



Universiteit Utrecht



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

Prenatale diagnostiek bij schisis: alleen maar voordelen?

Onderzoek naar de beleving van ouders van de diagnose schisis bij hun kind

*Opleiding Pedagogiek, masterprogramma Orthopedagogiek, Universiteit Utrecht.
Masterscriptie binnen het werkveld Gehandicaptenzorg en Kinderrevalidatie,
cursusjaar 2008-2009*

Student: N.W.M van Ek

Studentnummer: 3046443

1^o beoordelaar: Prof. Dr. G. Sinnema

2^o beoordelaar: Prof. Dr. M. J. Jongmans

Datum: 9 juli 2009

Prenatale diagnostiek bij schisis: alleen maar voordelen?

Onderzoek naar de beleving van ouders van de diagnose schisis bij hun kind

Naomi van Ek¹, Gerben Sinnema¹, Henriëtte Swanenburg de Veye²

¹ *Universiteit Utrecht*

² *Universitair Medisch Centrum Utrecht, WKZ*

Student

N.W.M. van Ek
Androsdreef 152
3562XE Utrecht

Universiteit

Universiteit Utrecht
Faculteit Sociale Wetenschappen
Martinus J. Langeveldgebouw
Heidelberglaan 1
3584 CS Utrecht
030-534700

Thesisdocent: Prof. Dr. G. Sinnema

Tweede beoordelaar: Prof. Dr. M. J. Jongmans

Instelling

Universitair Medisch Centrum Utrecht, WKZ
Lundlaan 6
3584 EA, Utrecht
088 75 555 55

Thesisbegeleider: Mw. Dr. H. F. N. Swanenburg de Veye

Voorwoord

Voor u ligt mijn scriptie ter afronding van de Master Orthopedagogiek aan de universiteit van Utrecht. Het afgelopen jaar heb ik in samenwerking met het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht onderzoek gedaan naar de beleving van ouders van de diagnose schisis bij hun kind. Ik heb onderzocht hoe ouders die een 20 weken echo hebben gehad de diagnose bij hun kind hebben ervaren in vergelijking met ouders die tijdens of net na de geboorte met de diagnose zijn geconfronteerd. Het opzetten en uitvoeren van een eigen onderzoek was een uitdaging die ik als zeer leerzaam heb ervaren.

Via deze weg wil ik een aantal mensen bedanken die een belangrijke bijdrage hebben geleverd aan dit product. Als eerste wil ik mijn thesisbegeleiders Gerben Sinnema en Henriëtte Swanenburg de Veye bedanken voor hun tijd, kritische blik en enthousiasme. Daarnaast wil ik Henriëtte bedanken voor haar hulp bij het organiseren van de dataverzameling.

Ten tweede gaat mijn dank uit naar alle ouders die hebben deelgenomen aan dit onderzoek, zonder hun bijdrage was dit onderzoek nooit tot stand gekomen.

Ten slot wil ik mijn familie en vrienden bedanken voor hun emotionele steun en betrokkenheid gedurende het schrijven van mijn thesis.

Naomi van Ek

Juli 2009

Prenatale diagnostiek bij schisis: alleen maar voordelen?

Onderzoek naar de beleving van ouders van de diagnose schisis bij hun kind

Samenvatting

Achtergrond: Sinds begin 2007 wordt in Nederland de 20 weken echo standaard aan alle zwangere vrouwen aangeboden. Door verbeterde technieken worden steeds eerder aangeboren afwijkingen gedetecteerd. Tegenwoordig wordt dan ook steeds vaker op de 20 weken echo een lip(kaak)spleet gevonden en kunnen ouders ook eerder geïnformeerd worden over de behandelmogelijkheden. *Doel:* Inzicht krijgen in hoe ouders die een 20 weken echo hebben gehad (prenatale groep) de diagnose schisis hebben ervaren in vergelijking met ouders die tijdens of net na de geboorte met de diagnose zijn geconfronteerd (postnatale groep). Hierbij zal gekeken worden welke van de volgende emoties: schok, ontkenning, zorgen, angst, schuldgevoel, boosheid en verdriet aanwezig waren op het moment dat de ouders de diagnose te horen krijgen en welke emoties aanwezig waren tijdens de eerste week na de bevalling. *Methode:* De onderzoekspopulatie bestond uit alle ouders die in de periode 2006 tot en met 2008 een kind met schisis hebben gekregen en onder begeleiding zijn (geweest) bij het schisisteam in het WKZ. In totaal is er bij twaalf vaders en zestien moeders uit de prenatale groep en bij acht vaders en tien moeders uit de postnatale groep een semi-gestructureerd interview afgenomen. *Resultaten:* Direct na de diagnose blijkt dat moeders uit de prenatale groep een significant hogere intensiteit schok en boosheid ervaren dan moeders uit de postnatale groep. In de eerste week na de bevalling blijkt er geen enkel significant verschil tussen de prenatale en postnatale groep (vaders/moeders). *Conclusie.* Er zijn meer overeenkomsten dan verschillen tussen de prenatale en postnatale groep in de beleving van de diagnose. Daarnaast hebben beide groepen de gebeurtenissen rondom de diagnose ongeveer op dezelfde wijze ervaren.

Sleutelwoorden: schisis, prenatale diagnostiek, beleving ouders

Abstract

Background: Since early 2007, prenatal ultrasound screening at 20 weeks of gestation is routinely offered to all pregnant women in the Netherlands. The technical progression of ultrasound screening allows for earlier detection of congenital malformations. When clefts are more often antenatal detected, parents can be earlier informed about the diagnosis. *Goal:* to develop a more detailed understanding of parental experiences of receiving a prenatal

diagnosis of clefting compared to the experiences of receiving the diagnosis at birth. It will be examined which of the following emotions: shock, denial, worry, anxiety, guilt, anger and sadness are present at the time that parents get the diagnosis and which of the emotions are present during the first week after birth. *Method:* The study population consisted of all parents of a child with a cleft who has (been) counselled by the cleft team of the Wilhelmina's Children Hospital in the period of 2006 through 2008. Twelve fathers and sixteen mothers from the prenatal group and eight fathers and ten mothers from the postnatal group are interviewed with a semi-structured interview. *Results:* Mothers from the prenatal group experienced a higher intensity of shock and anger than the mothers from the postnatal group immediately after the diagnosis. In the first week after birth no significant differences were found between the prenatal group and the postnatal group (fathers/mothers). *Conclusion:* There are more similarities than differences between the prenatal and the postnatal group in the perception of the diagnosis. Also parents of both groups experienced social reactions to the diagnosis in a similar way.

Keywords: cleft lip and palate, antenatal diagnosis, parental experiences

Inleiding

Het woord schisis komt uit het Grieks en betekent spleet. Een schisis is een onvoltooide vergroeiing van de lip en/ of bovenkaak en/ of gehemelte en ontstaat in de eerste drie maanden van de zwangerschap. Er zijn verschillende vormen van schisis mogelijk, namelijk: een spleet in de lip; een spleet in de lip en de kaak; een spleet in de lip, de kaak en het gehemelte of een spleet in het gehemelte. De lip-, kaak- en gehemeltespleet komt het meest voor, maar uitsluitend een lipspleet of een gehemeltespleet komt ook regelmatig voor. De prevalentie cijfers van schisis die de literatuur vermeldt variëren van 1:650 tot 1:1000. In Nederland wordt uitgegaan van een prevalentie van 1 à 2 op de 1000 geboortes. Een lip-, kaak- en/of gehemeltespleet komt vaker voor bij mannen, een geïsoleerde gehemeltespleet komt vaker voor bij vrouwen (Heineman- de Boer, 2000; Kolthof & van Weel, 2002; (Swanenburg de Veye, 1999).

Een schisis kan verschillende oorzaken hebben. De oorzaak van de schisis is in de meeste gevallen niet duidelijk. Het Universitair Medisch Centrum Utrecht (2008) beschrijft in het informatie dossier voor ouders dat een schisis kan ontstaan door een stoornis in de zwangerschap, genetische factoren of een combinatie van factoren.

Bij kinderen met schisis kunnen verschillende problemen voorkomen bijvoorbeeld op het gebied van voeding, ademhaling, gehoor, spraak en gebit. Door deze problemen hebben

kinderen met schisis speciale zorg nodig (Andrews- Casal et al., 1997; Heineman- de Boer, 2000). De extra zorg en problemen rond een kind met schisis gaan vaak gepaard met stress bij de ouders (Dölger-Häfner, Bartsch, Trimbach, Zobel & Witt 1997; Endriga & Kapp-Simon, 1999).

Sinds begin 2007 wordt in Nederland de 20 weken echo, ook wel structureel echoscopisch onderzoek (SEO) genoemd, standaard aan alle zwangere vrouwen aangeboden. Tijdens deze echo wordt onderzoek gedaan naar lichamelijke afwijkingen bij het ongeboren kind (RIVM, 2008) Doordat deze echo aan alle zwangeren wordt aangeboden, worden meer en vaker aangeboren afwijkingen gedetecteerd. Tegenwoordig wordt dan ook steeds vaker op de 20 weken echo een lip(kaak)spleet gevonden en kunnen ouders ook eerder geïnformeerd worden over de behandelmogelijkheden. In het UMC Utrecht/WKZ is een speciaal spreekuur ingesteld voor ouders, waarbij op de 20 weken echo een schisis bij hun kind is gevonden. Tijdens dit spreekuur bekijken de gynaecoloog, de plastisch chirurg en de psycholoog van het schisisteam gezamenlijk de echo en wordt voorlichting gegeven over de schisis en de mogelijke gevolgen ervan. Op deze manier wordt gestreefd naar een betere voorbereiding op de geboorte van het kind met schisis (Universitair Medisch Centrum Utrecht, 2009).

Uit de onderzoeken van Davalbhakta en Hall (2000); Nusbaum en collega's (2008); Rey-Bellet en Hohlfeld (2004) blijkt dat de diagnose van een kind met schisis een emotionele gebeurtenis is voor de ouders. Gevoelens die hierbij komen kijken zijn psychologische schok, schuldgevoel, angst en somberheidsklachten. Andere gevoelens die ouders soms ervaren zijn zorgen, boosheid, ontkenning en verlies (Beaumont, 2006; Murray et al., 2008).

Volgens Beaumont (2006) doorlopen ouders verschillende fasen bij het accepteren van de diagnose. Als eerste is er sprake van schok, gevolgd door ontkenning en daarna gevoelens van boosheid, hierna vinden de ouders een balans en tenslotte is er de acceptatie van de diagnose. Deze fasen komen deels overeen met de fasen zoals beschreven in het artikel van Dölger-Häfner en collega's (1997). Ook zij gaan er vanuit dat er sprake is van schok gevolgd door ontkenning, hierna beschrijven ze verwardheid en tenslotte acceptatie van het kind.

Omdat de 20 weken echo nog niet zo lang geleden is ingevoerd, is er nog maar weinig geschreven over hoe de ouders bij wie de schisis van hun kind op de 20 weken echo is geconstateerd de diagnose hebben beleefd en de gebeurtenissen rondom de diagnose hebben ervaren. Davalbhakta en Hall (2000); Nusbaum en collega's (2008); Rey-Bellet en Hohlfeld (2004) zijn één van de eersten die dit hebben onderzocht.

Het doel van het onderzoek van Nusbaum en collega's (2008) was om na te gaan hoe ouders bij wie op de 20 weken echo de schisis bij hun kind is geconstateerd de diagnose

hebben ervaren en hoe ouders die tijdens de bevalling met de schisis geconfronteerd zijn de diagnose hebben ervaren. Bij twintig ouders werd een open interview afgenomen. Uit het onderzoek kwamen vijf thema's naar voren die beide groepen ouders hetzelfde hebben ervaren. Beide groepen waren niet tevreden over de manier waarop ze waren geïnformeerd over de schisis. Ze hadden naast mondelinge informatie ook graag schriftelijke informatie ontvangen. Als tweede thema kwam naar voren dat beide groepen een hoge intensiteit van schok hadden ervaren toen ze de diagnose te horen kregen. Deze schok bestond uit een lichamelijke reactie en de bewustwording dat hun kind er niet uit zou komen te zien als andere kinderen. Ten derde zochten beide groepen ouders de oorzaak van de schisis bij zichzelf. Ouders gingen bijvoorbeeld na of er tijdens de zwangerschap iets gebeurd kon zijn waardoor de schisis was ontstaan. Ook hadden ouders uit beide groepen behoefte aan contact met andere ouders van een kind met schisis. Tenslotte zagen beide groepen ouders hun kind niet als een kind met een handicap, maar zagen ze de schisis als iets wat te verhelpen is.

Naast overeenkomsten in de beleving van de ouders kwamen er uit het interview ook thema's naar voren waarover de ouders verschillend dachten en thema's die uniek waren voor de prenatale groep. Alle ouders uit de prenatale groep waren blij dat ze wisten van de diagnose bij hun kind voordat het geboren was. Ze hadden tijd gehad om te wennen aan de diagnose en om om te leren omgaan met het feit dat hun kind een schisis heeft. Daarnaast gaven de ouders uit de prenatale groep aan dat ze blij waren dat ze zich konden voorbereiden op de geboorte van hun kind met schisis. Ook waren ouders uit de prenatale groep blij dat ze van tevoren met familieleden over de schisis konden praten, hierdoor was ook de familie er op voorbereid. De ouders uit de postnatale groep voelden zich onvoorbereid. Geen enkele ouder gaf aan er over nagedacht te hebben om de zwangerschap vroegtijdig af te laten breken.

Naast voordelen van de prenatale diagnose hebben Nusbaum en collega's (2008) ook onderzocht wat volgens ouders nadelen zijn van de prenatale diagnose. Sommige ouders zien geen nadelen aan de prenatale diagnose terwijl andere ouders aangaven dat de prenatale diagnose de zwangerschap emotioneel heeft verstoord. Er was geen sprake meer van een onbezorgde zwangerschap.

Het doel van het onderzoek van Rey-Bellet en Hohlfeld (2004) was om de manier waarop het universitaire ziekenhuis in Lausanne ouders informeert over de schisis te evalueren. In tegenstelling tot het onderzoek van Nusbaum en collega's (2008) hebben aan het onderzoek van Rey-Bellet en Hohlfeld (2004) enkel ouders deelgenomen waarbij de diagnose van hun kind prenataal was gesteld. Ouders die tijdens de geboorte met de diagnose werden geconfronteerd hebben niet deelgenomen. Negenentwintig echtparen vulden een vragenlijst

in. Persoonlijke geschiedenis, familiegeschiedenis, de timing en de kwaliteit van de verstrekte informatie en de indrukken van de ouders bij de geboorte werden onderzocht. Uit het onderzoek kwam naar voren dat op het moment dat de ouders de diagnose te horen kregen hun reacties verschilden, maar dat de meeste ouders een psychologische schok hadden ervaren. Daarnaast hadden veel ouders gevoelens van schuld, angst, zorgen en somberheid ervaren. Vier ouders voelden innerlijke afwijzing, drie hiervan overwogen de zwangerschap af te laten breken. Drie ouders waren bang dat hun kind zou lijden onder de afwijking. De ouders gebruikten verschillende informatiebronnen: de verloskundige, het schisisteam, de ouder support groep en het internet. Vijfennegentig procent van de ouders was tevreden over de manier waarop ze in het ziekenhuis werden geïnformeerd. Zeventien procent van de ouders vond internet een goede manier om aan informatie te komen. Het ontmoeten van andere ouders werd door 79 procent nuttig gevonden. In totaal vond 93 procent van de ouders dat ze goed voorbereid waren op de bevalling.

Ook Davalbhakta en Hall (2000) hebben onderzoek gedaan naar hoe ouders de diagnose schisis bij hun kind hebben ervaren. In totaal werd er bij negentig ouders schriftelijk een vragenlijst afgenomen, waarvan 25 ouders die voor de geboorte de diagnose hadden gekregen en 65 die na de geboorte de diagnose hadden gekregen. Net zoals bij de onderzoeken van Rey-Bellet en Hohlfeld (2004) en Nusbaum en collega's (2008) is er gekeken of ouders tevreden waren met de manier waarop ze werden geïnformeerd, of de prenatale diagnose de ouders had voorbereid op de bevalling en of ouders er over nagedacht hadden de zwangerschap vroegtijdig af te laten breken. In overeenstemming met de resultaten uit het onderzoek van Rey-Bellet en Hohlfeld (2004) kwam uit het onderzoek van Davalbhakta en Hall (2000) naar voren dat de ouders uit de prenatale groep zich voorbereid voelden op de geboorte van een kind met schisis. In totaal vond 95 procent van de ouders dat ze zich psychologisch hadden kunnen voorbereiden. Negenentachtig procent van de ouders was blij dat ze de diagnose wisten voor de bevalling en elf procent gaf aan dat ze het liever niet voor de bevalling hadden willen weten. Van de ouders die zowel voor de bevalling als na de bevalling door het ziekenhuis zijn begeleid gaf 92 procent aan tevreden te zijn over de informatie die ze gekregen hadden. Van de groep die alleen na de bevalling begeleiding had gekregen gaf 71 procent aan hier tevreden over te zijn. In tegenstelling tot de resultaten uit de onderzoeken van Rey-Bellet en Hohlfeld (2004) en Nusbaum en collega's (2008) hebben in het onderzoek van Davalbhakta en Hall (2000) drie ouders aangegeven hun zwangerschap vroegtijdig te hebben afgebroken, daarvan was bij twee ouders sprake van meerdere

aangeboren afwijkingen bij het kind. Eén ouder had enkel om de schisis de zwangerschap afgebroken.

In de literatuur is nog niet geschreven over het verschil tussen vaders en moeders in de beleving van de diagnose schisis bij hun kind. Uit algemene literatuur over kinderen met een handicap komt naar voren dat er een verschil is in de beleving tussen vaders en moeders. Mazer en collega's (2008) hebben in hun onderzoek de kwaliteit van leven van ouders van een kind met een ernstige aangeboren afwijking onderzocht. Bij zes weken en zes maanden na de geboorten hebben honderd vaders en moeders de 'Impact of a Child with Congenital Anomalies on Parents' (ICCAP) vragenlijst ingevuld. Uit de vragenlijst komt naar voren dat moeders een lagere kwaliteit van leven ervaren bij zowel zes weken als zes maanden na de geboorte in vergelijking met vaders. Het verschil tussen vaders en moeders is het grootst op de fysieke component bij zes weken na de bevalling.

Ook uit het onderzoek van Pelchat en collega's (1999) komt naar voren dat moeders een andere beleving hebben dan vaders. Zij hebben in hun onderzoek de ouderlijke stress, stress beoordeling en psychologisch leed van ouders met een kind met een handicap onderzocht. Aan hun onderzoek hebben drie groepen ouders deelgenomen van kinderen met een verschillende handicap (syndroom van Down, hartafwijking en schisis). Op het tijdstip van zes maanden na de bevalling hebben ouders een zelfbeoordelingsvragenlijst ingevuld. Uit het onderzoek komt naar voren dat moeders meer stress en psychologisch leed ervaren dan vaders.

Het hoofddoel van dit onderzoek is om met behulp van een pilotstudy meer inzicht te krijgen in hoe ouders die een 20 weken echo hebben gehad (prenatale groep) de diagnose schisis hebben ervaren in vergelijking met ouders die tijdens of net na de geboorte met de diagnose zijn geconfronteerd (postnatale groep). Hierbij zal gekeken worden welke van de volgende emoties: schok, ontkenning, zorgen, angst, schuldgevoel, boosheid en verdriet aanwezig zijn op het moment dat de ouders de diagnose te horen krijgen en welke emoties aanwezig zijn tijdens de eerste week na de bevalling. Onderzocht zal worden of er een verschil is tussen de moeders/ vaders uit de prenatale groep en moeders/ vaders uit de postnatale groep in de beleving van de diagnose. Daarnaast wordt er onderzocht of er een verschil is in de beleving van de diagnose tussen vaders en moeders uit de prenatale groep en of er een verschil is in de beleving van de diagnose tussen de vaders en moeders uit de postnatale groep. Bij dit doel is de volgende onderzoeksvraag geformuleerd: is er een verschil in beleving van de diagnose

tussen de moeders/ vaders uit de prenatale groep en moeder/ vaders uit de postnatale groep en is er een verschil tussen moeders en vaders uit één groep?

Een ander doel van het onderzoek is om meer inzicht te krijgen hoe de ouders uit de prenatale groep en de ouders uit de postnatale groep de gebeurtenissen rondom de diagnose hebben ervaren, zoals de manier waarop ze geïnformeerd zijn over de schisis, de reacties van familieleden en vrienden, het ontvangen van kraamvisite, de behoefte aan contact met andere ouders van een kind met schisis en de begeleiding door het schisisteam. Hierbij is de volgende onderzoeksvraag geformuleerd: hebben ouders uit de prenatale groep de gebeurtenissen rondom de geboorte anders ervaren dan ouders die tijdens of net na de geboorte met de diagnose zijn geconfronteerd?

Specifiek voor de prenatale groep zal onderzocht worden of ouders er van tevoren over nagedacht hadden iets te kunnen zien op de 20 weken echo, of de 20 weken echo de rest van de zwangerschap heeft beïnvloed, of ouders er over nagedacht hebben de zwangerschap te laten beëindigen, of de prenatale diagnose het hun gemakkelijker heeft gemaakt om met de diagnose om te gaan, of de ouders zich voorbereid voelden op de komst van een kind met schisis, of de ouders bij een eventuele volgende zwangerschap weer zouden kiezen voor een prenatale echo en of de ouders de prenatale echo aanraden aan andere ouders. Hierbij is de volgende onderzoeksvraag geformuleerd: hoe hebben ouders uit de prenatale groep de gebeurtenissen rondom de diagnose ervaren?

Voorafgaand aan het onderzoek zijn enkele hypothesen opgesteld. Ten eerste wordt er verwacht dat de aanwezigheid van de emoties schok, ontkenning, zorgen, angst, schuldgevoel, boosheid en verdriet direct na het horen van de diagnose gelijk zijn bij de prenatale en de postnatale groep, dit in tegenstelling tot bij een week na de geboorte, hierbij wordt verwacht dat de postnatale groep een hogere intensiteit van deze emoties beleeft dan de prenatale groep. Op basis van de resultaten van Mazer en collega's (2008) en Pelchat en collega's (1999) wordt verwacht dat moeders uit de prenatale en postnatale groep zowel bij het horen van de diagnose als in de eerste week na de bevalling een hogere intensiteit van emoties ervaren in vergelijking met de vaders.

De derde hypothese heeft betrekking op de ervaring van de gebeurtenissen rondom de diagnose. Op basis van de resultaten uit het onderzoek van Nusbaum en collega's (2008) wordt er verwacht dat de prenatale groep minder moeite heeft om kraamvisite te ontvangen omdat ze hun familie hebben kunnen voorbereiden op hun kind met schisis.

Specifiek voor de prenatale groep zijn er ook enkele hypothesen opgesteld. Verwacht wordt dat deze ouders vanwege de 20 weken echo het gemakkelijker vonden om met de

diagnose om te gaan dan wanneer ze geen 20 weken echo hadden gehad en pas tijdens de geboorte met de diagnose waren geconfronteerd. Op basis van de resultaten uit de onderzoeken van Davalbhakta en Hall (2000); Nusbaum en collega's (2008); Rey-Bellet en Hohlfeld (2004) wordt er verwacht dat de prenatale groep zich voorbereid voelde op de komst van een kind met schisis.

Het is van belang om meer inzicht te krijgen hoe de ouders de diagnose schisis hebben beleefd en hoe ze de gebeurtenissen rondom de diagnose hebben ervaren, met deze inzichten kan er worden gekeken op welke onderdelen van de prenatale en postnatale zorg nog extra aandacht nodig is. Het schisisteam kan daar dan hun begeleiding op aanpassen. Dit is van belang omdat deze ouderlijke stress een negatieve invloed op de ouder-kind interactie heeft (Endriga & Kapp-Simon, 1999; Murray et al., 2008) en mogelijk ook op de hechting tussen de ouders en het kind (Maris, Endriga, Speltz, Jones, & DeKlyen, 2000). Daarnaast is het van belang om na te gaan of er verschillen zijn in de beleving van de diagnose tussen de prenatale en postnatale groep zodat het schisisteam uitspraken kan doen over de mogelijke voor- en nadelen van de 20 weken echo.

Methode en Materialen

Steekproef

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden is er gebruik gemaakt van vergelijkend en beschrijvend onderzoek. De onderzoekspopulatie bestond uit alle ouders die in de periode van 2006 tot en met 2008 een kind hebben gekregen met schisis en in behandeling zijn bij het schisisteam in het WKZ. De onderzoekspopulatie is onder te verdelen in twee groepen. Ten eerste de ouders waarbij op de 20 weken de diagnose schisis is geconstateerd (prenatale groep) en ten tweede de ouders die bij de bevalling met de diagnose zijn geconfronteerd (postnatale groep).

In totaal zijn er 51 ouderparen benaderd, waarvan dertig uit de prenatale groep en 21 uit de postnatale groep. Naar deze ouders is een brief gestuurd met de vraag of ze mee wilden werken aan een onderzoek over hoe ouders de diagnose schisis bij hun kind hebben ervaren. Vierendertig ouderparen waren bereid om mee te werken aan het onderzoek, waarvan 21 uit de prenatale groep en dertien uit de postnatale groep. Bij de postnatale groep bleek dat één ouderpaar de diagnose schisis één dag voor de bevalling had gekregen en één ouderpaar drie weken voor de bevalling. Deze ouderparen zijn niet met de analyses meegenomen. Daarnaast is één ouderpaar van de postnatale groep afgehaakt. Bij de prenatale groep waren twee

ouderparen die al eerder een kindje hadden gekregen met schisis. Ook deze ouderparen zijn niet met de analyses meegenomen.

In totaal hebben twaalf vaders en zestien moeders uit de prenatale groep en acht vaders en tien moeders uit de postnatale groep deelgenomen aan het onderzoek.

Materialen

Om te meten hoe ouders de diagnose schisis bij hun kind hebben beleefd en hoe ze de gebeurtenissen rondom de diagnose hebben ervaren, is er gebruikt gemaakt van een semi-structureerd interview. Dit interview is door de onderzoekers zelf samengesteld en gebaseerd op het interview van Nusbaum en collega's (2008). Enkele vragen zijn verwijderd en vragen over het schisisteam zijn toegevoegd. Voor de prenatale en postnatale groep is een aparte vragenlijst geconstrueerd. Waar Nusbaum en collega's (2008) in hun interview gebruik hebben gemaakt van een open interview is in dit onderzoek gebruik gemaakt van een semi-structureerd interview. Ouders kregen eerst een open vraag aangeboden waardoor er diepgaande informatie is verkregen door in te gaan op achterliggende motivaties en meningen van de ouders. Daarna is de ouders gevraagd hun antwoord onder te willen brengen in een categorie om statistische analyses mogelijk te maken. Bij sommige vragen is er gebruik gemaakt van antwoordcategorieën op een vijfpuntsschaal en bij andere vragen is er gebruikt gemaakt van de antwoordcategorieën ja/ nee. Het interview is in zijn geheel bijgevoegd in bijlage 1.

Procedure

In maart is er met de ouders die hadden aangegeven mee te willen werken aan het onderzoek telefonisch contact opgenomen om een afspraak voor het interview te maken.

In de periode april tot en met mei zijn de interviews afgenomen. Dertien interviews zijn telefonisch afgenomen. Bij acht gezinnen is het interview thuis afgenomen, bij drie ouders was dit alleen met de moeder en bij vijf gezinnen samen met vader en moeder. Vijftien van de interviews zijn in het WKZ afgenomen, waarvan tien met alleen vader of moeder en vijf samen met vader en moeder. Bij de interviews waar zowel vader en moeder aanwezig waren is er naar gestreefd om beide meningen apart te scoren.

Data-analyse

Aan de hand van betrouwbaarheidsanalyses is nagegaan of de emoties schok, ontkenning, boosheid, schuldgevoel, angst, zorgen en verdriet konden worden samengevoegd tot één

betrouwbare schaal, namelijk de schaal beleving. De betrouwbaarheidsanalyse over de schaal beleving wijst uit dat deze schaal niet betrouwbaar is (Cronbach's *Alpha* = .49 direct wanneer de ouders de diagnose te horen kregen; Cronbach's *Alpha* = .56 in de eerste week na de bevalling). Hierdoor kunnen de zeven emoties niet worden ondergebracht tot één schaal beleving. In dit onderzoek is daarom geen gebruik gemaakt van de schaal beleving, maar zijn de emoties los van elkaar getoetst.

Omdat er sprake is van een scheve verdeling tussen het aantal vaders en moeders binnen één groep (postnataal/ prenataal) is er voor gekozen om moeders uit de prenatale groep met de moeders uit de postnatale groep te vergelijken en vaders uit de prenatale groep met vader uit de postnatale groep te vergelijken. In eerste instantie is er getoetst of er een verschil is in de beleving tussen de mannen en vrouwen uit de prenatale en postnatale groep direct nadat ze de diagnose te horen kregen. Daarnaast is er getoetst of er een verschil is in de beleving tussen de mannen en vrouwen binnen één groep direct nadat ze de diagnose te horen kregen. Om dit te toetsen is er gebruik gemaakt van de Mann-Whitney *U* test. Er is tweezijdig getoetst met een *alpha* van 0.05.

Ten tweede is er getoetst of er een verschil is in de beleving tussen de mannen en vrouwen uit de prenatale en postnatale groep in de eerste week na de bevalling. Daarnaast is er getoetst of er een verschil is in de beleving tussen de mannen en vrouwen binnen één groep in de eerste week na de bevalling. Om dit te toetsen is er gebruik gemaakt van de Mann-Whitney *U* test. Er is eenzijdig getoetst met een *alpha* van 0.05.

Om het bovenstaande te toetsen is er naast de Mann-Whitney *U* test ook getoetst met een Chi-Kwadraat test. De resultaten van de Chi-Kwadraat test kwamen overeen met de resultaten van de Mann-Whitney *U* test. Omdat de Chi-Kwadraat enkele waarden niet kon weergeven is ervoor gekozen om de resultaten van de Mann-Whitney *U* test in de resultatensectie weer te geven.

Resultaten

In totaal hebben 46 ouders van 29 kinderen deelgenomen aan het onderzoek. Negentien kinderen kwamen uit de prenatale groep en tien kinderen uit de postnatale groep. Het type schisis van de kinderen is weergegeven in Tabel 1. In totaal waren er drie kinderen die naast de schisis nog een andere aangeboren afwijking hadden, waarvan twee uit de prenatale groep en één uit de postnatale groep. Deze bijkomende aangeboren afwijkingen waren niet op de 20 weken echo geconstateerd.

Tabel 1. Aantallen en percentages van het type schisis

<i>Soort schisis</i>	<i>N</i>	<i>n/n *100%</i>
Lipspleet	6	20.7
Lip- kaakspleet	4	13.8
Lip, kaak, en gehemelte spleet	18	62.1
Gehemelte en lipspleet	1	3.4
Gehemeltespleet	0	0.0
Totaal	29	100.0

Beleving van de diagnose direct na de geboorte.

De zeven emoties behorende bij de beleving van de ouders direct nadat ze de diagnose te horen kregen zijn uitgesplitst naar de prenatale en de postnatale groep en naar moeders en vaders (zie Tabel 2).

Tabel 2. Beschrijvende statistieken van de beleving van de ouders direct nadat ze de diagnose te horen kregen

<i>Emoties</i>	<i>Moeders n=26</i>				<i>Vaders n=20</i>			
	<i>Prenataal n=16</i>		<i>Postnataal n=10</i>		<i>Prenataal n=12</i>		<i>Postnataal n=8</i>	
	<i>n</i>	<i>n/n *100%</i>	<i>n</i>	<i>n/n *100%</i>	<i>n</i>	<i>n/n *100%</i>	<i>n</i>	<i>n/n *100%</i>
Schok	14	93.3	5	50.0	10	91.7	5	62.5
Ontkenning	1	6.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0
Schuldgevoel	6	37.5	3	30.0	1	16.7	2	25.0
Boosheid	7	50.0	0	0.0	2	25.0	1	12.5
Zorgen	7	93.8	10	100.0	9	83.3	14	87.5
Angst	8	37.5	2	20.0	2	16.7	0	0.0
Verdriet	3	87.5	6	60.0	8	75.0	13	37.5

Noot. Iedere ouders kon op elke emotie ja of nee scoren. De waarden die zijn weergegeven zijn het aantal en de percentages ouders waarbij de emoties aanwezig waren.

Zowel ouders uit de prenatale groep als ouders uit de postnatale groep maakten zich direct na het horen van de diagnose zorgen om de toekomst van hun kind, zoals zorgen om operaties, voedings- en spraakproblemen. Ook maakten ouders zich zorgen of hun kind later gepest zou

worden. De schok bestond uit een schrikreactie, ouders waren veelal onbekend met de diagnose schisis en wisten niet goed wat het inhield en wat het allemaal zou betekenen voor hen als ouders en voor hun kind. Ouders beschreven boosheid als: “waarom moet dit ons overkomen?”. Ouders met schuldgevoel gingen na of ze iets verkeerd hadden gedaan in de zwangerschap, bijvoorbeeld het te weinig innemen van foliumzuur. Ouders die zelf een schisis hadden voelden zich schuldig vanwege de (mogelijke) erfelijke belasting. De angst bij ouders bestond uit angst dat er meer aan de hand was met hun kind, zoals een verstandelijke beperking of dat de schisis een onderdeel was van een syndroom. Het verdriet van ouders bestond met name uit verdriet voor hun kind, voor wat hun kind allemaal mee zou maken, zoals operaties en eventuele voedings- en spraakproblemen en verdriet voor de psychische gevolgen voor het kind. Bij één moeder uit de prenatale groep was er sprake van gevoelens van ontkenning.

Uit de Mann-Whitney *U* test blijkt een significant verschil tussen de moeders uit de prenatale groep en de moeders uit de postnatale groep bij de emoties schok en boosheid. Moeders uit de prenatale groep ervaren na het horen van de diagnose een hogere intensiteit schok en boosheid dan de moeders uit de postnatale groep. Bij de overige emoties zijn geen significante verschillen gevonden tussen de moeders uit beide groepen (zie Tabel 3).

Bij alle zeven emoties blijken geen significante verschillen tussen de vaders uit de prenatale groep en vaders uit de postnatale groep. (zie Tabel 4). Ook zijn er geen significante verschillen gevonden tussen de vaders en moeders uit de prenatale groep (zie Tabel 5) en tenslotte blijken er geen significante verschillen tussen de vaders en moeders uit de postnatale groep (zie Tabel 6).

Tabel 3. Mann-Whitney *U* test voor het verschil in beleving van de moeders uit de prenatale groep en de moeders uit de postnatale groep direct nadat ze de diagnose te horen kregen

<i>Emoties</i>	<i>U</i>	<i>df1</i>	<i>df2</i>	<i>p</i>
Schok	45.0*	16	10	.01
Ontkenning	75.0	16	10	.43
Schuldgevoel	74.0	16	10	.70
Boosheid	40.0*	16	10	.01
Zorgen	75.0	16	10	.43
Angst	66.0	16	10	.36
Verdriet	55.0	16	10	.11

Noot. * $p < .05$

Tabel 4. Mann-Whitney U test voor het verschil in beleving van de vaders uit de prenatale groep en de vaders uit de postnatale groep direct nadat ze de diagnose te horen kregen

<i>Emoties</i>	<i>U</i>	<i>df1</i>	<i>df2</i>	<i>p</i>
Schok	34.0	12	8	.12
Ontkenning	48.0	12	8	1.00
Schuldgevoel	44.0	12	8	.65
Boosheid	42.0	12	8	.50
Zorgen	46.0	12	8	.80
Angst	40.0	12	8	.24
Verdriet	30.0	12	8	.10

Tabel 5. Mann-Whitney U test voor het verschil in beleving van de moeders uit de prenatale groep en de vaders uit de prenatale groep direct nadat ze de diagnose te horen kregen

<i>Emoties</i>	<i>U</i>	<i>df1</i>	<i>df2</i>	<i>p</i>
Schok	94.0	12	16	.84
Ontkenning	90.0	12	16	.39
Schuldgevoel	76.0	12	16	.24
Boosheid	72.0	12	16	.19
Zorgen	86.0	12	16	.39
Angst	76.0	12	16	.24
Verdriet	84.0	12	16	.40

Tabel 6. Mann-Whitney U test voor het verschil in beleving van de moeders uit de postnatale groep en de vaders uit de postnatale groep direct nadat ze de diagnose te horen kregen

<i>Emoties</i>	<i>U</i>	<i>df1</i>	<i>df2</i>	<i>p</i>
Schok	35.0	10	8	.61
Ontkenning	40.0	10	8	1.00
Schuldgevoel	38.0	10	8	.82
Boosheid	35.0	10	8	.26
Zorgen	35.0	10	8	.26
Angst	32.0	10	8	.19
Verdriet	31.0	10	8	.36

Tabel 7. Beschrijvende statistieken van de beleving van de diagnose een week na de bevalling

	Moeders <i>n</i> =26				Vaders <i>n</i> =20			
	Prenataal <i>n</i> =16		Postnataal <i>n</i> =10		Prenataal <i>n</i> =12		Postnataal <i>n</i> =8	
	<i>n</i>	n/n *100%	<i>n</i>	n/n *100%	<i>n</i>	n/n *100%	<i>n</i>	n/n *100%
<i>Emoties</i>								
Schok	1	6.3	0	0.0	1	8.3	1	12.5
Ontkenning	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
Schuldgevoel	0	0.0	1	10.0	0	0.0	0	0.0
Boosheid	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
Zorgen	8	50.0	4	40.0	6	50.0	2	25.0
Angst	3	18.8	0	0.0	1	8.3	0	0.0
Verdriet	6	37.5	4	40.0	4	33.3	2	25.0

Noot. Iedere ouders kon op elke emotie ja of nee scoren. De waarden die zijn weergegeven zijn het aantal en de percentages ouders waarbij de emoties aanwezig waren.

Beleving van de diagnose in de eerste week na de bevalling.

Ook de zeven emoties behorende bij de beleving van de ouders een week na de geboorte zijn uitgesplitst naar de prenatale en de postnatale groep en naar moeders en vaders (zie Tabel 7).

De zorgen in de eerste week na de bevalling bestonden zowel voor de ouders uit de prenatale groep als voor de ouders uit de postnatale groep uit zorgen om operaties en zorgen hoe de ontwikkeling van hun kind verder zou verlopen. De schok was bij de meeste ouders verdwenen. Gevoelens van ontkenning kwamen in de eerste week na de bevalling niet voor. De angst van ouders bestond uit angst of alles wel goed zou komen met hun kind. Het verdriet dat ouders ervoeren was verdriet voor wat hun kind allemaal zou mee moeten maken. Door gesprekken met het schisisteam was het schuldgevoel bij de ouders weggenomen. Ook de boosheid van ouders was verdwenen. Deze boosheid ging over in blijdschap over de geboorte van hun kind.

Uit de Mann-Whitney *U* test blijkt in de eerste week na de bevalling geen enkel significant verschil tussen de moeders uit de prenatale groep en de moeders uit de postnatale groep (zie Tabel 8). Ook blijkt er geen enkel significant verschil tussen de vaders uit de prenatale groep en de vaders uit de postnatale groep (zie Tabel 9). Daarnaast blijkt er geen enkel significant verschil tussen de vaders en moeders uit de prenatale groep (zie Tabel 10) en

ten slotte blijkt er geen enkel significant verschil tussen de vaders en moeder uit de postnatale groep (zie Tabel 11).

Tabel 8. *Mann-Whitney U test voor het verschil in beleving van de moeders uit de prenatale groep en de moeders uit de postnatale groep in de eerste week na de bevalling*

<i>Emoties</i>	<i>U</i>	<i>df1</i>	<i>df2</i>	<i>P</i>
Schok	75.0	16	10	.82
Ontkenning	80.0	16	10	1.00
Schuldgevoel	72.0	16	10	1.00
Boosheid	80.0	16	10	.70
Zorgen	72.0	16	10	.70
Angst	65.0	16	10	.15
Verdriet	78.0	16	10	.90

Tabel 9. *Mann-Whitney U test voor het verschil in beleving van de vaders uit de prenatale groep en de vaders uit de postnatale groep in de eerste week na de bevalling*

<i>Emoties</i>	<i>U</i>	<i>df1</i>	<i>df2</i>	<i>P</i>
Schok	46.0	12	8	.91
Ontkenning	48.0	12	8	1.00
Schuldgevoel	48.0	12	8	1.00
Boosheid	48.0	12	8	1.00
Zorgen	36.0	12	8	.38
Angst	44.0	12	8	.79
Verdriet	44.0	12	8	.79

Tabel 10. Mann-Whitney U test voor het verschil in beleving van de moeders uit de prenatale groep en de vaders uit de prenatale groep in de eerste week na de bevalling

<i>Emoties</i>	<i>U</i>	<i>df1</i>	<i>df2</i>	<i>p</i>
Schok	94.0	12	16	.95
Ontkenning	96.0	12	16	1.00
Schuldgevoel	96.0	12	16	1.00
Boosheid	96.0	12	16	1.00
Zorgen	96.0	12	16	1.00
Angst	86.0	12	16	.66
Verdriet	92.0	12	16	.87

Tabel 11. Mann-Whitney U test voor het verschil in beleving van de moeders uit de postnatale groep en de vaders uit de postnatale groep in de eerste week na de bevalling

<i>Emoties</i>	<i>U</i>	<i>df1</i>	<i>df2</i>	<i>P</i>
Schok	35.0	10	8	.70
Ontkenning	40.0	10	8	1.00
Schuldgevoel	36.0	10	8	.76
Boosheid	40.0	10	8	1.00
Zorgen	34.0	10	8	.63
Angst	40.0	10	8	1.00
Verdriet	34.0	10	8	.63

Ervaringen van de ouders.

In het interview zijn de ouders ook gevraagd naar hun ervaringen over gebeurtenissen rondom de diagnose zoals: de manier van informeren, de reactie van familieleden en vrienden, het ontvangen van kraamvisite, contact met andere ouders en de begeleiding door het schisisteam.

Manier van informeren.

De meeste ouders zijn voor het eerst geïnformeerd over het feit dat hun kind een schisis had in een perifeer (niet academisch) ziekenhuis in de regio Utrecht. Vaak was het de gynaecoloog, verloskundige of de echoscopist die de ouders heeft geïnformeerd. Het grootste percentage van de ouders was tevreden over de manier waarop ze zijn geïnformeerd. Vaders uit de

prenatale groep waren het meest tevreden en de moeders uit de postnatale groep het minst tevreden (zie Tabel 12).

Tabel 12. *Frequentieverdeling van de beoordeling van de ouders over de manier waarop ze voor het eerst zijn geïnformeerd over de diagnose*

	Moeders n=26				Vaders n=20			
	Prenataal n=16		Postnataal n=10		Prenataal n=16		Postnataal n=10	
	n	n/n *100%	n	n/n *100%	n	n/n *100%	n	n/n *100%
Beoordeling								
Zeer slecht	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
Slecht	2	12.5	2	20.0	1	8.3	0	0.0
Gemiddeld	2	12.5	2	20.0	1	8.3	3	37.5
Goed	10	62.5	4	40.0	10	83.3	5	62.5
Zeer goed	2	12.6	2	20.0	0	0.0	0	0.0
Totaal	16	100.0	10	100.0	12	100.0	8	100.0

Voor sommige ouders werd door de gynaecoloog, verloskundige of echoscopist uit het perifere ziekenhuis een afspraak gemaakt bij het schisisteam in Utrecht. Ouders hebben dit als prettig ervaren. Een moeder uit de prenatale groep vertelde het volgende: “Tijdens de echo werd niks gezegd, ze keken lang naar het gezichtje. Daarna hebben ze verteld dat het lipje niet goed gesloten was en misschien ook de kaak. Ze hebben ons echt uitgebreid geïnformeerd. Ook hebben ze een afspraak voor ons gemaakt bij het schisisteam en daarna ons nog een keer gebeld hoe het met ons ging. De manier waarop we geïnformeerd zijn was heel goed”. Een vader uit de prenatale groep vertelde dat de echoscopist wel iets had gezien op de echo, maar het niet gelijk had gezegd. Toen ze thuis waren uit het ziekenhuis zijn ze gebeld door hun eigen verloskundige, zij vertelde dat hun kind een schisis had. De verloskundige is daarna thuis langs geweest en heeft de ouders uitgebreid geïnformeerd en een afspraak gemaakt bij het schisisteam. Zowel vader als moeder waren zeer tevreden over de manier waarop ze zijn geïnformeerd.

Een moeder uit de postnatale groep vertelde het volgende: “Toen hij werd geboren zag ik de schisis gelijk. Ook de verloskundige zag het. Ze zei dat we nog wel wat te verduren kregen. Ik vond de handjes zo mooi en dacht met de schisis zal het ook wel goed komen. Na een poosje heeft de kinderarts het één en ander verteld. We konden een week later contact

opnemen met het schisisteam. De arts heeft ons goed geïnformeerd, niet op een overspannen manier”. Een vader uit de postnatale groep vertelde dat zijn vrouw het bij de geboorte als eerste zag dat hun kind een schisis had, daarna zag hij het zelf ook. Zijn moeder had zelf ook een schisis dus ze wisten er al het één en ander van. De verloskundige heeft er toen voor gezorgd dat er gelijk contact kwam met het schisisteam. De vader vond dat hij goed is geïnformeerd over het feit dat hun kind een schisis had.

Een vader uit de prenatale groep die vond dat hij slecht geïnformeerd was vertelde het volgende: “Het meisje dat de echo maakte begon toen ze bij het hoofdje was zachtjes te praten en zei dat ze het niet zeker wist, terwijl je de schisis heel goed kon zien. Daarna kwam er een andere arts die ons vertelde over de schisis. Misschien mocht het meisje wel geen uitspraken doen. Gelijk na de echo kregen we weinig informatie, we moesten de volgende dag terug komen. We hadden liever gelijk na de echo meer informatie gehad”.

Reactie van familieleden en vrienden

Alle ouders uit de prenatale groep hebben hun familie en vrienden van tevoren ingelicht over het feit dat hun kind een schisis had. Zowel de familie en vrienden van de ouders uit de prenatale groep als de familie en vrienden van de postnatale groep reageerden over het algemeen op een positieve manier. Van de familie reageerde 76.1 procent op een begripvolle manier. De overige familie reageerde op een neutrale manier (23.9%). Van de vrienden reageerde 73.9 procent op een begripvolle manier en 19.6 procent op een neutrale manier. De overige drie van de 46 vrienden reageerden geschokt.

Een moeder uit de prenatale groep vertelde: “Alle familieleden waren meelevend. Ze probeerden het te relativiseren voor ons. Van alle kanten kregen we informatie over schisis”. En een vader uit de prenatale groep vertelde over de reactie van zijn vrienden: “Ze waren zeer begripvol. Er waren geen vrienden die gekke dingen zeiden of bang waren om langs te komen. Ze waren allemaal heel geïnteresseerd en hebben samen met ons informatie over de schisis doorgenomen”. Een moeder uit de prenatale groep waarvan de vrienden geschokt reageerden vertelde: “De vrienden schrokken heel erg, meer dan de familieleden. Ze waren ook geschokt dat dit ons weer moest overkomen”.

Een vader uit de postnatale groep vertelde: “De familieleden waren begripvol. Sommige vonden het best erg, maar dit hebben ze ons pas na de eerste operatie verteld. Achteraf zeiden ze ook dat ze er best van geschrokken waren, maar ze hebben altijd heel begripvol gereageerd”. Een moeder uit de postnatale groep zei “ik heb de reacties altijd als positief ervaren”.

Kraamvisite

Uit zowel de prenatale groep als postnatale groep had geen enkele ouder er moeite mee om kraamvisite te ontvangen. De meeste ouders gaven aan dat ze hun familie en vrienden voordat ze op visite kwamen al op de hoogte hadden gebracht van de schisis en het daardoor minder moeilijk was om kraamvisite te ontvangen. “Ik vond het niet erg, degenen die kwamen wisten al van de schisis”, aldus een moeder uit de prenatale groep. Een vader uit de prenatale groep vertelde: “Het was helemaal geen probleem. Ik vond het spannender om over straat te lopen en dat vreemde mensen in de wieg keken. Onze vrienden en familieleden wisten het allemaal al. Ze waren voorbereid. Ik vond het niet moeilijk, het blijft gewoon ons kind”.

Een moeder uit de postnatale groep gaf aan: “Ik vond het erg prettig om kraamvisite te ontvangen. De mensen komen allemaal voor jouw kind. Je kunt met ze praten over de schisis, ze denken en leven met je mee”. Een vader uit de postnatale groep vertelde: “Ik vond het goed om kraamvisite te ontvangen. Het was gezellig. Iedereen wist het van te voren al. Zelf zijn we erg open geweest over de schisis, dit heeft het makkelijker gemaakt”.

Contact met andere ouders

Zes van de twaalf vaders en zeven van de zestien moeders uit de prenatale groep hebben tijdens de zwangerschap behoefte gehad aan contact met andere ouders van een kind met schisis. De meeste ouders hebben via fora op internet contact gezocht met andere ouders. Ze vonden het prettig om met ouders te praten die al verder in het proces waren, bijvoorbeeld met ouders waarvan hun kind al geopereerd was. Deze ouders konden ook adviezen geven. Daarnaast vonden de ouders het prettig om ervaringen uit te wisselen. Ouders die geen behoefte hadden aan contact wilden niet beïnvloed worden door negatieve verhalen van andere ouders.

Uit de postnatale groep hadden drie van de acht vaders en vijf van de tien moeders behoefte aan contact met andere ouders van een kind met schisis. Net als de ouders uit de prenatale groep vonden ouders uit de postnatale groep het prettig om ervaringen en gedachten uit te wisselen met andere ouders. Ouders die geen behoefte hadden aan contact hadden genoeg aan de informatie uit het informatie dossier en de gesprekken met het schisisteam.

Begeleiding door het schisisteam

Alle ouders, met uitzondering van één vader uit de postnatale groep waren tevreden over de begeleiding door het schisisteam. De meeste ouders hebben het team als betrokken en begripvol ervaren. Ouders vonden het prettig dat een heel team van verschillende

specialismen bij elkaar zat, zo hoefden ze niet van de ene naar de andere afspraak. Daarnaast vonden de ouders dat ze zowel mondeling als schriftelijk goed en helder door het schisisteam zijn geïnformeerd. Ouders vonden het fijn om voorbeelden te zien hoe de schisis er later uit zou komen te zien en voelden zich voorbereid op wat komen zou. Daarnaast konden ouders altijd met hun vragen bij het schisisteam terecht.

Een moeder uit de prenatale groep vertelde over het schisisteam: “Tijdens mijn zwangerschap heb ik duidelijke informatie gekregen over de schisis en waren ze heel begripvol. Ik vond het ook fijn dat ik met een maatschappelijk werker kon praten. Na de bevalling was de begeleiding van het schisisteam meer op medisch gebied gericht, zoals de operaties. De plastisch chirurg heeft ons hier helder en duidelijk over geïnformeerd”. Een andere moeder uit de prenatale groep zei het volgende: “De begeleiding was heel goed. Als ik iets wilde weten kon ik mailen en ik kon altijd snel terecht. Ik was blij dat het een heel team was, zo hoefde je maar één keer je verhaal te vertellen. De communicatie van het schisisteam onderling was erg goed”. En vader uit de prenatale groep vertelde: “Ik was tevreden over de begeleiding. We hebben goede informatie gekregen en ik had het gevoel dat ik in handen was bij mensen die weten wat ze doen”.

Een moeder uit de postnatale groep zei: “De begeleiding was heel goed. Je kon snel bij het schisisteam terecht. Je werd er heel veel wijzer. Ze hebben goed geïnformeerd en goed uitleg gegeven, ook hoe je bijvoorbeeld de habermanspeen moet gebruiken”. Een vader uit de postnatale groep vertelde het volgende: “De begeleiding was goed. We zijn goed en duidelijk geïnformeerd en kregen gelijk het informatiedossier mee. Ook werd je over de hele voortgang geïnformeerd zodat je wist waar je aan toe was. De contacten waren goed en gemoedelijk”.

De vader die niet tevreden was over de begeleiding door het schisisteam vertelde: “We hebben eigenlijk nooit echt iets van het schisisteam gehoord. Drie dagen na de diagnose hebben we wel een gesprek met ze gehad. Nadat onze zoon geboren was hebben we wel van iemand uitleg gehad over de speen en hebben we de plastisch chirurg even gesproken, maar we hebben nooit alle specialismen tegelijkertijd gesproken. Dit zouden we graag nog een keer doen”.

Ondanks dat bijna alle ouders tevreden waren over de begeleiding van het schisisteam hebben zes van de 46 ouders waarvan één moeder en drie vaders uit de prenatale groep en twee moeders uit de postnatale groep toch iets gemist in de begeleiding van het schisisteam. Één ouder gaf aan dat er voor huisartsen meer duidelijkheid moest komen waarvoor een kind met schisis terecht kan bij de huisarts en waarvoor bij het schisisteam. Voor zijn huisarts

bestond hier onduidelijkheid over. Een andere ouder gaf aan dat hij meer informatie had willen krijgen over de operatie.

Ervaringen van ouders uit de prenatale groep.

Ongeveer de helft van de ouders had er van tevoren over nagedacht dat de dokter of verloskundige iets zou kunnen zien op de echo. Vaders (acht van de twaalf) hebben hier meer over nagedacht dan moeders (acht van de zestien). Ouders die er van tevoren niet over nagedacht hadden, gaven aan naïef de echo in te zijn gegaan. Ze vonden het bijvoorbeeld leuk om de baby te zien op de echo en/of waren nieuwsgierig naar het geslacht.

Twaalf van de zestien moeders en negen van de twaalf vaders hebben aangegeven dat de prenatale diagnose de zwangerschap heeft beïnvloed. Voor vijf van de 28 ouders was dit een negatieve beïnvloeding van de zwangerschap, waarvan drie vaders en twee moeders. Zij gaven aan dat er geen sprake meer was van een onbezorgde zwangerschap. “Na het horen van de diagnose zat ik niet meer op een roze wolk. De zwangerschap was niet meer leuk, alleen maar echo’s en bezoeken aan het schisisteam. Er was sprake van stress hoe het zou zijn na de geboorte”, aldus een vader. Een moeder zei: “Daarna was niks meer het zelfde. Er was geen sprake meer van een onbezorgde zwangerschap. Ik kon niet meer genieten”.

Drie moeders gaven aan dat de prenatale diagnose de zwangerschap in het begin negatief beïnvloedde, maar dat het negatieve gevoel ook weer over ging. “In de eerste maand was het een negatieve beïnvloeding, daarna laat je het los, je moet doorgaan. Ik was heel blij dat ik het van tevoren wist”. En een andere moeder zei: “Je geniet even wat minder, maar het genieten komt ook weer terug”.

Dertien ouders, zes vaders en zeven moeders hebben aangegeven dat de prenatale diagnose de zwangerschap niet negatief heeft beïnvloed. Ouders gaven aan dat ze blij waren dat ze het wisten, ze konden zich zo van tevoren voorbereiden. Een moeder zei: “Het heeft de zwangerschap beïnvloed, maar wel positief. We voelden ons voorbereid, je weet wat je te wachten staat. Ook de verloskundige hadden we kunnen voorbereiden”. En een vader zei: “ik ben heel blij dat we het van tevoren wisten. We konden ons voorbereiden. Ook de huisarts hadden we alvast geïnformeerd”.

Van de 28 ouders heeft één vader er over nagedacht om de zwangerschap te laten beëindigen. De vader gaf aan dat hij en zijn vrouw al bij de vlokentest deze optie in overweging hadden genomen voor het geval er iets ‘ernstigs’ met het kindje aan de hand mocht zijn. Om het kindje vanwege de schisis weg te laten halen was echter nooit een serieuze overweging.

Alle ouders voelden zich voorbereid op de komst van hun kind met schisis. Eén ouder zei: “Ik was op alles voorbereid. Het enige waar je je niet op kunt voorbereiden is hoe je zelf reageert”. Ouders hadden zich voorbereid op praktisch gebied, zoals het in huis halen van de habermanspeen en het inlichten van de kraamhulp en/ of verloskundige. Daarnaast voelden de ouders zich goed geïnformeerd over de schisis en wisten ze wat hen te wachten stond.

Voor vijftien van de zestien moeders en voor elf van de twaalf vaders heeft de prenatale diagnose het gemakkelijker gemaakt om met de diagnose om te gaan dan wanneer ze tijdens of net na de bevalling met de diagnose geconfronteerd geweest zouden zijn. Ouders gaven aan dat ze zich konden voorbereiden op de komst van hun kind met schisis. Daarnaast gaven ouders aan dat als ze het niet van tevoren hadden geweten dat dan de schrikreactie tijdens de bevalling waarschijnlijk groter was geweest.

Een moeder vertelde: “Ik denk dat het wel prettig is om het van tevoren te weten. Als je niks weet schrik je erg en er komen heel veel vragen op je af. Ik wist het al en daarom schrik je minder bij de bevalling. Mij is het meegevallen, je ziet een prachtig kindje. De spleet is een kleine oneffenheid. De schrikreactie haal je als het ware weg uit het mooie moment van de geboorte”. En een vader vertelde: “Het is goed dat je van tevoren kunt voorbereiden, daardoor hebben we een goede geboorte gehad. Je schrikt natuurlijk altijd, maar ik denk dat het verdriet erger zou zijn geweest als je de diagnose tijdens de geboorte had gekregen vanwege alle emoties die bij de bevalling komen kijken”.

Bij een eventuele volgende zwangerschap zouden alle vaders en moeders weer kiezen voor een prenatale echo. Ouders willen weten of er iets aan de hand is met hun kindje. Mocht er iets aan de hand zijn dan vinden ouders het prettig om dit van tevoren te weten zodat ze zich kunnen voorbereiden.

Van de ouders uit de *postnatale groep* zouden vier van de tien moeders en vier van de acht vaders bij een eventuele volgende zwangerschap kiezen voor een prenatale echo. Ouders uit de postnatale groep die hebben aangegeven geen prenatale echo te willen hebben gaven aan dat ze niet van tevoren willen weten of er iets met hun kindje aan de hand is. Ze willen zich niet van tevoren zorgen maken en kunnen genieten van een onbezorgde zwangerschap. Een moeder die zei: “Ik zou niet de rest van de zwangerschap in onzekerheid en met zorgen over de ernst willen zitten. Het is een negatieve beïnvloeding van de zwangerschap”.

Ouders die bij een eventuele volgende zwangerschap wel voor een prenatale echo zouden kiezen, doen dit omdat ze anders veertig weken in onzekerheid zouden zitten of dit kindje ook een schisis zou hebben. Ook gaven ze aan het prettig te vinden als ze zich konden voorbereiden. Zo vertelde een zwangere moeder: “Nu heb ik wel een 20 weken echo gehad.

Mijn oudste dochter was de vorige keer zo geschrokken, als er een aangeboren afwijking zou zijn gevonden hadden we haar en onszelf kunnen voorbereiden. We hebben er ook voor gekozen om niet veertig weken in spanning te zitten. Nu is alles goed en hebben we een onbezorgde zwangerschap”.

Alle ouders behalve één moeder raden de prenatale echo aan andere ouders aan. Ouders kunnen zich, mocht er iets aan de hand zijn voorbereiden op wat komen gaat.

Conclusie en discussie

Het hoofddoel van dit onderzoek was om met behulp van een pilotstudy meer inzicht te krijgen in hoe ouders die een 20 weken echo hebben gehad (prenatale groep) de diagnose schisis hebben ervaren in vergelijking met ouders die tijdens of net na de geboorte met de diagnose zijn geconfronteerd (postnatale groep). Een subdoel van het onderzoek was om meer inzicht te krijgen hoe de ouders uit de prenatale groep en de ouders uit de postnatale groep de gebeurtenissen rondom de diagnose hebben ervaren.

Bij de ouders uit beide groepen was bij het horen van de diagnose sprake van schok, boosheid, schuldgevoel, zorgen, angst en verdriet. Dit komt overeen met resultaten uit de huidige literatuur (Davalbhakta & Hall, 2000; Beaumont, 2006; Murray et al., 2008; Rey-Bellet & Hohlfeld, 2004). Schok, zorgen en verdriet waren de meest voorkomende emoties bij het horen van de diagnose. Schuldgevoel, boosheid en angst kwam minder vaak voor. Van ontkenning was enkel sprake bij één moeder uit de prenatale groep.

Tussen de moeders uit de prenatale groep en de moeders uit de postnatale groep blijkt direct na het horen van de diagnose een significant verschil bij de emoties schok en boosheid. Moeders uit de prenatale groep ervaren een hogere intensiteit schok en boosheid dan de moeders uit de postnatale groep. Bij de overige emoties zijn geen significante verschillen gevonden tussen de moeders uit beide groepen. Deze resultaten komen niet overeen met de opgestelde hypothese. Direct na het horen van de diagnose werd er geen significant verschil verwacht tussen de moeders uit de prenatale groep en de moeders uit de postnatale groep. Een mogelijke verklaring hiervoor is het verschil in de situatie wanneer de moeders de diagnose te horen kregen. Bij moeders uit de postnatale groep was dit tijdens de bevalling. Mogelijk stond de blijdschap van de geboorte van hun kind meer op de voorgrond en waren daardoor de emoties schok en boosheid minder aanwezig.

Tussen de andere groepen zijn direct na het horen van de diagnose geen significante verschillen gevonden. Deze resultaten komen niet overeen met de opgestelde hypothese. Op basis van de resultaten van Mazer en collega's (2008) en Pelchat en collega's (1999) werd een

significant verschil verwacht tussen de vaders en moeders binnen één groep. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de onderzochte kwaliteit van leven en ouderlijke stress uit de onderzoeken van Mazer en collega's (2008) en Pelchat en collega's (1999) niet zijn te vergelijken met de zeven emoties uit dit onderzoek.

In de eerste week na de bevalling was er bij de ouders uit beide groepen sprake van schok, zorgen, angst en verdriet. Deze emoties waren minder aanwezig dan toen de ouders de diagnose te horen kregen. De emoties ontkenning, boosheid en schuldgevoel waren niet meer aanwezig. In tegenstelling tot wat er verwacht werd, blijkt er geen enkel verschil tussen de vaders/ moeders uit de prenatale groep en de vaders/ moeders uit de postnatale groep in de eerste week na de bevalling. De verwachting dat de ouders uit de prenatale groep een lagere intensiteit van emoties zou beleven, wordt in dit onderzoek niet bevestigd. Ondanks het feit dat de resultaten in de eerste week na de bevalling niet significant verschillen lijkt het erop dat ouders uit de prenatale groep een hoger intensiteit schok, zorgen en verdriet ervaren dan ouders uit de postnatale groep. Mogelijk heeft de informatie en de kennis over de mogelijke gevolgen die de prenatale groep al had er toe geleid dat deze ouders een hogere intensiteit aan emoties ervaren dan de ouders uit de postnatale groep. In overeenstemming met de resultaten direct na het horen van de diagnose wordt ook de verwachting dat moeders een hogere intensiteit van de emoties zouden beleven in de eerste week na de bevalling in vergelijking met vaders niet bevestigd. Mogelijk is de ouderlijke stress en de kwaliteit van leven uit de onderzoek van Mazer en collega's (2008) en Pelchat en collega's (1999) niet te vergelijken met de zeven emoties uit dit onderzoek.

Geconcludeerd kan worden dat er meer overeenkomsten dan verschillen zijn tussen de prenatale en postnatale groep. Direct na het horen van de diagnose is er een verschil in de beleving van de diagnose tussen de moeders uit de prenatale groep en de moeders uit de postnatale groep. Daarnaast kan er geconcludeerd worden dat in de eerste week na de bevalling er geen verschillen zijn in de beleving tussen de vaders/moeders uit de prenatale groep en de vaders/ moeders uit de postnatale groep. Ook is er geen verschil tussen de vaders en moeder uit een groep.

De meeste ouders uit zowel de prenatale groep als de postnatale groep waren tevreden over de manier waarop ze geïnformeerd zijn direct nadat ze de diagnose te horen kregen. Dit komt niet overeen met de resultaten uit het onderzoek van Nusbaum en collega's (2008). Uit hun onderzoek kwam naar voren dat de ouders hier niet tevreden over waren, ze hadden graag naast mondeling informatie ook schriftelijke informatie willen ontvangen. Ook hadden ze

graag doorverwezen willen worden naar een schisiscentrum. Vermoedelijk is de schriftelijke informatie die het schisisteam aan de ouders biedt erg van belang.

Er was geen verschil in de reactie van de familieleden en vrienden uit de prenatale en postnatale groep. Zowel de familie en vrienden van de ouders uit de prenatale groep als de familie en vrienden van de postnatale groep reageerden over het algemeen op een begripvolle manier.

In tegenstelling tot wat verwacht werd hadden zowel de ouders uit de prenatale groep als de ouders uit de postnatale groep er geen moeite om kraamvisite te ontvangen. Op basis van de resultaten uit het onderzoek van Nusbaum en collega's (2008) werd verwacht dat de prenatale groep hier minder moeite mee zou hebben, omdat ze hun familie en vrienden van tevoren konden inlichten. Uit dit onderzoek kwam echter naar voren dat ook de ouders uit de postnatale groep hun familieleden en vrienden van tevoren hadden ingelicht over hun kind met schisis. Dit verklaart waarom ook de ouders uit de postnatale groep er geen moeite hadden om kraamvisite te ontvangen.

In overeenstemming met de resultaten uit het onderzoeken van Davalbhakta en Hall (2000) en Rey-Bellet en Hohlfeld (2004) waren de ouders uit beide groepen tevreden over de begeleiding die ze hadden gekregen van het ziekenhuis. Ouders hebben de begeleiding van het schisisteam als nuttig en prettig ervaren.

Ongeveer de helft van de ouders uit de prenatale groep en iets minder dan de helft van de ouders uit de postnatale groep had behoefte aan contact met andere ouders van een kind met schisis. Dit komt niet overeen met de resultaten uit het onderzoek van Nusbaum en collega's (2008). In hun onderzoek komt naar voren dat de meeste ouders behoefte hadden aan contact met andere ouder van een kind met schisis. Mogelijk hadden de ouders uit dit onderzoek minder behoefte aan contact met andere ouders omdat ze genoeg steun hadden ervaren door de begeleiding van het schisisteam.

Ongeveer de helft van de ouders uit de prenatale groep had er van tevoren over nagedacht dat de dokter of verloskundige iets zou kunnen zien op de echo. Vaders iets meer dan moeders. Voor driekwart van de ouders heeft de prenatale diagnose de rest van de zwangerschap beïnvloed. Voor de meeste ouders was deze beïnvloeding niet negatief. Ze vonden het fijn dat ze zich tijdens de zwangerschap konden voorbereiden.

Uit het onderzoek van Nusbaum en collega's (2008) kwam naar voren dat geen enkele ouder er over had nagedacht om de zwangerschap te laten beëindigen. In het onderzoek van Rey-Bellet en Hohlfeld (2004) hadden drie ouders er over nagedacht om de zwangerschap te laten beëindigen en in het onderzoek van Davalbhakta en Hall (2000) hebben drie ouders

daadwerkelijk de zwangerschap vroegtijdig afgebroken. In dit onderzoek heeft één vader erover nagedacht om de zwangerschap te laten beëindigen.

In overeenstemming met de opgestelde hypothese voelden alle ouders uit de prenatale groep zich voorbereid op de komst van hun kind met schisis. Dit komt overeen met de resultaten uit de onderzoeken van Davalbhakta en Hall (2000); Nusbaum en collega's (2008); Rey-Bellet en Hohlfeld (2004) ook ouders uit hun onderzoek gaven aan zich voorbereid te voelen op de komst van hun kind met schisis.

Zoals verwacht heeft voor bijna alle vaders en moeders de prenatale diagnose het gemakkelijker gemaakt om met de diagnose om te gaan dan wanneer ze tijdens of net na de bevalling met diagnose geconfronteerd zouden zijn.

Alle ouders uit de prenatale groep zouden bij een eventuele volgende zwangerschap weer kiezen voor een prenatale echo. Bij de ouders uit de postnatale groep is dit ongeveer de helft van de ouders, waarvan iets meer mannen dan vrouwen.

Geconcludeerd kan worden dat ouders uit de prenatale en de postnatale groep de gebeurtenissen rondom de diagnose, zoals de manier waarop ze geïnformeerd zijn over de schisis, de reacties van familieleden en vrienden, het ontvangen van kraamvisite, behoefte aan contact met andere ouders en de begeleiding door het schisisteam ongeveer hetzelfde hebben ervaren.

Een sterk punt van dit onderzoek is dat er een vergelijking is gemaakt tussen vaders en moeder uit één groep en een vergelijking tussen moeders en vaders uit de verschillende groepen. In recente studies is geen onderzoek gedaan naar verschillen tussen mannen en vrouwen in de beleving van de diagnose. Een ander voordeel van dit onderzoek is dat er gebruik is gemaakt van zowel kwantitatieve als kwalitatieve gegevens. Met het kwalitatieve onderzoek is er diepgaande informatie verkregen door in te gaan op achterliggende motivaties en meningen van de ouders. Een derde sterk punt is dat ongeveer driekwart van de participanten face tot face zijn geïnterviewd. Een voordeel hiervan is dat de interviewer toelichting kon geven op de vragen die de participanten niet begrepen en dat de onderzoeker ook gezichtsuitdrukkingen kon zien.

Naast sterke punten kent het onderzoek ook een aantal beperkingen. Ten eerste bestond de onderzoekspopulatie enkel uit ouders die in de periode van 2006 tot en met 2008 een kind hebben gekregen met schisis en onder begeleiding zijn (geweest) bij het schisisteam in het WKZ. Hierdoor zijn de resultaten niet generaliseerbaar naar ouders die onder begeleiding zijn (geweest) bij een ander schisisteam in Nederland. Een tweede beperking is de kleine steekproef. Met een kleine steekproef bestaat de kans op minder power waardoor er

minder snel significante verschillen worden gevonden. Een derde beperking is het retrospectieve karakter van het onderzoek. De herinneringen van emoties bij de ouders zijn gemeten. Mogelijk zijn deze herinneringen anders dan hoe de ouders de diagnose daadwerkelijk hebben beleefd.

Om uitspraken te kunnen doen over alle ouders die onder begeleiding zijn geweest van een schissteam in Nederland is het van belang om in vervolg onderzoek de onderzoekspopulatie uit te breiden naar ouders die onder begeleiding zijn geweest bij diverse andere schissteams in Nederland. Daarnaast is het van belang om in vervolgonderzoek gebruik te maken van een grotere steekproef. Hierdoor wordt de power van het onderzoek vergroot en is de kans op meetfouten kleiner. Tenslotte is het interessant om in vervolg onderzoek de copingstijl van ouders te meten, aangezien de manier waarop ouders omgaan met moeilijke levensgebeurtenissen van invloed kan zijn op de uiteindelijke aanpassing.

Referenties

- Andrews-Casal, M., Johnston, D., Fletcher, J., Mulliken, J. B., Stal, S., & Hecht, J. T. (1997). Cleft lip with or without cleft palate: effect on family history on reproductive planning, surgical timing, and parental stress. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 35, 52-59.
- Beaumont, D. (2006). Exploring parental reactions to the diagnosis of cleft lip and palate. *Paediatric Nursing*, 18, 14-18.
- Davalbhakta, A., & Hall, P. N. (2000). The impact of antenatal diagnosis on the effectiveness and timing of counselling for cleft lip and palate. *British Journal of Plastic Surgery*, 53, 298-301.
- Dölger-Häfner, A., Bartsch, A., Trimbach, G., Zobel, I., & Witt, E. (1997). Parental reactions following birth of a cleft child. *Journal of Orofacial Orthopedics*, 58, 124-133.
- Endriga, M. C., & Kapp-Simon, K. A. (1999). Psychological issues in craniofacial care: states of the art. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 36, 3-11.
- Heineman- de Boer, J. A. (2000). *Schisiskinderen: kinderen met een aangeboren afwijking aan lip, kaak en gehemelte*. Gevonden op 7 maart 2009, op <http://www.bsl.nl.proxy.library.uu.nl/corp/common/framecreator.asp?ak=welkom&ap=vakb&alt=http://vb23.bsl.nl/frontend/login.html>
- Kolthof, H. J., & van Weel, J. (2002). De psychische gevolgen van een hazenlip. *Kind en Adolescent*, 23, 142-153.
- Maris, C. L., Endriga, M. C., Speltz, M. L., Jones, K., & DeKlyen, M. (2000). Are infants

- with orofacial clefts at risk for insecure mother-child attachments? *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 37, 257-265.
- Mazer, P., Gischler, S. J., Koot, H. M., Tibboel, D., van Dijk, M., & Duivenvoorden, H.J. (2008). Impact of a child with congenital anomalies on parents (ICCAP) questionnaire; a psychometric analysis. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 1-10.
- Murray, L., Hentges, F., Hill, J., Karpf, J., Mistry, B., Kreutz, M., Woodall, P., Moss, T., Goodacre, T., & the Cleft Lip and Palate Study Team. (2008). *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49, 115-123.
- Nusbaum, R., Grubs, R. E., Losee, J. E., Weidman, C., Ford, M. D., & Marazita, M. L. (2008). A qualitative description of receiving a diagnosis of clefting in prenatal or postnatal period. *Journal of Genetic Counselling*, 17, 336-350.
- Pelchat, D., Ricard, N., Bouchardy, J-M., Perreault, M., Saucier, J-F., Berthiaumey, M., & Bisson, J. (1999). Adoption of parents in relation to their 6-month- old infant's type of disability. *Child: Care, Health and Development*, 25, 37-397.
- Rey-Bellet, C., & Hohlfeld, J. (2004). Prenatal diagnosis of facial clefts: evaluation of a specialised counselling. *Swiss Medical Weekly*, 134, 640-644.
- Swanenburg de Veye, H. F. N. (1999). Schisis (plus): een onderzoek naar de relatie tussen bijkomende aangeboren afwijkingen en ontwikkelingsniveau bij kinderen met schisis. Utrecht: Drukkerij Elinkwijk B.V.
- Universitair Medisch Centrum Utrecht. (2009). *Prenataal schisis spreekuur*. Gevonden op 02 januari 2009, op <http://www.umcutrecht.nl/subsite/Schisis/Diagnose-voor-geboorte/Prenataal-schisis-spreekuur.htm>
- Universitair Medisch Centrum Utrecht. (2008). *Patiënten Informatie Dossier*. Utrecht: UMC.

Bijlage 1. Vragenlijsten

Vragenlijst prenatale groep

Naam : _____

Datum : _____

Soort schisis : _____

Meerdere aangeboren afwijkingen Nee.

Ja _____

Zo ja, waren deze al op de echo geconstateerd?

Ja

Nee

Is er contact geweest met de klinische genetica (erfelijkheidsdeskundige) na de echo?

- Ja
- Nee

1. Heeft u er van tevoren over nagedacht dat de dokter of verloskundige iets zou kunnen zien op de prenatale echo? Bijvoorbeeld van wat u zou kunnen verwachten?

- Ja
- Nee

2. Wie heeft u geïnformeerd over het feit dat uw kind een schisis had?

Kunt u iets vertellen over de manier waarop dat gebeurde?

Hoe vond u de manier waarop degene die bij de echo aanwezig was u heeft geïnformeerd over het feit dat uw kind een schisis had?

- Zeer goed
- Goed
- Gemiddeld
- Slecht
- Zeer slecht

3. Heeft u in de periode na de echo uw familie ingelicht over de schisis?

- Ja
- Nee

4. Kunt u mij iets vertellen over de reactie van uw familieleden op de diagnose schisis?

Hoe reageerden uw familieleden op de diagnose van jullie kindje?

- Zeer begripvol
- Begripvol
- Neutraal
- Geschokt
- Zeer geschokt

5. Heeft u in de periode na de echo uw vrienden ingelicht over de schisis?
- Ja
- Nee
6. Kunt u mij iets vertellen over de reactie van uw vrienden op de diagnose schisis?
Hoe reageerden uw vrienden op de diagnose van jullie kindje?
- Zeer begripvol
- Begripvol
- Neutraal
- Geschokt
- Zeer geschokt
7. Kunt u de gevoelens beschrijven die u had direct nadat u de diagnose te horen kreeg.
- Was er sprake van Schok? ja nee
 - Was er sprake van ontkenning? ja nee
 - Was er sprake van boosheid? ja nee
 - Was er sprake van zorgen? ja nee
 - Was er sprake van schuldgevoel? ja nee
 - Was er sprake van angst? ja nee
 - Was er sprake van verdriet? ja nee
8. Denkt u dat de prenatale echo de rest van de zwangerschap heeft beïnvloed?
- Ja
- Nee
9. Wanneer ouders de diagnose schisis bij hun kind krijgen gaan er verschillende gedachten door hen heen. Hun kindje zal bijvoorbeeld waarschijnlijk meerdere operaties krijgen. Kunt u omschrijven welke gedachten er door u heen gingen?
- Heeft u er over nagedacht om de zwangerschap te beëindigen.
- Ja
- Nee

10. Denkt u dat de prenatale diagnose het voor u gemakkelijker heeft gemaakt om om te gaan met de diagnose dan wanneer u de diagnose tijdens geboorte had gekregen?

Ja

Nee

11. Heeft u tijdens de zwangerschap behoefte gehad aan contact met andere ouders van een kind met schisis?

Ja

Nee

12. Voelde u zich voorbereid op de bevalling van een kindje met schisis?

Ja

Nee

13. Kunt u de gevoelens omschrijven die u had tijdens de eerste week na de geboorte?

- Was er sprake van Schok? ja nee
- Was er sprake van ontkenning? ja nee
- Was er sprake van boosheid? ja nee
- Was er sprake van zorgen? ja nee
- Was er sprake van schuldgevoel? ja nee
- Was er sprake van angst? ja nee
- Was er sprake van verdriet? ja nee

14. Kunt u mij iets vertellen over hoe u het vond om kraamvisite te ontvangen?

Ik vond het moeilijk om kraamvisite te ontvangen

Helemaal mee eens

Mee eens

Noch mee eens/ noch mee oneens

Mee oneens

Helemaal mee oneens

15. Bij een eventuele volgende zwangerschap zal ik weer voor een prenatale echo kiezen
- Ja
- Nee
16. Raad u de prenatale echo voor andere ouders aan?
- Ja
- Nee
17. Kunt u mij iets vertellen wat u vond van de begeleiding van het schisisteam?
Vond u de begeleiding die u heeft gekregen van het schisisteam goed?
- Ja
- Nee
18. Zijn er zaken die u heeft gemist in de begeleiding?
- Ja
- Nee
19. Wat zijn volgens u de voor en nadelen van een prenatale diagnose?

Vragenlijst postnatale groep

Naam : _____

Datum : _____

Soort schisis : _____

Meerdere aangeboren afwijkingen Ja _____

Nee.

1. Wie heeft u geïnformeerd over het feit dat uw kind een schisis had?

Kunt u iets vertellen over de manier waarop dat gebeurde?

Hoe vond u de manier waarop degene die bij de geboorte aanwezig was u heeft geïnformeerd over het feit dat uw kind een schisis had?

Zeer goed

Goed

- Gemiddeld
- Slecht
- Zeer slecht

2. Kunt u mij iets vertellen over de reactie van uw familieleden op de diagnose schisis?

Hoe reageerden uw familieleden op de diagnose van jullie kindje?

- Zeer begripvol
- Begripvol
- Neutraal
- Geschokt
- Zeer geschokt

3. Kunt u mij iets vertellen over de reactie van uw vrienden op de diagnose schisis?

Hoe reageerden uw vrienden op de diagnose van jullie kindje?

- Zeer begripvol
- Begripvol
- Neutraal
- Geschokt
- Zeer geschokt

4. Kunt u de gevoelens beschrijven die u had direct nadat u de diagnose te horen kreeg.

- Was er sprake van schok? ja nee
- Was er sprake van ontkenning? ja nee
- Was er sprake van boosheid? ja nee
- Was er sprake van zorgen? ja nee
- Was er sprake van schuldgevoel? ja nee
- Was er sprake van angst? ja nee
- Was er sprake van verdriet? ja nee

5. Kunt u de gevoelens omschrijven die u had tijdens de eerste week na de geboorte?

- Was er sprake van schok? ja nee
- Was er sprake van ontkenning? ja nee
- Was er sprake van boosheid? ja nee

- Was er sprake van zorgen? ja nee
- Was er sprake van schuldgevoel? ja nee
- Was er sprake van angst? ja nee
- Was er sprake van verdriet? ja nee

6. Kunt u mij iets vertellen over hoe u het vond om kraamvisite te ontvangen?

Ik vond het moeilijk om kraamvisite te ontvangen

- Helemaal mee eens
- Mee eens
- Noch mee eens/ noch mee oneens
- Mee oneens
- Helemaal mee oneens

7. Heeft u na de zwangerschap behoefte gehad aan contact met andere ouders van een kind met schisis?

- Ja
- Nee

8. Zou u bij een eventuele volgende zwangerschap kiezen voor een prenatale echo.

- Ja
- Nee

9. Kunt u mij iets vertellen wat u vond van de begeleiding van het schisisteam?

Vond u de begeleiding van het schisisteam goed?

- Ja
- Nee

10. Zijn er zaken die u heeft gemist in de begeleiding?

- Ja
- Nee