerd ultrageluidonderzoek (GUO) en de vruchtwaterpunctie. In samenwerking met de Universiteit Utrecht onderzocht Rutgers de ervaringen van mensen in Nederland die door een prenatale test hoorden dat de foetus mogelijk een aangeboren beperking had. De belangrijkste resultaten van het onderzoek zijn in dit stuk samengevat en laten zien hoe mensen een verhoogde-kansuitslag ervaren en wat zorgverleners kunnen doen om hen beter te begeleiden. De aanbevelingen richten zich vooral op professionals die direct betrokken zijn bij counseling, diagnostiek, begeleiding, bevalling, zwangerschapsafbreking of nazorg. Veel van deze professionals begeleiden regelmatig mensen die een verhoogde-kansuitslag krijgen. Deze samenvatting bouwt voort op de expertise van zorgverleners, door inzicht te bieden in de ervaringen en behoeften die deelnemers beschreven.

We interviewden 9 mensen² die een verhoogde-kansuitslag kregen na prenatale screening. Deelnemers deden verschillende prenatale testen en kregen verschillende uitslagen. Zwangerschappen van de deelnemers werden afgebroken tussen 11 en 24 weken. De interviews duurden gemiddeld 2 uur en zijn kwalitatief geanalyseerd om terugkerende ervaringen, behoeften en aandachtspunten in de begeleiding rondom een verhoogde-kansuitslag in kaart te brengen. Gedurende het onderzoek zijn ethische richtlijnen gevolgd, zoals het zorgvuldig informeren van deelnemers over hun rechten en hun privacy, het vragen van expliciete consent voor deelname en het geven van nazorg. Het onderzoek is door de ethische commissie van de Universiteit Utrecht als zorgvuldig beoordeeld (dossier nr 26-0682). Om aan te sluiten bij het taalgebruik van deelnemers gebruiken we het woord 'kind' bij het beschrijven van hun ervaringen. We doen dit uit respect voor hun beleving. Er zijn ook mensen die een zwangerschapsafbreking om medische redenen meemaken en de foetus niet als kind zien.

1. Nederlandse context: prenatale screening

Prenatale screening is sterk uitgebreid in de afgelopen jaren, met name door de introductie van de niet-invasieve prenatale test (NIPT) in meer dan 60 landen (Jayashankar et al., 2023; Ravitsky et al., 2021). Nederland was een van de eerste landen die de NIPT opnam in een prenataal screeningsprogramma dat gefinancierd wordt door de overheid. De meerderheid

¹ In dit onderzoek spreken we van een 'verhoogde kans op een foetus met een beperking' (verkort 'verhoogde kans') in plaats van de gangbare term 'afwijkende uitslag'. Hiermee vermijden we normatieve en validistische taal die een oordeel velt over de waarde van leven met een beperking. De gekozen term beschrijft de uitslag puur op basis van statistische waarschijnlijkheid.

² Met het interviewen van negen deelnemers werd theoretische saturatie bereikt.

(73,5%) van de zwangere Nederlandse mensen deed in 2024 de NIPT (Atsma et al., 2025). 0,5% kreeg een verhoogde-kansuitslag voor Down-, Edwards- of Patauysyndroom en 0,5% voor een andere chromosoomuitslag³.

Waarom doen mensen in Nederland wel of niet de NIPT?

De NIPT en prenatale screening in het algemeen zijn relatief recente voorbeelden van manieren waarop iemand controle en zekerheid probeert te krijgen over de zwangerschap, de foetus en de bevalling (Schwennesen and Gammeltoft, 2022). De behoefte aan geruststelling was de belangrijkste reden voor Nederlandse zwangere mensen om te kiezen voor de NIPT in het onderzoek van Van der Meij en collega's (2022).

Een van de belangrijkste redenen om de NIPT niet te doen is dat mensen een zorgeloze zwangerschap willen, blijkt uit Nederlands onderzoek (Bakkeren et al., 2020; Van Prooyen Schuurman et al., 2023). Ook als mensen niet kiezen voor de NIPT, kunnen ze echter een verhoogde-kansuitslag krijgen tijdens de 13- of 20-weken-echo (PNS, 2026a). Dit onderzoek gaat over alle prenatale testen waar mensen een verhoogde-kansuitslag van kunnen krijgen. In Nederland valt onder prenatale screening de NIPT, 13- en 20-weken-echo, vlokcentest, GUO en de vruchtwaterpunctie (PNS, 2025c).

Er is veel onderzoek gedaan naar de ervaringen van zwangere mensen in Nederland met de keuze voor de NIPT en pre-test counseling (onder andere Cernat et al., 2019; Kuipers, 2020; Lannoo et al., 2023). Wat onderbelicht is gebleven, is hoe zwangere mensen in Nederland omgaan met een uitslag die mogelijk geen geruststelling of zekerheid biedt, zoals een verhoogde-kansuitslag.

NIPT

De NIPT is een bloedonderzoek. Het bloed wordt onderzocht op structurele chromosomale variaties en down-, edwards- en patauysyndroom (PNS, z.d.). De NIPT kan 10% van de aandoeningen die bekend zijn vinden (Bouwman, 2023, geciteerd in Blauw, 2023). In 2024 deed de meerderheid (73,5%) van de mensen in Nederland de NIPT (Atsma et al., 2025). 0,5% kreeg een verhoogde-kansuitslag op een foetus met Down-, Edwards- of Patauysyndroom en 0,5% op een foetus met een structurele chromosomale beperking.

13- en 20- weken-echo's

In 2024 deden 79,8% van de zwangere mensen in Nederland de 13-weken-echo (Atsma et al., 2025). Van deze mensen ontving 1,2% een verhoogde-kansuitslag. 86,9% van de zwangere mensen in Nederland deed de 20-weken-echo en 4,2% kreeg een verhoogde-kansuitslag. Net zoals de NIPT kunnen ook met de echo's niet alle aangeboren beperkingen gevonden worden (Walenkamp, 2025). Bijvoorbeeld omdat je met echo's het gehoor en zicht niet goed kunt onderzoeken en omdat sommige beperkingen zich ontwikkelen na 20 weken.

³ Het percentage mensen dat een verhoogde-kansuitslag kreeg op een foetus met een structurele chromosomale beperking was mogelijk hoger in 2025. Dit komt doordat mensen vóór april 2025 konden kiezen of ze wilden testen op structurele chromosomale beperkingen (Atsma et al., 2025). Sinds april 2025 wordt er bij de NIPT standaard getest op structurele chromosomale beperkingen, maar niet meer op nevenbevindingen (PNS, 2025b).

De vlokcentest en de vruchtwaterpunctie

De 13- en 20-weken-echo en de NIPT geven geen volledige zekerheid (PNS, 2025c). Mensen ontvangen daarom een verhoogde-kansuitslag, geen positieve uitslag. Men moet aanvullende testen doen om een verhoogde-kansuitslag te bevestigen en te specificeren. De aanvullende testen zijn het GUO, de vlokcentest en de vruchtwaterpunctie.

2. Bevindingen

Samenvatting

De verhoogde-kansuitslag was voor alle deelnemers het begin van een zware periode. Uit de interviews komt naar voren dat een aantal factoren hierin een rol spelen, namelijk:

- Zelf moeten kiezen tussen het uitdragen of afbreken van de zwangerschap.
- Het afbreken van een gewenste zwangerschap.
- Schuld en verantwoordelijkheid.
- Verdriet dat niet erkend wordt.

Wat deelnemers hielp, waren zorgverleners die:

- Vragen wat de zwangerschapsafbreking voor hen betekent, en aansluiten bij hun woordgebruik.

Wat deelnemers onder andere misten:

- Informatie van zorgverleners over stichtingen en organisaties die informatie, steun en lotgenotencontact boden.
- Oog voor de gevoelens van eventuele partners.
- Oog voor mentaal welzijn bij zwangerschappen na een eerdere ervaring met zwangerschapsafbreking en/of een verhoogde-kansuitslag.

Moeten kiezen tussen het uitdragen of afbreken van de zwangerschap

Verschil tussen miskraam en zwangerschapsafbreking

De deelnemers kregen een verhoogde-kansuitslag tussen 11 en 24 weken zwangerschap. De meeste deelnemers vonden het erg zwaar dat ze moesten kiezen tussen het uitdragen of afbreken van de zwangerschap. De mensen die de zwangerschap om medische redenen afbraken, benadrukten dat een miskraam echt anders was. Bij een miskraam maak je namelijk geen actieve keuze. Sommige deelnemers zeiden dat ze daarom ook 'stiekem' hoopten op een miskraam, omdat ze dan niet zouden denken dat het hun schuld was. Of dat ze de vruchtwaterpunctie deden, omdat dat tot een miskraam kon leiden.

De bevindingen sluiten aan bij buitenlands onderzoek, waaruit blijkt dat zwangerschapsafbreking om medische redenen door de connotatie van verantwoordelijkheid voor het verlies leidt tot meer stigmatisering (Leichtentritt & Mahat-Shamir, 2017; McCoyd, 2007), in vergelijking met miskramen, die in veel contexten ook al gestigmatiseerd zijn (Han & Tomori, 2025). Dit is een van de redenen dat de meeste deelnemers tegen mensen die ze niet

goed kenden zeiden 'dat hun kind stilgeboren was' (gestorven tijdens de zwangerschap). Het is daarom belangrijk dat zorgverleners oog hebben voor mogelijke gevoelens van schuld en hoe moeilijk het kan zijn om te moeten kiezen.

Verantwoordelijkheid en schuld

Zeven deelnemers braken de zwangerschap af. Dit gebeurde tussen 12 en 23 weken. Ze stonden jaren later nog steeds achter hun keuze. Tegelijkertijd voelden sommigen zich schuldig en verantwoordelijk. Dientje zei bijvoorbeeld: *"Het is zo'n onmogelijke beslissing eigenlijk. Zo van: ja, je hebt gewoon eigenlijk voor je gevoel toch een dood op je geweten, ook al is dat inderdaad gewoon wel met alle liefde besloten"*. Erica zei: *"Nu voelt het toch een beetje alsof ik haar doodgemaakt heb. Gezegd dat ik haar niet uh, niet wilde"*.

Lauren en Svere, een stel, kregen ook te maken met schuld en verantwoordelijkheid. Lauren en Svere kregen een verhoogde-kansuitslag toen Lauren ongeveer 24 weken zwanger was. Zij dachten toen dat ze de zwangerschap niet meer konden afbreken, omdat zorgverleners hen niet hadden geïnformeerd over de mogelijkheid van een zwangerschapsafbreking na 24 weken om medische redenen. Pas toen Lauren 33 weken zwanger was, hoorden zij hierover. Voor Lauren en Svere voelde deze mogelijkheid toen niet langer als een reële keuze vanwege de vergevorderde zwangerschap, maar ook vanwege de manier waarop de procedure toen werd toegelicht. Lauren zei:

Omdat je eigenlijk totdat het kindje overleden is en geboren is, je eigenlijk beschuldigd wordt van moord. Dus je krijgt een hele rare naam op je bordje gelegd. Wat helemaal niet zo mag voelen eigenlijk, want je doet het uit liefde voor je kind. Ja, en je andere kind en jezelf. Maar in eerste instantie uit liefde voor je kind. En de manier waarop ze dat doen, dat raakte ons ook gewoon heel erg."

De ervaring van Lauren en Svere laat zien dat gevoelens van schuld en verantwoordelijkheid niet alleen kunnen samenhangen met het maken van een keuze, maar ook met de manier waarop wettelijke procedures rondom zwangerschapsafbreking worden ervaren en toegelicht.

Sociale omgeving

Zowel Erica als Dientje kregen in een volgende zwangerschap nogmaals een verhoogde-kansuitslag. Dit was volgens hen voor een minder ernstige aandoening. Ze droegen beiden deze zwangerschap uit, in tegenstelling tot een eerdere zwangerschap. De sociale omgeving speelde een rol bij gevoelens van verantwoordelijkheid en schuld. Voor Erica was het onder andere belangrijk om de zwangerschap uit te dragen, zodat ze aan haar christelijke omgeving kon laten zien dat de zwangerschapsuitkomst deze keer niet haar schuld was. Voor Lauren en Svere speelde de sociale omgeving op een andere manier een rol. Doordat zij pas laat werden geïnformeerd over de mogelijkheid van zwangerschapsafbreking na 24 weken,

ervoeren zij die optie niet als een reële keuze. Juist het gevoel dat zij geen keuze hadden gemaakt, maakte het voor hen makkelijker als mensen vroegen of ze wisten van de beperking tijdens de zwangerschap. Voor Lauren en Sverre betekende het ontbreken van een keuze ook dat zij minder verantwoordelijkheid voelden voor de uitkomst van de zwangerschap en minder oordeel van anderen ervoeren. Toch vonden Lauren en Sverre dat mensen meteen op de hoogte gesteld moeten worden van de optie van zwangerschapsafbreking om medische redenen na 24 weken.

Het afbreken van een gewenste zwangerschap

Verschil tussen miskraam en zwangerschapsafbreking

Deelnemers die voor hun gevoel een keuze moesten maken tussen het uitdragen en afbreken van de zwangerschap, ervoeren daar spanning bij. Chloë zei:

“*Ons leven ging naar de getver! Ik bedoel, wij wilden dit kindje, dit kindje? Wat ik bedoel: wij wilden ouders worden. Wij wilden voor dit kindje gaan zorgen. Wij wilden deze zwangerschap niet afbreken. Ja, het was onze keuze, maar dit was niet wat we wilden.*”

Chloë's ervaring laat zien hoe kiezen voor het afbreken van de zwangerschap op gespannen voet stond met hoe gewenst de zwangerschap was en hoeveel liefde ze voor hun kind voelden. Ook deelnemers die niet of nauwelijks twijfelden over hun keuze, ervoeren deze spanning. Het is daarom belangrijk dat zorgverleners hier oog voor hebben en ernaar vragen.

Zichzelf zien als liefdevolle ouder

Iedereen gebruikte het woord 'kindje' of de naam van hun kind, onafhankelijk van de duur van de zwangerschap⁴. De deelnemers zagen zichzelf als liefdevolle ouders. Dit hielp hen om hun keuze te verenigen met hun liefde voor hun kind⁵. Ze wilde niet dat hun kind later pijn zou lijden of niet mee zou kunnen doen in onze huidige, validistische samenleving. De deelnemers benadrukten dat ze de zwangerschap afbraken, omdat dat in hun ogen het meest liefdevolle was om te doen.

Rol van zorgverleners

Bevestigen ouderschap

Zorgverleners spelen een belangrijke rol in het erkennen van ouderschap, zowel voor als na de zwangerschapsafbreking en de bevalling. Na de bevalling zeiden zorgverleners tegen de deelnemers: *"Eerst wil ik je feliciteren met je dochter; je bent moeder/jullie zijn ouders geworden. Daarna wil ik je condoleren met het verlies van [naam kind]"*. Veel deelnemers haalden hier steun uit, net zoals Chloë, die zei:

⁴ Dit wordt de 'social creation of foetal personhood' genoemd in de literatuur (Morgan, 1996).

⁵ Dat deelnemers zich identificeerden als ouders interpreteren we als *moral labour*. Het concept *moral labour* refereert naar het werk, de handelingen die mensen doen om bij morele of ethische spanningen en dilemma's met zichzelf in het reine te komen (Scheffler & Munoz-Dardé, 2005; Siegl, 2023).



Dat het niet alleen maar vervelend en waardeloos en verdrietig en gewoon tragisch was. Wij waren óúders geworden! . . . Dat was zó mooi, want zij erkende de geboorte van onze dochter in plaats van het overlijden van onze dochter. Echt dát, dát heeft ons zoveel moois gebracht.”

Chloë's ervaring laat zien hoe belangrijk het voor haar was dat zorgverleners haar en haar partner erkenden als ouders.

De zwangerschapsafbreking een bevalling noemen

In het vorige citaat zei Chloë: “. . . zij erkende de geboorte van onze dochter . . .”. Zorgverleners noemden de zwangerschapsafbreking namelijk de bevalling. De meeste deelnemers vonden deze term accuraat en helpend. Violette zei dat ze het eerst een beetje gek vond, omdat ze wist dat ‘zwangerschapsafbreking’ en ‘foetus’ technisch gezien de correcte termen waren. Toch gaf het haar steun:



Ze deden er wel echt recht aan, het was voor mij ook echt een kindje. . . . Ja dus die term geboorte die, dat dekte voor mij ook wel weer heel erg van: ze is er echt. En dat vond ik heel fijn.”

Door het taalgebruik van de zorgverleners kon Violette haar dochter voor zich zien als een klein, blij meisje op een driewieler in het hiernamaals. Andere religieuze en niet-religieuze deelnemers stelden zich ook de foetus voor als hun kind in het hiernamaals en haalden hier troost uit.

Verdriet van deelnemers werd meestal niet erkend door de sociale omgeving

Dat zorgverleners bevestigden dat de deelnemers een kind waren verloren, was belangrijk voor het erkennen van hun verdriet. Veel deelnemers beschreven tegelijkertijd dat zij buiten de zorg weinig erkenning voor hun verlies ervoeren.⁶ Verdriet en rouw waren aanwezig tijdens alle interviews.

Buitenlands onderzoek laat zien dat mensen die een zwangerschap afbreken om medische redenen, regelmatig ervaren dat hun rouw niet erkend of serieus genomen wordt door hun sociale omgeving (onder andere Cassidy, 2023; Middlemiss & Kilshaw, 2025; Zeghiche et al., 2026). Ander buitenlands onderzoek wijst uit dat mannen in heteroseksuele relaties na een zwangerschapsafbreking om medische redenen nog sterker het gevoel hebben dat hun verdriet er niet mag zijn en dat er geen ruimte voor is (McCullough, 2025; Pearson et al., 2025). Deze bevindingen sluiten aan bij de ervaringen van de deelnemers van dit onderzoek. Het is daarom belangrijk dat zorgverleners niet alleen aandacht hebben voor de zwangere persoon, maar ook voor eventuele (mannelijke) partners.

⁶ Wanneer iemand het gevoel heeft dat zij niet mag rouwen, niet verwacht wordt te rouwen, of ze de kans daar niet toe krijgt, dan wordt dat in de literatuur ‘disenfranchised grief’ genoemd (Doka, 1989, 2002). Ofwel, rouw die er niet mag zijn of die niet serieus genomen wordt.

Veel deelnemers vertelden dat hun verlies en verdriet door mensen in hun omgeving niet altijd werden erkend. Dit uitte zich bijvoorbeeld in opmerkingen van familieleden of bekenden, waarin hun overleden kind niet werd meegenomen als onderdeel van het gezin. Jaqueline zei bijvoorbeeld: *“Dat er dan gezegd wordt: ‘Ik heb vijf kleinkinderen’ en niet zes, terwijl voor ons [naam] gewoon ons kindje is, ook al is ze overleden, maar ze is er wel”*. Voor deelnemers voelde dit alsof hun verlies niet werd gezien als dat van een kind en daarmee hun verdriet ook niet serieus werd genomen.

De ervaringen van deelnemers laten zien dat erkenning van het overleden kind een belangrijke rol speelt in de erkenning van het verlies en de rouw van de ouders. Juist daarom is het betekenisvol wanneer zorgverleners aansluiten bij de beleving van de cliënten.

Erkenning van verdriet afhankelijk van aantal weken zwangerschap

De duur van de zwangerschap had ook effect op hoe serieus het verlies van de deelnemers werd genomen. Na hoeveel weken de zwangerschap afgebroken wordt, maakt bijvoorbeeld in veel ziekenhuizen uit voor welke steun er geboden wordt (bijvoorbeeld de parelkoffer). Sommige deelnemers vonden dit onterecht. Chloë beviel met 21 weken en zei: *“Het is nog steeds mijn kind. Wij zijn nog steeds ouders. Die drie weken maakt het niet makkelijker of moeilijker. Het is: je verliest je kindje. Punt”*. Voor de mensen die verdriet ervaren, is de duur van de zwangerschap niet relevant voor de intensiteit van hun verdriet, blijkt uit buitenlands onderzoek (Fuller et al., 2025). Het zou daarom helpen als zorgverleners in soortgelijke situaties dezelfde steun bieden bij een zwangerschapsafbreking voor 24 weken.

Ouder-identiteit belangrijk voor erkenning verdriet

In Nederland is er in veel contexten ruimte en begrip voor ouders die rouwen om het verlies van hun kind, in tegenstelling tot mensen die rouwen over het verlies van een zwangerschap. Daarom bekritiseerden de deelnemers termen als ‘zwangerschapsafbreking’ en ‘verlies van de zwangerschap’. Door zichzelf als ouders te beschouwen konden ze hun rouw begrijpen als die van ouders die hun kind zijn verloren. Dit hielp hen om hun rouw te erkennen en te legitimeren (voor zichzelf en anderen). De zorgverleners hielpen de deelnemers dus om hun verdriet serieus te nemen, door hen te erkennen als ouders.

Tastbare vorm van ouderschap mogelijk na bevalling

Het was voor deelnemers erg belangrijk dat ze genoeg tijd met hun kind hadden, in de periode tussen de bevalling en de uitvaart. Veel deelnemers beschreven deze periode als een belangrijke tijd om hun kind te zien, vast te houden, te verzorgen en afscheid te nemen. Dit deden sommigen bijvoorbeeld volgens de watermethode, waarbij de foetus in een bak met koud water gelegd wordt en om koel te blijven in de koelkast wordt gezet. De watermethode zorgt ervoor dat de huid intact blijft tot de uitvaart. Naast de watermethode haalden deelnemers er ook veel steun uit dat ze hun overleden kind bij hen in bed konden leggen, of in een wieg. Daarnaast nodigden de meeste deelnemers ook hun familie en vrienden uit tijdens deze periode, zodat zij hun kind konden ontmoeten⁷ en vasthouden.

⁷ Het concept *continuing bonds* refereert aan het idee dat de dood niet het einde van de relatie betekent, maar dat de band door degene die achterblijft in stand gehouden kan worden (Klass et al., 1996). Voor de deelnemers werd de relatie niet alleen voortgezet, maar soms ook gecreëerd na de bevalling. Deelnemers zeiden bijvoorbeeld dat hun familie of vrienden hun kind “eindelijk konden ontmoeten”. Onze bevindingen geven nieuwe inzichten in hoe relaties blijven bestaan en gecreëerd worden na doodgeboorte (intra-uteriene vruchtdood). Dit is belangrijk, omdat hier in bestaande onderzoeken naar *continuing bonds* veelal geen aandacht aan wordt besteed.

De geboorte en het overlijden maakten een tastbare vorm van ouderschap mogelijk. Kunnen zorgen voor hun kind bevestigde dat ze ouders waren (geworden). Het is daarom belangrijk dat zorgverleners informatie geven over de watermethode of andere methoden die een tastbare vorm van ouderschap mogelijk maken als mensen verdriet ervaren en zichzelf zien als ouders.

Belang van aandenkens

Tijdens de interviews, 1 tot 8 jaar na dato, was hun identiteit als ouder van hun overleden kinderen nog steeds belangrijk. Alle deelnemers bewaarden aandenkens, zoals een voetafdruk. Het is daarom belangrijk dat er aandenkens (zoals een echofoto of gipsafdruk) worden gemaakt, aangezien mensen daar later mogelijk behoefte aan hebben.

Voor sommige deelnemers was het tentoonstellen van deze aandenkens belangrijk, omdat ze daarmee konden laten zien dat hun kind nog steeds onderdeel was van hun gezin. Zo benoemde Dientje bijvoorbeeld dat er een ingelijste foto van haar overleden kind van 16 weken in haar woonkamer hangt. Ze zei daarover:



Hij is gewoon er altijd bij. En ik heb ook altijd zo iets van, ook als mensen bij mij op bezoek komen, ze zien het en ze vinden het confronterend, dan denk ik: ja, maar dat is wel mijn leven. Weet je, je komt in mijn huis, dit is mijn leven. Ja, ik vind het gewoon heel fijn om hem erbij te hebben. Dus eh, echt heel waardevol."

Door het tentoonstellen van aandenkens werd het ook extra duidelijk dat hun verdriet niet erkend of geaccepteerd werd.

3. Reflectie

We hebben veel geschreven over verdriet. Toch benoemden sommige deelnemers ook lichtpuntjes. Bijvoorbeeld, hoeveel ze hielden van hun kind met een beperking of dat hun band met hun partner hechter was geworden door wat ze hadden meegemaakt.

Onze deelnemers zagen zichzelf als ouders en rouwden na een zwangerschapsafbreking om het verlies van hun kind. Toch is dit niet voor iedereen die dit meemaakt het geval, weten we uit buitenlands onderzoek (Leichtentritt & Mahat-Shamir, 2017). Het kan ook dat mensen geen verdriet ervaren en zichzelf niet beschouwen als ouders van een kind. Het is daarom belangrijk dat zorgverleners vragen wat de zwangerschapsafbreking voor mensen betekent.

Huidig aanbod

Ook is het belangrijk om te reflecteren op het huidige aanbod van prenatale screening. De ervaringen van de deelnemers zijn niet los te zien van de bredere politieke context. Een voorbeeld hiervan is dat de meeste deelnemers onder andere de zwangerschap afbraken, omdat ze dachten dat hun kind niet mee zou kunnen doen in de huidige, validistische maatschappij. De kwaliteit van leven van iemand met een beperking is niet los te zien van de

maatschappelijke normen rondom het hebben van een beperking, en de voorzieningen die er zijn voor mensen met een beperking. Als dit maatschappelijk onder druk staat, kunnen ouders minder het gevoel hebben dat hun kind een goed leven kan hebben.

Door de beschikbaarheid van prenatale testen kan het krijgen van een kind met een beperking meer worden gezien als een individuele keuze dan als iets wat iemand overkomt. Hierdoor kunnen ouders zich verantwoordelijk voelen voor de keuzes die zij maken, zowel wanneer zij de zwangerschap voortzetten als wanneer zij ervoor kiezen deze af te breken. Sommige deelnemers beschreven dat zij hierover verantwoording moesten afleggen aan zichzelf, of aan anderen. Aan de andere kant beïnvloedden de prenatale testen het maatschappelijk denken over het krijgen van een kind met een beperking, als een individuele keuze in plaats van het lot.

Dit onderzoek laat zien dat keuzevrijheid waardevol is, maar ook gepaard kan gaan met verantwoordelijk zijn voor de keuze die je maakt. Die verantwoordelijkheid ligt momenteel bij de zwangere persoon en eventuele partner(s). De ervaringen van de deelnemers laten zien dat de emotionele en morele gevolgen daarvan aanzienlijk kunnen zijn.

4. Belangrijkste inzichten

Een verhoogde-kansuitslag is voor mensen niet alleen een medische, maar ook een persoonlijke en morele ervaring. Hoe zorgverleners communiceren en begeleiden, speelt een belangrijke rol in hoe deze ervaring beleefd wordt. Zorgverleners hielpen de deelnemers onder andere door het erkennen van hun ouder-identiteit en het verlies van hun kind.

De deelnemers hadden de erkenning dat ze ouders waren niet alleen nodig tijdens de zwangerschap of vlak na de zwangerschapsafbreking en de geboorte. Ook tijdens de interviews hielp hun identiteit als ouder hen bij het verenigen van de spanning tussen het kiezen voor de zwangerschapsafbreking en de liefde die ze voelden voor hun kind. Daarnaast vervulde de identificatie nog steeds een belangrijke rol in het erkennen van hun eigen verdriet, ook wanneer het door anderen gestigmatiseerd werd.

5. Aanbevelingen

Naast het erkennen van de ouder-identiteit en het verlies van hun kind, benoemden de deelnemers nog meer aanbevelingen voor zorgverleners. De aanbevelingen zijn gebaseerd op de ervaringen van 9 deelnemers die een verhoogde-kansuitslag kregen, waarvan zeven mensen een zwangerschap afbraken en vier mensen (ook) een zwangerschap uitdroegen. De aanbevelingen vertalen hun ervaringen naar aandachtspunten voor de zorgpraktijk en, waar relevant, naar bredere organisatorische en beleidsmatige vraagstukken. De aanbevelingen zijn bedoeld voor professionals in de geboortezorg en aangrenzende domeinen, zoals medisch maatschappelijk werkers. Daarnaast kunnen kennisorganisaties en beleidsmakers deze inzichten gebruiken.

We hebben de aanbevelingen opgedeeld in wat direct toepasbaar is voor professionals en beleidsaanbevelingen. De aanbevelingen zijn geordend per zorgpad, zodat ze aansluiten bij hoe er in de praktijk gewerkt wordt. Elke fase biedt handvatten voor verschillende beroepsgroepen. Dit betekent dat niet alle aanbevelingen voor elke professional relevant zijn. De beleidsaanbevelingen zijn bedoeld als aandachtspunten voor organisaties, ziekenhuizen, beroepsverenigingen en beleidsmakers. Zij vragen vaak om verdere uitwerking of afweging binnen bestaande wet- en regelgeving en zijn niet altijd direct toepasbaar op individueel niveau.

De aanbevelingen zijn gebaseerd op de ervaringen van de deelnemers. Sommige aanbevelingen sluiten aan bij bestaande richtlijnen, werkwijzen of goede praktijken, maar worden hier opgenomen omdat deelnemers aangaven dat ze deze ondersteuning in hun ervaring niet altijd zichtbaar, beschikbaar of passend vonden.

De aanbevelingen kunnen helpen om beter aan te sluiten bij de behoeften van de zwangere persoon en eventuele partners, zorgvuldig te communiceren en cliënten indien gewenst door te sturen naar hulporganisaties.

Het geven van een verhoogde kansuitslag

- Geef informatie over stichtingen die informatie, keuzehulp en lotgenotencontact aanbieden. Relevante organisaties zijn bijvoorbeeld: Fiom, Stille Levens, (Sch)Ouders, Steunpunt Nova en Rouwkost. Geef deze informatie niet alleen mondeling, maar ook als mail of op papier. Dan kunnen mensen er later naar kijken, mochten ze er in de toekomst behoefte aan hebben.
- Introduceer de optie om met een medisch maatschappelijk werker te spreken meteen na het geven van de verhoogde-kansuitslag. Zorg dat deze optie laagdrempelig overkomt, bijvoorbeeld door te zeggen dat een afspraak ook kan helpen als mensen er al wel met anderen of eventuele partners over praten.
- Zeg alleen dat een aandoening niet verenigbaar is met het leven als het zeker is dat er geen mensen met deze aandoening leven.
- Blijf open communiceren over wat er niet bekend is.
- Geef na afloop van de gesprekken een samenvatting van wat er is besproken mee, via de mail of op papier. Gebruik waar mogelijk geen jargon in de samenvatting. Geef indien relevant een toegankelijke samenvatting in de voorkeurstaal.

Besluitvorming en mogelijk vervolgonderzoek

- Benadruk dat sommige mensen die een verhoogde-kansuitslag krijgen de zwangerschap voortzetten, terwijl anderen kiezen voor een zwangerschapsafbreking.
- Volg de cliënten, laat hen aangeven hoeveel tijd en ruimte ze nodig hebben voor het maken van een beslissing.
- Heb, indien relevant, oog voor hoe moeilijk het is om een keuze te moeten maken.

- Informeer de cliënten over de optie voor zwangerschapsafbreking om medische redenen na 24 weken.
- Heb, indien van toepassing, oog voor de gevoelens van partners.

Uitdragen zwangerschap

Voor de bevalling

- Bespreek het behandelplan uitvoerig. Neem waar mogelijk de tijd om meerdere scenario's te bespreken, zoals wel of niet reanimeren.

Specifiek voor medisch maatschappelijk werker:

- Bespreek hoe de opties in het bevalplan voor de cliënten voelen, en hoe het bevalplan aansluit bij hun normen en waarden.
- Bespreek hoe cliënten de kraamweek/weken voor zich zien, in het geval dat hun kind op de NICU ligt. Bereid hen voor op een andere kraamweek/weken dan ze verwacht hadden.

Nazorg bij bevalling van een levend kind met een beperking

- Zorg dat er naast aandacht voor het kind ook aandacht is voor het mentale welzijn van de voorheen zwangere persoon en eventuele partner(s) en andere gezinsleden.
- Geef aan dat er extra psychische en fysieke begeleiding mogelijk is als mensen in de toekomst opnieuw zwanger worden. (Bijvoorbeeld extra echo's of gesprekken met de medisch maatschappelijk werker.)

Specifiek voor medisch maatschappelijk werker:

- Geef nogmaals informatie over hulporganisaties die informatie en lotgenotencontact bieden. Denk hierbij ook aan informatie over subsidies waar cliënten mogelijk voor in aanmerking komen.
- Bespreek niet alleen hoe de bevalling was, maar ook wat mensen vanaf dat moment nodig hebben.
- Besteed, indien relevant, specifiek aandacht aan de onduidelijkheid rondom de gezondheid en ontwikkeling van het kind en hoe men hier het beste mee om kan gaan.

Zwangerschapsafbreking

Voor de zwangerschapsafbreking

- Vraag wat de zwangerschapsafbreking voor cliënten betekent. Sluit aan bij het woordgebruik van de cliënten, vraag welke woorden zij gebruiken.

- Geef of verwijst mensen naar informatiebronnen over de praktische informatie rond afscheid nemen en herinneringszorg, waaronder de watermethode indien mensen daarvan gebruik willen maken.
- Biedt het maken van een foto of video van de foetus, of een geluidsopname van het hartje aan als mensen de foetus zien als een kind.
- Benadruk dat mensen vrienden en familieleden mogen uitnodigen in het ziekenhuis om de foetus te ontmoeten, indien gewenst.
- Laat, indien gewenst, een foto zien van een niet-levende foetus van ongeveer evenveel weken, zodat mensen zich een voorstelling kunnen maken van hoe het eruit zal zien.
- Beschrijf het zien van de foetus niet als iets engs.
- Benadruk dat mensen altijd op hun keuzes terug mogen komen.
- Geef informatie over kraamzorg na de zwangerschapsafbreking, indien relevant.

Beleidsaanbevelingen:

- Onderzoek hoe cliënten bij wie de zwangerschap vóór 24 weken wordt afgebroken, toegang kunnen krijgen tot vergelijkbare vormen van ondersteuning, herinneringszorg en begeleiding als bij zwangerschapsverlies na 24 weken.
- Zorg, indien gewenst, voor toegankelijke informatie en ondersteuning rondom de watermethode, inclusief de benodigde materialen en voorzieningen.

Tijdens de zwangerschapsafbreking

- Zorg voor een gepaste sfeer onder het ziekenhuispersoneel.
- Heb indien relevant, oog voor de partner(s). Met name wanneer de placenta van de voorheen zwangere persoon op de operatiekamer verwijderd wordt en de partner(s) alleen op de kamer achterblijft met de foetus.
- Geef aan wanneer mensen de afdeling kunnen verlaten zonder dat ze zwangere mensen of mensen die net een levend kind hebben gekregen tegenkomen.

Beleidsaanbeveling:

- Voorkom dat mensen tijdens de zwangerschapsafbreking of bevalling uitsluitend worden begeleid door zorgverleners in opleiding.

Aanvullend: als mensen de foetus beschouwen als kind

- Als het voor mensen de geboorte van hun kind is, bevestig dan de identiteit als ouder. Benadruk indien relevant ook specifiek dat de partner ouder is of de partners ouders zijn geworden.
- Biedt de optie van beschuit met muisjes aan, of een variant daarvan.
- Maak altijd voet- en handafdrukjes voor de zekerheid, voor het geval mensen er later behoefte aan hebben.

- Ga zeer zorgvuldig en respectvol met de foetus om. Zorg dat de foetus goed neer wordt gelegd en controleer, indien gewenst, of het hartje klopt.
- Vertel mensen niet dat ze hun kind moeten verstoppen als ze het ziekenhuis verlaten.

Nazorg zwangerschapsafbreking

- Geef aan dat er extra psychische en fysieke begeleiding mogelijk is als mensen opnieuw zwanger willen worden.

Specifiek voor medisch maatschappelijk medewerker:

- Nodig actief eventuele partners uit voor het gesprek. Zorg dat er tijdens de gesprekken oog is voor de partner(s).
- Geef nogmaals informatie over hulporganisaties die informatie en lotgenotencontact bieden.
- Geef uitleg over rouw, indien relevant.
- Geef richting over wanneer iemand (betaald) werk weer kan oppakken.
- Geef mensen de optie om te wisselen van medisch maatschappelijk werker als er geen klik is.
- Bespreek niet alleen, indien gewenst, hoe de bevalling was, maar bespreek ook wat mensen vanaf dat moment nodig hebben.

Kraamzorg na zwangerschapsafbreking

- Als de zwangerschapsafbreking na 24 weken plaatsvindt, dan heeft men recht op kraamzorg. Verwijs waar mogelijk naar organisaties die ervaring hebben met kramen na een zwangerschapsafbreking.

Verloskundige:

- Overleg met cliënten en de zorgverzekering of kraamzorg mogelijk is bij een zwangerschapsafbreking voor 24 weken. (In uitzonderingsgevallen krijgen mensen kraamzorg tussen de 18 en de 24 weken. Per hoge uitzondering vanaf 16 weken.)

Bij een volgende zwangerschap

- Zorg dat er extra tijd en aandacht is voor het mentale en fysieke welzijn van cliënten als er tijdens een eerdere zwangerschap een verhoogde-kansuitslag was. Biedt in dat geval indien gewenst extra echo's aan. Heb, indien relevant, oog voor het welzijn van partners. Bespreek eerdere ervaringen, zorgen en twijfels expliciet.

Verloskundige:

- Zoek uit of cliënten volledige kraamzorg kunnen krijgen als hun vorige en eerste zwangerschap is afgebroken. Verwijs waar mogelijk naar organisaties die ervaring hebben met kramen bij mensen die een zwangerschapsafbreking hebben gehad.

Kraamzorg:

- Biedt waar mogelijk extra uren als de cliënt en eventuele partner(s) extra bezorgd of verdrietig zijn door een eerdere verhoogde-kansuitslag en/of zwangerschapsafbreking om medische redenen.

Literatuur

- Atsma, F., Liefers, J., & Cruijsberg, J. (2025, december). *Professionalsmonitor 2024: Prenatale screening: De NIPT en structureel echoscopisch onderzoek*. Radboudumc. Geraadpleegd op 19 februari 2026, van <https://www.pns.nl/sites/default/files/2026-01/professionalsmonitor-2024-nipt-seo.pdf>
- Bakkeren, I. M., Kater-Kuipers, A., Bunnik, E. M., Go, A. T. J. I., Tibben, A., Beaufort, I. D., Galjaard, R. H., & Riedijk, S. R. (2020). Implementing non-invasive prenatal testing (NIPT) in the Netherlands: An interview study exploring opinions about and experiences with societal pressure, reimbursement, and an expanding scope. *Journal of Genetic Counseling*, 29(1), 112–121. <https://doi.org/10.1002/jgc4.1188>
- Blauw, S. (2023, 31 maart). *Ik liet mijn ongeborn kind testen. Was de prijs van het willen weten niet te hoog?* De Correspondent. Geraadpleegd op 7 januari 2026, van <https://decorrespondent.nl/14365/ik-liet-mijn-ongeboren-kind-testen-was-de-prijs-van-het-willen-weten-niet-te-hoog/b0eb43c3-fd43-0af5-38bb-9dd450c4fd14>
- Cassidy, P. R. (2023). The disenfranchisement of perinatal grief: How silence, silencing and self-censorship complicate bereavement (a mixed methods study). *Omega: Journal of Death and Dying*, 88(2), 709–731. <https://doi.org/10.1177/00302228211050500>
- Cernat, A., De Freitas, C., Majid, U., Trivedi, F., Higgins, C., & Vanstone, M. (2019). Facilitating informed choice about non-invasive prenatal testing (NIPT): A systematic review and qualitative meta-synthesis of women's experiences. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 19(1), 1-15. <https://doi.org/10.1186/s12884-018-2168-4>
- Doka, K. J. (Red.). (1989). Disenfranchised grief. In K. J. Doka (Red.), *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*. Lexington Books.
- Doka, K. J. (Red.). (2002). *Disenfranchised grief: New directions, challenges, and strategies for practice*. Research Press.
- Fuller, D., Littlemore, J., & McGuinness, S. (2025). What remains? Rethinking feminist theories of pregnant embodiment through the symbolic language and lived experience of pregnancy loss. *Hypatia*, 40(4), 781–801. <https://doi.org/10.1017/hyp.2025.14>
- Han, S., & Tomori, C. (2025). Infertility, assisted reproductive technologies, and reproductive losses. In *Anthropology of Reproduction* (pp. 58–90). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003379416-3>
- Jayashankar, S. S., Nasaruddin, M. L., Hassan, M. F., Dasrilyah, R. A., Shafiee, M. N., Ismail, N. A. S., & Alias, E. (2023). Non-invasive prenatal testing (NIPT): Reliability, challenges, and future directions. *Diagnostics*, 13(15), 1–21. <https://doi.org/10.3390/diagnostics13152570>
- Klass, D., Silverman, P. R., & Nickman, S. L. (Reds.). (1996). *Continuing bonds: New understandings of grief*. Taylor & Francis.
- Kuipers, A. (2020). *Principles, practices and promises of prenatal screening: Ethical and social aspects of non-invasive prenatal testing (NIPT) and the expansion of the scope of prenatal screening*. [Proefschrift, Erasmus Universiteit Rotterdam]. Erasmus Universiteit Rotterdam
- Lannoo, L., Meij, K. R. M., Bekker, M. N., De Catte, L., Deckers, S., Devriendt, K., Roggen, N., Galjaard, R. H., Gitsels-van der Wal, J., Macville, M. V. E., Martin, L., Sistermans, E. A., Van Calsteren, K., Van Keirsbilck, J., Crombag, N., & Henneman, L. (2023). A cross-country comparison of pregnant women's decision-making and perspectives when opting for non-invasive prenatal testing in the Netherlands and Belgium. *Prenatal Diagnosis*, 43(3), 294–303. <https://doi.org/10.1002/pd.6329>
- Leichtentritt, R. D., & Mahat-Shamir, M. (2017). Mothers' continuing bond with the baby: The case of feticide. *Qualitative Health Research*, 27(5), 665–676. <https://doi.org/10.1177/1049732315616626>
- McCoyd, J. L. M. (2007). Pregnancy interrupted: Loss of a desired pregnancy after diagnosis of fetal anomaly. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 28(1), 37–48. <https://doi.org/10.1080/01674820601096153>
- McCullough, J. O. (2025). Doubly disenfranchised: The experience of paternal grief following medical termination in Jérémie Szpirglas' *Pater dolorosa*. *Modern & Contemporary France*, 33(1), 91–110. <https://doi.org/10.1080/09639489.2024.2367478>
- Middlemiss, A. L., & Kilshaw, S. (2025). Further hierarchies of loss: Tracking relationality in pregnancy loss experiences. *Omega: Journal of Death and Dying*, 92(1), 284–302. <https://doi.org/10.1177/00302228231182273>
- Morgan, L. M. (1996). Fetal relationality in feminist philosophy: An anthropological critique. *Hypatia*, 11(3), 47–70. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.1996.tb01015.x>
- Pearson, T., Due, C., & Obst, K. (2025). Culturally and linguistically diverse men's grief experiences following perinatal death in Australia. *Omega: Journal of Death and Dying*, 91(3), 1331–1347. <https://doi.org/10.1177/00302228231153545>

- PNS. (2025, Februari 24-a). *Eisen aan counselors*. Geraadpleegd op 13 april 2025, van <https://www.pns.nl/professionals/NIPT-seo/counseling/kwaliteitseisen-en-richtlijnen/eisen-aan-counselors>
- PNS. (2025, April 1-b). *De NIPT is per 1 april veranderd*. Geraadpleegd op 13 april 2025, van <https://www.pns.nl/nieuws/nipt-is-per-1-april-2025-veranderd>
- PNS. (2025, September 17-c). *Vervolgonderzoek: vlokkentest, vruchtwaterpunctie, NIPT*. Geraadpleegd op 19 februari 2026, van <https://www.pns.nl/nipt/vervolgonderzoek>
- PNS. (2026, Februari 4-a). *Verschillen tussen de NIPT, 13 wekenecho en 20 wekenecho*. Geraadpleegd op 19 februari 2026, van <https://www.pns.nl/13-wekenecho/verschillen-nipt-13-wekenecho-20-wekenecho>
- PNS. (z.d.). *Wat is de NIPT?* Geraadpleegd op 19 februari 2026, van <https://www.pns.nl/professionals/nipt-seo/nipt/wat-is-het>
- Ravitsky, V., Roy, M.-C., Haidar, H., Henneman, L., Marshall, J., Newson, A. J., Ngan, O. M. Y., & Nov-Klaiman, T. (2021). The emergence and global spread of noninvasive prenatal testing. *Annual Review of Genomics and Human Genetics*, 22(1), 309–338. <https://doi.org/10.1146/annurev-genom-083118-015053>
- Scheffler, S., & Munoz-Dardé, V. (2005). The division of moral labour. *Aristotelian Society*, 79, 229–284. <https://www.jstor.org/stable/4106941>
- Schwennesen, N., & Gammeltoft, T. M. (2022). Prenatal screening and diagnosis. In S. Han & C. Tomori (Reds.), *The Routledge handbook of anthropology and reproduction* (pp. 339-350). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003216452-26>
- Siegl, V. (2023). *Intimate Strangers: Commercial surrogacy in Russia and Ukraine and the making of truth*. Cornell University Press.
- Van der Meij, K. R. M., Nijio, A., Martin, L., Gitsels-Van der Wal, J. T., Bekker, M. N., Van Vliet Lachotzki, E. H., Van der Ven, A. J. E. M., Kater-Kuipers, A., Timmermans, D. R. M., Sijstermans, E. A., Galjaard, R.-J. H., & Henneman, L. (2022). Routinization of prenatal screening with the non-invasive prenatal test: pregnant women's perspectives. *European Journal of Human Genetics*, 30(6), 661–668. <https://doi.org/10.1038/s41431-021-00940-8>
- Van Prooyen Schuurman, L., Meij, K., Ravesteyn, N., Crombag, N., Gitsels-van der Wal, J., Kooij, C., Martin, L., Peters, I., Polak, M., Vliet-Lachotzki, E., Galjaard, R., & Henneman, L. (2023). Factors involved in the decision to decline prenatal screening with noninvasive prenatal testing (NIPT). *Prenatal Diagnosis*, 43(4), 467–476. <https://doi.org/10.1002/pd.6242>
- Walenkamp, C. (2025, 5 september). *20 wekenecho: Wat wordt er precies onderzocht?* Ouders van nu. Geraadpleegd op 21 juli 2026, van <https://www.oudersvanu.nl/zwanger/20-wekenecho-wat-wordt-er-precies-onderzocht~5290052>
- Zeghiche, S., Lopez, J., de Montigny, F., & Lépine, M.-R. (2026). Resisting disenfranchized grief in the context of perinatal death: A qualitative study on the social labor of bereaved mothers. *Death Studies*, 1–14. <https://doi.org/10.1080/07481187.2025.2603979>