

***“We moeten je iets  
vertellen...”***

***Praten met kinderen  
over uitslagen van  
prenataal onderzoek***

<i>Inhoudsopgave</i>	<b>Voorwoord</b>	<b>3</b>
	<b>Leeswijzer</b>	<b>4</b>
	<b>Inleiding</b>	<b>5</b>
	<b>1. Wat kunt u vertellen?</b>	<b>6</b>
	<b>2. Hoe kunt u merken dat het niet goed gaat met uw kind?</b>	<b>9</b>
	<b>3. En hoe pak u dit dan aan?</b>	<b>10</b>
	<b>Internetadressen</b>	<b>15</b>

## **Voorwoord**

Deze brochure gaat over het praten met kinderen over de gevolgen van uitslagen tijdens de zwangerschap. Wij hebben de tekst geschreven vanuit onze ervaring als maatschappelijk werker, betrokken bij verschillende vormen van genetisch onderzoek. Het is ons werk mensen te begeleiden die geconfronteerd worden met uitslagen van dergelijk onderzoek. Als zo'n uitslag ongunstig is, komen mensen voor moeilijke beslissingen te staan en zullen zij hierover ook willen praten met hun kinderen.

Een brochure kan uiteraard nooit een gesprek met een deskundige vervangen. We hebben deze brochure gemaakt ter ondersteuning van de gesprekken die u heeft met de betrokken medewerkers van de afdeling klinische genetica.

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

Nijmegen / Utrecht, april 2009

B.A.W. Rozendal  
Universitair Medisch  
Centrum St. Radboud Nijmegen  
Sectie Klinische Genetica

H.G. van Spijker  
Universitair Medisch  
Centrum Utrecht  
Afdeling Medische Genetica

## ***Leeswijzer***

Het centrale thema van deze brochure is praten met kinderen naar aanleiding van uitslagen van genetisch onderzoek. Dit gedeelte van de brochure gaat over uitslagen van onderzoek tijdens de zwangerschap. Het andere gedeelte van de brochure gaat over onderzoek naar een aandoening die voorkomt in familie of gezin.

Het zijn op zich verschillende situaties, die in één opzicht iets gemeenschappelijks kunnen hebben: hoe vertel je aan een kind wat er aan de hand is? Voor veel ouders een lastige vraag.

Aan de andere kant zijn er ook verschillen, ongeacht de aanleiding om met een kind te willen praten. Kinderen zijn immers ook onderling verschillend. Leeftijd, ontwikkelingsfase, belangstelling en persoonlijke eigenschappen van het kind spelen een rol in de manier waarop je met een kind praat.

Beide delen geven informatie over situaties waarin deze vragen aan de orde kunnen komen en een overzicht van specifieke aandachtspunten. Elk deel wordt afgesloten met een praktisch plan van aanpak.

## ***Inleiding***

Wanneer tijdens de zwangerschap een afwijking bij de baby wordt gevonden, heeft dit doorgaans op dat moment geen consequenties voor eventuele andere kinderen. Ouders komen in een proces terecht, waarin zij samen een ingrijpende beslissing moeten nemen:

1. doorgaan met deze zwangerschap en een ernstig gehandicapt kind krijgen, of
2. de zwangerschap afbreken en geen kind krijgen.

De feitelijke beslissing is dus een zaak van de ouders. Als u met uw kinderen wilt praten over de ongunstige uitslag van onderzoek tijdens de zwangerschap, betekent het dat u zeker moet zijn van de keuze ten aanzien van het al dan niet continueren van de zwangerschap. Het verdient in onze ogen aanbeveling de kinderen géén rol te laten spelen in het beslissingsproces. Pas als de beslissing is genomen, komt het moment om de kinderen in te lichten over de keuze en de gevolgen ervan. Wie meer wil lezen over dit keuzeprocess van de ouders verwijzen wij naar de brochure *'Er is iets met uw baby'*, verkrijgbaar bij de meeste afdelingen klinische genetica van een universitair medisch centrum (UMC).

***keuze van ouders***

Nicole en Maarten hebben twee kinderen, een zoontje van 6 en een dochtertje van 3 jaar. Nu zijn zij opnieuw zwanger. Op de echo bij de verloskundige werd iets gezien, waardoor zij werden doorgestuurd naar de afdeling prenatale diagnostiek, verbonden aan een universitair medisch centrum. Zij waren hevig ongerust en hoorden daar al vrij snel dat het niet goed was met hun ongeborn kindje. Er werd een hartafwijking gezien en extreem korte bovenbeentjes. De gynaecoloog vertelde hen dat het kindje waarschijnlijk trisomie 21, dus Downsyndroom heeft. Verder onderzoek door middel van vruchtwaterpunctie moest uitwijzen of dit inderdaad het geval was. De zwangerschap is inmiddels 18 weken gevorderd. Na twee weken horen de ouders dat het inderdaad bij de baby om Downsyndroom gaat. Zij staan nu voor de keuze: willen zij de zwangerschap afbreken of willen zij de baby geboren laten worden?

Na zorgvuldige afweging besluiten zij de zwangerschap af te breken. Maar, vragen zij zich af, hoe vertellen we dit onze kinderen? De kinderen weten van de zwangerschap en verheugen zich op de gezinsuitbreiding. Zij maken zich voorstellingen over de baby en over hoe het zal zijn als hij of zij er is.

De ouders besluiten te vertellen dat de baby niet kan komen omdat de baby zo ziek is dat hij niet meer beter kan worden. Zij nemen zich voor om vragen van hun kinderen zoveel mogelijk eerlijk te beantwoorden.



## **1. Wat kunt u vertellen?**

**als u de  
zwangerschap  
continueert**

**kleine kinderen**

Wat kunt u doen, als u kiest voor het uitdragen van de zwangerschap en de baby geboren zal worden met een bepaalde afwijking? Afhankelijk van de leeftijd van het kind kunt u vertellen dat er een kindje gaat komen dat iets speciaals heeft of er anders uitziet.

- Ook kleine kinderen (tot 6 jaar) hebben uitleg nodig, zij voelen namelijk wel de sfeer aan. Leg uit waarom u verdrietig bent en maak duidelijk dat zij daar niet de oorzaak van zijn. Kleine kinderen zijn namelijk snel geneigd te denken dat het hun schuld is.

U kunt vertellen dat het kindje heel speciaal is of dat het ziek is, als dit al bij de geboorte merkbaar of zichtbaar is. Of dat het kindje extra hulp nodig zal hebben en nog een tijdje in het ziekenhuis moet blijven. Jonge kinderen stellen vaak geen vragen en verwerken veel in hun spel.

Peuters/kleuters iets vertellen betekent:

- Hele concrete zaken vertellen
  - Mondjesmaat informatie geven op een heel eenvoudig niveau
  - Herhalen wat u verteld hebt.
  - Voorleesboekjes gebruiken om zaken te verhelderen, bijvoorbeeld *'Kikker en het vogeltje'* van Max Velthuys.
- Kinderen van 6 tot 10 jaar kunt u wat specifiekere uitleggen om welke aandoening het gaat. Kinderen willen het kindje graag helpen.
  - Kinderen van 10 jaar en ouder kunt u ook iets vertellen over de keuze die u heeft moeten maken. U moet niet verbaasd zijn als kinderen van deze leeftijd met u in discussie gaan over deze keuze en daarin soms al een eigen mening hebben. Laat het kind in zijn waarde, ook al zegt het kind dingen waar u het niet mee eens kunt zijn of die u pijn doen.

*concreet en  
praktisch*

*basisschoolleeftijd*

*grotere kinderen*

Hoe praat je met kinderen over het feit dat de baby dood is, als u kiest voor het afbreken van de zwangerschap? Het liefst wilt u uw kind de pijn die u zelf voelt besparen. Maar als kinderen op een eerlijke manier verteld wordt wat er gebeurd is, kunnen ze de confrontatie met het verlies meestal goed aan. Ze laten net zoveel tot zich doordringen als ze zelf aan kunnen en zo beschermen ze zichzelf zoveel mogelijk.

Verstop uw tranen niet, maar leg uit waarom u huilt. Kleine kinderen kunnen soms gaan denken dat zij de schuld zijn van het verdriet van vader of moeder en raken daardoor van slag. Haal ze aan, laat ze bij u op schoot zitten en benadruk waarom u verdriet heeft en dat het niet aan hen ligt. Kleinere kinderen kunnen ook gaan fantaseren over de dood. "Als je naar het ziekenhuis moet ga je dood!". En wat is dood? Hebben zij dat al eens meegemaakt, in de familie of op een andere manier?

*bij het afbreken  
van de  
zwangerschap*

Sommige ouders zeggen dat de baby niet kon komen, omdat hij ziek was en de dokter hem niet beter kon maken. Hij is nu een sterretje geworden. In sommige gezinnen is dit een acceptabele gedachte, maar andere ouders zullen een andere uitleg passender vinden.

### *welke informatie?*

Wat kunt u in praktische zin vertellen als u besloten heeft het kindje niet te laten komen?

- Kleine kinderen (onder de 6 jaar) kunt u vertellen dat het kindje niet komt omdat het ziek is of pijn lijdt.
- Kinderen van 6 tot 10 jaar kunt u iets meer vertellen over de handicap, over de gevolgen en over uw gevoel daarbij.
- Kinderen vanaf 10 jaar kunt u wat specifiek inlichten over uw beslissing. Deze kinderen kunnen dan vragen stellen over de beslissing. Uw kind zou bijvoorbeeld kunnen vragen waarom een kind met een handicap er niet bij kan in het gezin, hij of zij zou er wel voor willen zorgen.
- Grotere kinderen (ouder dan 16 jaar) kunnen in discussie gaan over het afbreken van een zwangerschap, hetgeen soms pijnlijk kan worden. Zij begrijpen de keuze van hun ouders soms niet, omdat zij de volledige impact van de aandoening niet overzien. Ze kunnen boos worden en vinden dat het kindje best had kunnen komen. Ook hier geldt: laat het kind in zijn waarde, maar maak duidelijk dat deze keuze aan de ouders is en niet aan de kinderen. Oudere kinderen kunnen ongepaste grapjes maken over de aandoening van de baby. Al deze reacties horen bij het verwerkingsproces van het kind. Ook voor kinderen geldt: rouwen is verwerken.



## 2. Hoe kunt u merken dat het niet goed gaat met uw kind?

Houd het gedrag van uw kind in de gaten door zorgvuldig te observeren en let op de volgende signalen:

- een minder goede concentratie
- lusteloosheid
- opstandig gedrag
- onverwacht slechte prestaties op school of ander gedrag op de crèche
- een slechte eetlust of slecht slapen
- uit de band springen
- opeens veel ruzie gaan maken
- gevoelens van irritatie ten opzichte van anderen en jaloezie ten opzichte van anderen die niet in zo'n situatie zitten.

*signalen*

Dit zijn allemaal verschijnselen die (vooral in de eerste tijd) kunnen optreden en die normaal zijn in de eerste fase van een verwerkingsproces. Bespreek dit met uw kind. Als dit gedrag gedurende langere tijd (bijvoorbeeld langer dan zes maanden) aanhoudt, moet u maatregelen nemen.

*verwerking*



Hoe lang zo'n verwerkingsproces bij een kind duurt is niet goed te voorspellen. Wanneer het een kind niet goed lukt op termijn zijn of haar verdriet te verwerken, kan het kind depressief worden of aanpassingsproblemen krijgen. Er is dan extreem lang sprake van aantoonbare spanning die het kind in contact met andere kinderen of in het functioneren op school belemmert. In zo'n geval is het raadzaam om hulp van een pedagoog, psycholoog of andere hulpverlener in te roepen.

### ***3. En hoe pakt u dit dan aan?***

Maak een plan van aanpak. Hieronder ziet u een checklist die u kunt gebruiken bij het maken van een dergelijk plan, gebaseerd op de gedachte: eerst nadenken, dan pas handelen. Bij ieder aandachtspunt in de checklist staan verschillende stappen uitgewerkt, waarbij u voor u zelf een selectie kunt maken welke stappen in uw situatie van belang zijn. Na de opsomming van stappen lichten we telkens bepaalde aspecten nog puntsgewijs toe.

#### *Start*

- ✓ Ga bij u zelf na wat uw persoonlijke redenen zijn om uw kind te informeren.
- ✓ Ga na wat uw doel is: wat wilt u uiteindelijk bereiken? Moet uw kind iets weten? Moet uw kind iets kunnen? Moet uw kind iets doen (of juist laten)?
- ✓ Wat wilt u wel vertellen en wat wilt u beslist niet vertellen?
- ✓ Bent u de meest aangewezen persoon om de informatie aan uw kind te vertellen? Of kunt u daar beter iemand anders bij inschakelen?

### *De ouder in de rol van de boodschapper*

Voordat u met uw kind of kinderen gaat praten, kan het verstandig zijn eerst eens met u zelf aan de slag te gaan aan de hand van de volgende punten:

- Wat betekent het verhaal voor u zelf? U bent tenslotte boodschapper d.w.z. de bringer van slecht nieuws.
- Hoeveel moeite kost het u?
- Bent u er emotioneel onder?
- Bent u bang voor reacties?
- Móet u het alleen doen?
- Wat zijn uw ervaringen met het vertellen van 'moeilijke' zaken zoals:
  - Waar komen de kinderen vandaan?
  - Sinterklaas bestaat niet.
- En hoe reageerden de kinderen toen?

#### **Aandachtspunt 1. Om wie gaat het?**

- ✓ Als u meerdere kinderen hebt, welk kind of welke kinderen hebben op dit moment belang bij de informatie?
- ✓ Op welk moment wilt u met uw kind of kinderen praten?
- ✓ In welke volgorde kunnen uw kinderen het beste benaderd worden? Of is het beter hen allemaal tegelijk te informeren?

### *Sluit aan bij de wereld van het kind*

Eigenlijk zou u wellicht voor ieder kind een andere manier willen bedenken, maar in de meeste gezinnen ligt dat niet zo simpel. Meestal zijn er meerdere kinderen en dan kom je op de volgende vragen:

- Informeert u alle kinderen tegelijk of ieder op zijn eigen tijd? Als u alle kinderen tegelijk wilt benaderen, doet u dat dan in één gesprek of toch wel ieder apart, maar wel in eenzelfde periode?

- Als u de kinderen allemaal gezamenlijk informeert, heeft u dan daarna de gelegenheid er bij ieder kind nog eens in een individueel gesprek op terug te komen?
- Vertelt u elk kind hetzelfde verhaal of sluit u in uw verhaal aan bij wat de situatie voor dit kind betekent?

Kinderen leren niet alleen door het horen van informatie maar ook door het observeren van gedrag van hun ouders. Dat geldt ook voor jonge kinderen in de leeftijd van de basisschool. Hou hier rekening mee als u probeert in te schatten wat uw kind al weet.

### *Aandachtspunt 2. Hoeveel mag uw kind weten en hoeveel wil uw kind weten?*

- √ Wat heeft uw kind op dit moment nodig? Kennis, bijvoorbeeld informatie over de afwijkingen bij de baby? Of gaat het meer over hoe om te gaan met de gevolgen van de aandoening? Of hoe om te gaan met het feit dat de baby niet geboren zal worden?
- √ Geef uw kind de ruimte om vragen te stellen.

#### *Vuistregels*

- Wees open en eerlijk, stel u open voor vragen en geef daarop antwoord; zeg het ook als u het antwoord niet weet.
- Ga nooit liegen of ontkennen om de zaken gunstiger voor te stellen.
- Geef voldoende informatie in een taal die het kind begrijpt en doseer de informatie; alles hoeft niet in één keer verteld te worden.
- Ga na of je duidelijk bent geweest.
- Geef een kind de tijd om met een reactie te komen.
- Hou de balans in het oog, kinderen hebben een grote draagkracht.
- Jong geleerd is oud gedaan: van jongs af aan leren erover te praten...

*Wat zijn zaken om rekening mee te houden?*

- Stem de informatie af op de leeftijdsfase van een kind, zoals die hierboven zijn beschreven.
- Wat weet een kind al? Weet hij iets van aangeboren afwijkingen? Kan hij informatie vinden op internet?
- Hoe steekt een kind in zijn vel? Is hij weerbaar? Heeft hij een goede vriend? Kan hij zich gemakkelijk uiten? Heeft hij een andere manier om zijn emoties te uiten dan erover praten? Kan hij/zij emoties kwijt in een sport of hobby? Zijn de leerkrachten van uw kind of is de trainer op de hoogte?

**Aandachtspunt 3. Uw kind en de buitenwereld**

- ✓ Welke 'bondgenoten' heeft uw kind? Bij wie kan hij of zij ook terecht om over de baby te praten? Zijn deze mensen op de hoogte? Als dat niet het geval is wilt u dan dat ze dat wel of niet zijn? Neemt u hiervoor initiatieven?
- ✓ Met wie zal uw kind willen praten? Hoe is zijn contact met vrienden?
- ✓ Hoe weerbaar is het kind als er met onbegrip gereageerd wordt?

*Bespreekbaarheid in gezinnen*

- Er zijn gezinnen waar verdriet goed bespreekbaar is. In deze openheid zal een kind gemakkelijk zijn weg kunnen vinden.
- In gezinnen waarin dat niet het geval is, heeft een kind het moeilijker. Hij kan dingen opvangen waar hij niet mee uit de voeten kan.
- Soms is er ook verschil van mening of onenigheid tussen ouders. Kinderen kunnen dan het gevoel hebben dat zij klem zitten tussen de verschillende partijen en in het gedrang komen.

#### Aandachtspunt 4. *Reageren op emoties*

- √ Heb oog voor de emotionele reacties van uw kinderen. Kinderen reageren vaak niet direct op het moment zelf, maar soms veel later en dan vaak op een onverwacht moment. Geef altijd antwoord of spreek af dat u er op een later tijdstip op terugkomt. Doe wat u belooft.
- √ Wees afwachtend en ondersteunend en heb daarbij geduld: laat ieder kind het op zijn of haar eigen manier doen.
- √ Houd in de gaten waar meer informatie, steun, extra aandacht of een andere vorm van hulp gewenst is.

#### *Omgaan met emotionele reacties van een kind*

- Blijf vooral rustig, nuchter en ga niet mee in de emotie. Ga er als het ware boven staan.
- Realiseer u dat als het kind sterk emotioneel reageert, er geen ruimte bij het kind is voor informatie en argumenten.
- Neem de reactie serieus voor zover deze op dat moment reëel is.
- Als de reactie niet realistisch is zeg dat dan, als de emoties weer wat bedaard zijn.
- Probeer eventuele onderliggende oorzaken van de reactie te achterhalen.
- Bied een arm om uw kind heen en geef hoop voor de toekomst.

Bedenk bij dit alles, dat u als ouders natuurlijk niet perfect kunt zijn, uw best doen is voldoende. Het hoeft ook niet in één keer. Maar: teveel herhalen is ook niet goed.

Geef uw kind de ruimte de informatie op zijn manier in zijn leven een plaats te geven.

## ***Internetadressen (april 2009)***

- [www.erfocentrum.nl](http://www.erfocentrum.nl) Informatie over aangeboren afwijkingen  
Via deze website kunt u ook de brochure *'Als u weet dat u een baby met een aandoening krijgt.'* downloaden.
- [www.sczb.nl](http://www.sczb.nl) Contactgroep Zwangerschapsbeëindiging.
- [www.nvhg-nav.nl](http://www.nvhg-nav.nl) Adressen van de afdelingen voor klinische genetica van de universitaire medische centra.
- [www.globe-nl.org](http://www.globe-nl.org) Website van de maatschappelijk werkers in de klinische genetica.







