

1585/225

PSYCHOSOCIALE ASPECTEN VAN PRENATALE DIAGNOSTIEK
(PSYCHOSOCIAL ASPECTS OF PRENATAL DIAGNOSIS)

PROEFSCHRIFT

TER VERKRIJGING VAN DE GRAAD VAN DOCTOR IN DE
GENEESKUNDE
AAN DE ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM
OP GEZAG VAN DE RECTOR MAGNIFICUS
PROF. DR. M.W. VAN HOF
EN VOLGENS BESLUIT VAN HET COLLEGE VAN DEKANEN,
DE OPENBARE VERDEDIGING ZAL PLAATSVINDEN OP
WOENSDAG 11 DECEMBER 1985 TE 15.45 UUR

DOOR

LOUISE JEANNETTE THOMASSEN-BREPOLS

GEBOREN TE WILLEMSTAD, CURAÇAO

1985

DRUKKERIJ J.H. PASMANS B.V., 's-GRAVENHAGE

Promotiecommissie

Promotoren: Prof. Dr. H. Galjaard
 Prof. Dr. F. Verhage

Overige leden: Prof. Dr. A.C. Drogendijk
 Prof. Dr. M.F. Niermeijer

Judge no man
before you have walked a mile
in his moccasins.

(Indian proverb; Arizona)

Colofon

Omslag: *"Zee-meermin: vrouwenfiguur met golven".*
Hendrik Werkman, 1941.
Door welwillende bemiddeling van het Frans Halsmuseum te Haarlem.

Foto: Thijs Quispel.

INHOUD

Woord vooraf	9
1. INLEIDING	11
1.1. Algemene achtergronden	11
1.2. Aangeboren en erfelijke afwijkingen	11
1.3. Prenatale diagnostiek	13
1.4. Psychosociale aspecten van de toepassing van prenatale diagnostiek	14
2. DE OPKOMST IN NEDERLAND VAN OUDERE AANSTAANDE MOEDERS VOOR PRENATALE DIAGNOSTIEK	16
2.1. Inleiding	16
2.2. Literatuuroverzicht	17
2.3. Opzet en uitvoering van het onderzoek	20
2.3.1. Vraagstelling	20
2.3.2. Patiënten en methode	20
2.4. Resultaten	21
2.5. Discussie	26
3. PSYCHOSOCIALE ACHTERGRONDEN VAN DE OPKOMST VOOR PRENATALE DIAGNOSTIEK	28
3.1. Inleiding	28
3.2. Literatuuroverzicht	28
3.3. Opzet en uitvoering van het onderzoek	34
3.3.1. Vraagstelling	34
3.3.2. Personen en procedure	35
3.3.3. De vragenlijst	35
3.4. Resultaten	36
3.4.1. Respons en nonrespons	36
3.4.2. Ethnische groeperingen	37
3.4.3. Kenmerken van de responsgroep	37
3.4.4. Weten vrouwen van prenatale diagnostiek af?	40
3.4.5. Wie laten prenatale diagnostiek verrichten?	40
3.4.6. Waarom laat men prenatale diagnostiek verrichten?	42
3.4.7. Waarom laat men geen vruchtwateronderzoek verrichten?	42
3.4.8. Nader antwoord op de onderzoeksvragen	42
3.5. Discussie	44

4.	PSYCHOLOGISCHE ASPECTEN VAN TWEDE TRIMESTER ZWANGERSCHAPSAFBREKING VANWEGE FOETALE AFWIJKINGEN	47
4.1.	Inleiding	47
4.2.	Literatuuroverzicht	47
4.2.1.	Abortus op sociale indicatie	48
4.2.1.1.	Mid-trimester abortus	49
4.2.2.	Abortus op medische indicatie	49
4.2.2.1.	Abortus op genetische indicatie	50
4.2.3.	Veranderende attitudes jegens abortus	53
4.2.4.	Enkele relevante theoretische gezichtspunten	54
4.2.4.1.	Coping en Stress	54
4.2.4.2.	Rouwprocessen	55
4.2.4.3.	Prenatale hechting	56
4.2.4.4.	Afwijkend nageslacht	58
4.2.5.	Richtlijnen voor de opzet van het onderzoek	59
4.3.	Gang van zaken bij prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking	59
4.3.1.	Procedure vruchtwateronderzoek	59
4.3.2.	Procedure zwangerschapsafbreking	60
4.4.	Opzet en uitvoering van het onderzoek	61
4.4.1.	Probleemstelling	61
4.4.2.	Personen	62
4.4.3.	Voorfase	62
4.4.4.	Bewerking gespreksbanden	63
4.5.	Resultaten	64
4.5.1.	Kwantitatieve resultaten van de beoordelaarsvragenlijst toege- licht met excerpten uit interviews	65
4.5.2.	Antwoord op onderzoeksvragen	75
4.6.	Discussie	77
5.	GEZINSPLANNING EN VOORTPLANTING NA TWEDE TRIMESTER ZWANGERSCHAPSAFBREKING WEGENS FOETALE AFWIJKINGEN	81
5.1.	Inleiding	81
5.2.	Literatuuroverzicht	81
5.2.1.	Procreatie bij erfelijkheidsproblematiek	82
5.2.2.	Besluitvormingsprocessen	84
5.2.3.	Procreatie na abortus	87
5.2.4.	Richtlijnen voor de opzet van het onderzoek	88
5.3.	Opzet en uitvoering van het onderzoek	88
5.3.1.	Vraagstelling	88
5.3.2.	Methode van onderzoek	89
5.3.2.1.	De vragenlijst	89
5.3.2.2.	Personen en procedure	90
5.4.	Resultaten	91
5.4.1.	Respons en non-respons	91

5.4.2.	Enkele biografische bevindingen	92
5.4.2.1.	Nieuwe zwangerschap na de afbreking	92
5.4.2.2.	Gezinssamenstelling en obstetrische voorgeschiedenis	92
5.4.2.3.	Aantal afbrekingen per vrouw	92
5.4.2.4.	Plaats van afbreking	93
5.4.2.5.	Opleidingsniveau	93
5.4.2.6.	Indicatie voor vruchtwateronderzoek	93
5.4.2.7.	Verstreken tijd sinds de zwangerschapsafbreking	94
5.4.2.8.	Leeftijd	94
5.4.2.9.	Godsdienst	94
5.4.3.	Psychologische bevindingen	94
5.4.3.1.	Argumenten tot afbreking	94
5.4.3.2.	Klachten na de afbreking	95
5.4.3.3.	Steun na de afbreking	97
5.4.3.4.	Gewenst aantal kinderen?	97
5.4.3.5.	Procreatiegedrag	97
5.4.3.6.	Attitude t.a.v. vruchtwateronderzoek en overige opmerkingen	99
5.4.4.	Wie kiezen na een afbreking voor een volgende zwangerschap en wie niet?	100
5.4.4.1.	Verdeling van de 8 procreatiegedrag-categorieën over de procreatiewensen	100
	Verband van procreatiewens met:	
5.4.4.2.	Argumenten tot zwangerschapsafbreking	101
5.4.4.3.	Indicatie voor vruchtwateronderzoek	101
5.4.4.4.	Steun na de afbreking	102
5.4.4.5.	Aard der klachten	103
5.4.4.6.	Aantal afbrekingen	103
5.4.4.7.	Van de indicatie afwijkende diagnose	103
5.4.4.8.	Herhalingsrisico	104
5.4.4.9.	Obstetrische voorgeschiedenis	105
5.4.4.10.	Godsdienst	106
5.4.5.	Waarom kiest men voor of tegen een volgende zwangerschap?	106
5.4.6.	Treedt na een genetische zwangerschapsafbreking procreatieconflict op en zo ja, bij wie?	108
5.6.	Discussie	110
6.	SLOTBESCHOUWING	114
	Samenvatting	117
	Summary	120
	Literatuur	123

Bijlagen	133
1. Introductiebrief bij vragenlijst over prenatale diagnostiek voor oudere moeders te Rotterdam, 1980, 1981	134
2. Vragenlijst over prenatale diagnostiek voor oudere moeders te Rotterdam, 1980, 1981	136
3. Uitnodiging tot follow-upgesprek na zwangerschapsafbreking op genetische indicatie	145
4. Beoordelingsformulier van de interviews over zwangerschapsafbreking op genetische indicatie	146
5. Toelichting beoordelingsformulier van de interviews over zwangerschapsafbreking op genetische indicatie	150
6. Introductiebrief bij postale enquête over procreatiegedrag na zwangerschapsafbreking op genetische indicatie	155
7. Postale enquête over procreatiegedrag na zwangerschapsafbreking op genetische indicatie; twee versies	156
Curriculum Vitae	171

WOORD VOORAF

De vertwijfelde vraag of ik met "mission impossible" bezig was, is me de afgelopen jaren zo vertrouwd geraakt dat ik haar mis nu het proefschrift is voltooid.

Hoe komt het eigenlijk dat je toch de eindstreep haalt? Natuurlijk: persoonlijke eigenschappen! Bijvoorbeeld taaiheid, als van een reptiel voor mijn part, en frustratie-tolerantie. Het eerste zit ingebakken en het laatste kun je opbouwen. En hoe! Is dat voldoende voor de eindstreep? Lang niet. Wie weet doet het er zelfs helemaal niet toe.

Waar je echt niet buiten kunt?

Een studie-onderwerp dat boeit en mede-mensen. Deze jaren had ik nooit willen missen, omdat zij een voor mij nieuwe wereld openden. Die van erfelijkheidsproblematiek en zorg om een menswaardig leven van je kind of je toekomstige nakomeling. Mijn nieuwe wereld is me zeer na aan het hart gekomen. Juist door ontmoetingen met direct betrokkenen, die ik als geschenk ervaren heb. Ik was een van die vele zorgelozen, die er eigenlijk nooit bij stil staan dat de geboorte van een gezond kind een wonder is.

Zonder mede-mensen had ik stellig voortijdig het bijltje erbij neergelegd. Ik bedoel niet alleen nabije dierbaren, maar hier speciaal contacten in de wandelingen, welke dan ook.

Een promovendus tobt wat af. Maar telkens als iemand me steunde – me mijn hart liet luchten; of me troostend over de bol aaide; een klusje voor me deed en zelfs me op m'n kop gaf – was dat balsem voor de geplaagde ziel. Een boel mensen, te veel om op te noemen, hebben me zulke aardige dingen aangedaan. Door hen misschien al lang weer vergeten, maar voor mij oasen. Als ik me jullie voor de geest haal en dat zal ik nog vaak doen, denk ik: zo lang er nog zulke mede-mensen rondlopen is er nog hoop voor onze planeet.

Mijn promotor Prof. Galjaard. Hans, jij was het die me uit "het veld" plukte om aan de universiteit te komen. "Zou je dat nou wel doen...die apenrots?" vroeg een bezorgde vriend destijds.

Ik ging; naïef en vol illusies. Dat is nu over.

Het is met naïeviteit als met maagdelijkheid: eenmaal kwijt, voorgoed verloren. Is dat erg? Nee hoor. Maar illusies dan? Welnu, ik heb geleerd – misschien een beetje laat – dat leven in zekere zin betekent opruimen van oude illusies. En daar brengt de apenrots je wis en waarachtig wel toe! Maar 't aardige is dat illusies net als onkruiden toch weer opkomen. Andere, dat wel. Sadder but wiser and such is life; a joy forever. Hans, als wij elkaar niet hadden ontmoet was dit alles aan me voorbijgegaan. Wat een rust; en wat zou ik dan veel gemist hebben!

Mijn promotor Prof. Verhage. Wij kenden elkaar al van vroeger toen we beiden psychologie studeerden in Groningen: jij gaf mij les. Er is iets met Groningen... het schept een band. Ook al zie je elkaar jaren niet, je pikt de draad zo weer op. Dat gebeurde tenminste. Een aangename verrassing dus dat uitgerekend jij, Frans, hoogleraar in Rotterdam bent en mijn promotor wilde zijn.

Prof. Niermeijer. Martinus, jij ontvouwde aan mij de beginselen van de klinische genetica en maakte me wegwijs in de erfelijkheidsproblematiek. Een goed begin is het halve werk. Als je eenmaal geleerd is waar Abraham de mosterd haalt hoeft je om deze kruiderij alvast niet verlegen te zitten. Dat scheelt een stuk.

Prof. Drogendijk. Uw belangstelling en medeleven zijn een baken in zee geweest. Ook in dichte mist ben ik daardoor de koers niet kwijtgeraakt.

"Hoe doe je dat toch: je gezin combineren met zo'n zware baan? Knap hoor!" zeiden vriendinnen als we elkaar – heel soms – wel eens zagen. Niks knap; er komt gewoon niet zo bijster veel van terecht. Op je werk gaat het altijd minder dan je zou willen en thuis schiet je voortdurend te kort. Daar moet je tegen kunnen, dat is de kunst. Brit, Karin en Mas, wat hebben jullie dat voortreffelijk gekund. Zo goed, dat ik het ook steeds beter leerde. "Opgeven?! Maar Mam, ben je helemaal gek geworden! Wij redden ons wel". Met zo'n thuishaven gaat geen zee je te hoog.

Mijn vader zegt altijd: "Gereedschap moet goed zijn". Het mijne: hoofd en hart, is zo kwaad nog niet want jullie, pap en mam, legden daar al vroeg de basis voor. En ook later bleven jullie door dik en dun, al was het soms met knikkende knieën, achter me staan. Dat is niet niks om je kind mee te geven.

Niet alleen zorgde je er voor dat ik nooit naar ons huis hoefde om te kijken, Gré, maar je hebt me nog zo veel meer uit handen genomen. En van alles opgevangen: mij bijvoorbeeld. Zonder jou had ik het echt niet gered.

Er op te mogen vertrouwen, Hil, dat er altijd iemand is bij wie je kunt schuilen. Nooit heb ik vergeefs een beroep op je gedaan en dat was lang niet zelden. Wie het allemaal niet meer zagen zitten, jij wel. Impasse? Al lag mijn treintje geheel ontredde in de berm, jij wist me te helpen 'm weer op de rails te tillen en aan de gang te krijgen dat het een aard had.

Het "vierkante oog", dat weet wat! Niet alleen heb je me ingewijd in haar (vr.?) geheime krachten, Lodewijk. En jawel hoor, ook ik ben in de ban geraakt. Maar bovendien: juist op momenten dat ik dreigde te flippen op een stortvloed van details, bracht je me weer op de aardbol terug. "Kan het niet in een vierweg tabelletje?", was het dan onschuldig. Wie weet waar ik anders nu nog rond zou zweven.

Ofwel: hoe mission impossible toch voor elkaar kwam. Goed: dit proefschrift is nu af, het werk kan beginnen.

Hoofdstuk I

INLEIDING

1.1. Algemene achtergronden

In de afgelopen decennia is prenatale diagnostiek van aangeboren en erfelijke afwijkingen uitgegroeid tot een potentieel belangrijke component van zwangerschapszorg. In zekere zin is dit een logisch gevolg van verschillende ontwikkelingen. De meeste Westerse landen kennen een daling van de kindersterfte sinds het begin van deze eeuw omdat ernstige voedingsdeficiënties en infectieziekten zeldzaam werden. Het relatieve aandeel van aangeboren en erfelijke afwijkingen in de totale kindersterfte steeg diensgevolge tot 25-30%. Daarnaast is de aandacht verschoven van sterfteoorzaken naar afwijkingen die tot chronische invaliditeit leiden. Ook in dit verband zijn aangeboren afwijkingen van grote betekenis.

Vanuit fundamenteel onderzoek in biochemie, celbiologie en genetica ontstonden tegelijkertijd nieuwe mogelijkheden voor de vroege diagnostiek en preventie van deze afwijkingen. Dit brengt (echt)paren de mogelijkheid ook aandacht aan de kwaliteit van hun nageslacht te besteden nadat door de ontwikkeling van betrouwbare anticonceptie het aantal nakomelingen (de kwantiteit) beheersbaar was geworden. Dat komt bijvoorbeeld tot uiting in grotere aandacht voor risico's voor en tijdens de zwangerschap en bevalling. De vraag naar erfelijkheidsvoorlichting neemt toe; niet alleen van ouders die al een gehandicapt kind ter wereld brachten en herhaling vrezen maar ook van hen die op grond van familie-anamnese of andere factoren, zoals de leeftijd, geneesmiddelengebruik, bepaalde ziekten of milieu-factoren een verhoogde kans op een gehandicapt kind vermoeden.

Paren voor wie een verhoogd genetisch risico is vastgesteld staan voor moeilijke keuzen: afzien van (volgende) zwangerschap(pen), aanvaarding van het verhoogde risico, fertilisatie met geslachtscellen van donoren in geval van dragerschap of prenatale diagnostiek en al dan niet selectieve abortus bij een foetale afwijking. De ontwikkelingen in de klinische genetica brengen uiteraard ook psychosociale aspecten met zich mee, maar deze kregen tot nu toe betrekkelijk weinig aandacht.

1.2. Aangeboren en erfelijke afwijkingen

Een recent WHO-report: "Perspectives in fetal diagnosis of congenital disorders" (Kuliev e.a. 1985) vermeldt de volgende kwantitatieve gegevens over erfelijke en aangeboren afwijkingen:

- Ongeveer 50% van alle spontane abortussen houden verband met chromosoom-afwijkingen bij de vrucht.
- Desondanks heeft 4-6% van de à terme levendgeborenen een aangeboren of erfelijke afwijking. Bij 2-3% is de afwijking zo ernstig dat het kind vroeg overlijdt.
- 20-30% van de totale kindersterfte berust op erfelijke ziekten en aangeboren afwijkingen.

– 5% van alle kinderen lijden op de leeftijd van zeven jaar aan een of andere handicap en 85% daarvan is aangeboren.

– Bijna de helft van de opnamen in kinderziekenhuizen betreft patiëntjes met erfelijke ziekten of aandoeningen met een genetische component (Hall e.a. 1978; Soltan en Craven 1981; Carnevale e.a. 1985).

Als we tenslotte naar het probleem van mentale retardatie kijken (3% van de amerikaane bevolking is geestelijk gehandicapt) zien we dat bij vier-vijfde een erfelijke component als bepalend wordt verondersteld (NIH 1975).

In Nederland, schat men, is 1,5-2% van de bevolking mentaal gehandicapt, waarvan ongeveer 20.000 patiënten permanent in inrichtingen verblijven (Galjaard 1976).

Wat de oorzaak van aangeboren afwijkingen betreft onderscheidt men meestal vier categorieën (Galjaard 1976, 1980; Themnummer Klinische Genetica, Ned T Geneesk 1982; 126: nr. 49):

– Afwijkingen vanwege een gestoorde embryonale ontwikkeling door schadelijke factoren zoals blootstelling van de zwangere vrouw aan straling, bepaalde geneesmiddelen en sommige infecties.

– Chromosoomafwijkingen welke bij 1 op 200 levendgeborene voorkomen en die verantwoordelijk zijn voor tientallen verschillende syndromen die met multi-pele lichamelijke misvormingen, geestelijke achterstand en/of stoornissen in de geslachtelijke ontwikkeling en functie gepaard gaan.

– Mutaties in een enkel gen die leiden tot afwijkingen met een Mendeliaans overervingspatroon; in totaal zijn er thans 3500 van deze monogene afwijkingen bekend met een totale incidentie 0,5-1,4% (Galjaard 1980; Mc Kusick 1983).

– Misvormingen die vermoedelijk het gevolg zijn van een combinatie van meerdere genetische factoren en bepaalde exogene invloeden zoals congenitale hartgebreken, open rug, klompvoet of een afsluiting in het spijsverterings- of urinewegstelsel. Tesa-men komen de honderden verschillende syndromen bij 2,5-4% van de levendgeborenen voor.

In ons land worden jaarlijks ongeveer 10 000 kinderen (van de ongeveer 175 000) geboren met een erfelijke/aangeboren afwijking (Galjaard 1976). Sommigen zullen kort na de geboorte overlijden en anderen gaan een ernstig gehandicapt bestaan tegemoet. Voor de patiënt zelf en anderszins voor de ouders en familie zijn de lasten en het leed aanzienlijk. Daarnaast betekent het totale probleem van sterfte, ziekte en handicap een zware verantwoordelijkheid voor de overheid. Het verbaast dus niet dat er vooral de laatste jaren zeer veel aandacht is ontstaan voor vroegtijdige onderkenning en diagnostiek van aangeboren en erfelijke afwijkingen.

Vandaar dat in Nederland sinds 1979 een zevental academische centra voor klinische genetica met een regionale functie werden opgericht. Dit was mogelijk dankzij de steun van ziektekostenverzekeraars en in augustus 1985 zijn de belangrijkste activiteiten in het klinisch genetisch onderzoek als verstrekking erkend waarmee dit onderzoek een wezenlijk onderdeel van de gezondheidszorg werd.

Hoe zou het komen, dat er toch nog veel ontbreekt aan kennis op het terrein van genetische ziekte en erfelijkheidsproblematiek? Garfield (1981) oppert onder andere dat lange tijd erfelijke ziekten als zeer zeldzaam werden beschouwd en omdat deze dan meestal ook niet behandelbaar waren trokken ze niet de belangstelling van toch al meer curatief dan preventief ingestelde artsen.

De cijfers weerspreken echter de zeldzaamheid. Bovendien hebben wetenschappelijke vorderingen in de afgelopen decennia de geneeskunde technologie aangereikt voor vroege diagnostiek, behandeling en preventie van erfelijke en aangeboren afwijkingen. Menselijke chromosomen (46) en onderdelen ervan kunnen sinds de ontwikkeling van nieuwe kleuringstechnieken begin zeventig nauwkeurig worden geïdentificeerd, waardoor de diagnostiek van chromosoomafwijkingen een grote vlucht nam. De lijst ziekten waarvan het erfelijk karakter is ontdekt groeit ieder jaar omdat men van steeds meer erfelijke ziekten het verantwoordelijke moleculaire defect wist op te helderen.

Er wordt meer en meer mogelijk op het gebied van vroegtijdige onderkenning ook ver voor er sprake is van klinische verschijnselen. Dat leidde bijvoorbeeld in sommige gevallen tot mogelijkheden van screening van pasgeborenen (het hielprikje voor PKU, phenylketonurie) gevolgd door vroegtijdige behandeling zodat lichamelijke en geestelijke handicaps kunnen worden voorkomen. Ook tijdige erfelijkheidsvoorlichting en soms prenatale diagnostiek kwamen zo binnen het bereik van paren met een verhoogd genetisch risico.

“Werd vroeger het (nood)lot afgewacht en aanvaard, of van progenituur afgezien, thans levert selectieve voortplanting en antenatale diagnostiek de mogelijkheid de geboorte van ernstig beschadigde kinderen te voorkomen en de geboorte van gezonde kinderen of symptoomvrije dragers te bevorderen” schrijft Fernandes (1981).

1.3. Prenatale diagnostiek

In 1955 slaagden Fuchs en Riis (Fuchs 1980) er voor het eerst in het geslacht van de vrucht te bepalen door analyse van foetale cellen in het vruchtwater. Het zou de eerste stap blijken op weg naar een van de belangrijkste middelen van klinisch geneticus en vrouwenarts: prenatale diagnostiek in geval van een verhoogd genetisch risico. Zo'n dertig jaar later is niet alleen het bereik enorm uitgebreid (naast het geslacht en alle chromosoomafwijkingen kunnen bijvoorbeeld ook een tachtigtal erfelijke stofwisselingsziekten prenataal gediagnosticeerd worden) maar zijn ook nieuwe genetische en fysische methoden ontwikkeld om de toestand van de ongeboren foetus vast te stellen (Campbell 1979; Wladimiroff e.a. 1982; Galjaard 1982a,b. 1983, 1984; Epstein e.a. 1983; Harrison e.a. 1984).

De snelle ontwikkelingen op het gebied van recombinant-DNA technologie beloven het potentieel van deze diagnostiek nog verder uit te breiden (Robinson en Henry 1985). Naast vruchtwateronderzoek (amniocentese; van het griekse amnion: foetale membraan en kentesis: het doorprikken of de punctie) speelt het visualiseren van de foetus met echoscopie (beeldvorming door ultrageluidsgolven) een steeds belangrijkere rol terwijl ook foetoscopie (kijken met naaldoptiek) wordt toegepast. En zeer recent is de “vlokkentest” ontwikkeld: afname met een dunne polyester catheter langs vaginale weg van chorion vlokken, aan de buitenkant van de eizak waarin zich de foetus bevindt, in de 10de week van de zwangerschap (Simoni e.a. 1983, 1984; Jahoda e.a. 1984; Brambati e.a. 1985; Kuliev e.a. 1985).

Amniocentese (zie voor een uitvoerige beschrijving van de procedure 4.3.1.) is inmiddels al zo lang ingeburgerd in de gezondheidszorg – ruim 15 jaar – dat in verscheidene grote studies de betrouwbaarheid en veiligheid van de procedure werd

vastgesteld (Galjaard 1980; Kuliev e.a. 1985). Recente gegevens over de veiligheid en betrouwbaarheid van de vlokkentest lijken eveneens veelbelovend (Simoni 1984; Jahoda 1984; Brambati 1985).

1.4. Psychosociale aspecten van de toepassing van prenatale diagnostiek

In vergelijking met de grote aandacht voor technische facetten hebben relatief weinig onderzoekers zich gebogen over psychosociale aspecten van de toepassing van deze nieuwe, zich nog steeds verder ontwikkelende technologie. Toch lijkt het evident dat prenatale diagnostiek belangrijke emotionele inwerking zal hebben op adspirant ouders, omdat er een basale drijfveer mee gemoeid is, namelijk de voortplanting en het voortbestaan in nakomelingen. De test stelt immers echtparen die voorheen van nageslacht afzagen in staat om zeker te weten dat hun kind vrij zal zijn van die bepaalde erfelijke stoornis waarop een verhoogde kans was.

Voor sommige echtparen zal de mogelijkheid van antenataal onderzoek het kritieke punt zijn bij hun beslissing over een eventuele zwangerschap (zie literatuur-overzicht 3.2.). Velen van hen biedt het de kans de tweede helft van de zwangerschap gerustgesteld te voltooien. Voor enkelen (in ongeveer 5% van al het vruchtwateronderzoek) zal de ontdekking van een foetale afwijking een emotionele crisis kunnen uitlokken, omdat het hen stelt voor de beslissing tot abortus en voor het verwerken van zwangerschapsverlies om de geboorte van een gehandicapt kind te voorkomen.

Komen de beschikbare voorzieningen nu inderdaad ten goede aan de gegadigden? Daar ontbreekt het een en ander aan zo blijkt uit onderzoek elders (zie verder 2.2. en 3.2.). De opkomst voor prenatale diagnostiek neemt slechts langzaam toe en bereikt, behalve in Denemarken, nog altijd maar een bescheiden percentage (20-35%).

Enerzijds is de vraag of mensen prenatale diagnostiek, zo zij er al van op de hoogte zijn, willen, aanvaardbaar achten. Anderzijds is de vraag of deskundigen in de gezondheidszorg deze voorziening al dan niet bij belanghebbenden aan de orde stellen.

Hoe staat het hiermee in Nederland?

Voorzieningen zijn er. Zeven stichtingen Klinische Genetica, verspreid over heel Nederland die inspanningen rond de patiëntenzorg bij echtparen met een verhoogde kans op afwijkend nageslacht coördineren. Drie centra voor prenatale diagnostiek te weten in Amsterdam, Groningen en Rotterdam. Daarnaast zijn er een groot aantal ouder- en patiëntenorganisaties, merendeels gebundeld in de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties). Deze houden zich niet alleen bezig met de praktische patiëntenhulp maar zij besteden juist ook veel aandacht aan informatie van het publiek en direct betrokkenen over de mogelijkheden van begeleiding, vroege diagnostiek, behandeling en preventie van aangeboren en erfelijke afwijkingen. Toch vermoeden we dat ook in Nederland, net als in de meeste andere landen, de mogelijkheid van prenatale diagnostiek niet optimaal wordt benut.

Dat brengt ons tot onze eerste twee vragen:

Hoe is de opkomst voor prenatale diagnostiek in Nederland? (Hoofdstuk II). Van wezenlijk belang is vervolgens te achterhalen wat echtparen er toe brengt wel of

geen gebruik te maken van de test. Het kan zijn dat zij er niet van weten, het kan ook zijn dat zij zo'n onderzoek naar de gezondheid van de vrucht tijdens de zwangerschap niet willen (Hoofdstuk III).

Daarna richten we ons op de kleine (ongeveer 5% van het verrichte prenataal onderzoek) maar belangrijke groep vrouwen, die te maken krijgt met voortijdig afbreken van hun zwangerschap vanwege een geconstateerde afwijking bij de vrucht. Wij willen leren wat deze consequentie van prenatale diagnostiek voor hen betekende (Hoofdstuk IV) en welke gevolgen die heeft voor verdere wensen en plannen ten aanzien van hun gezinsvorming (Hoofdstuk V). Aan deze groep zou men kunnen aflezen of de "prijs" voor het voorkomen van de geboorte van een kind met aangeboren of erfelijke afwijkingen: midtrimester abortus, al dan niet te hoog is gebleken. Een belangrijk criterium voor de aanvaardbaarheid van een medische voorziening.

Van de resultaten uit bovengenoemde studies over psychosociale aspecten van prenatale diagnostiek kan men in de patiëntenzorg profijt hebben op het terrein van voorlichting, opvang en nazorg. Daarnaast kunnen sommige bevindingen misschien mede dienen als wegwijzer bij de welhaast stormachtige wetenschappelijk-technische ontwikkelingen, die ons steeds beter in staat stellen de gezondheid van ons nageslacht te beheersen.

Hoofdstuk II

DE OPKOMST IN NEDERLAND VAN OUDERE AANSTAANDE MOEDERS VOOR PRENATALE DIAGNOSTIEK

2.1. Inleiding

De kans op een kind met een chromosoomafwijking neemt toe met de leeftijd van de vrouw (Hook 1981; Huether e.a. 1981; Sachs e.a. 1982; Owens e.a. 1983; Ferguson-Smith 1983). In de meeste westerse landen wordt daarom aan oudere zwangeren de mogelijkheid geboden voor prenataal onderzoek. Zij vormen overigens de grootste indicatiegroep (ca. 40%), die vruchtwateronderzoek ondergaat (zie 4.3.1 voor een overzicht van alle indicaties). De leeftijdsgrens varieert enigszins. In Denemarken is het 35 jaar; in Engeland 40 jaar. In Nederland was de grens 38 jaar, maar sinds 1 januari 1985 kan ook de zwangere, die 36 jaar of ouder is ten tijde van de punctie voor prenatale diagnostiek in aanmerking komen.

Ongeveer een kwart van de levendgeboren patiënten met het syndroom van Down wordt geboren uit oudere moeders (Luthy e.a. 1980; Oakley 1981; Adams e.a. 1981a; Mikkelsen e.a. 1983). Als deze vrouwen allen prenataal onderzocht zouden worden kon men in Nederland jaarlijks de geboorte van ruim 80 kinderen met een chromosoomafwijking – van wie 60% met een trisomie 21 (Epstein e.a. 1977; Golbus e.a. 1979; Murken e.a. 1979; Burgio e.a. 1981; Galjaard e.a. 1982) – voorkomen. Bij de nieuwe leeftijdsgrens van 36 jaar stijgt dit aantal tot 115 a 130 patiëntjes. Echter, het percentage van oudere moeders dat gebruik maakt van de test wisselt sterk per land en ook per regio binnen een land (zie tabel 2.1 in het literatuuroverzicht).

Wij wilden nagaan hoe het in Nederland met de opkomst voor prenatale diagnostiek is gesteld bij deze indicatiegroep en of er omstandigheden zijn die van invloed zijn op de opkomst. Waarom juist deze indicatiegroep? Het is de enige waarover bevolkingsgegevens bekend zijn, namelijk de exacte leeftijd van de moeder bij de geboorte van het kind, alsmede de geboorteplaats. De enige groep dus waarbij de omvang van de gehele populatie precies kan worden vastgesteld, wat voor andere indicatiegroepen zoals een verhoogd risico op neuraalbuisdefecten, geslachtsgebonden aandoeningen en erfelijke stofwisselingsziekten niet mogelijk is.

Het totale aantal prenatale diagnoses stijgt gestaag: in het Rotterdams centrum bijvoorbeeld van 990 in 1980 tot ruim 1500 in 1984. Hoe zou dat in opkomstpercentages weerspiegeld worden, vroegen wij ons af. Het onderzoek naar regionale verschillen in opkomst vond plaats in 1978, terwijl de landelijke opkomstpercentages en de literatuur tot in 1985 werden gevolgd. O.i. is de situatie ten aanzien van belangrijke variabelen sinds 1978 zo weinig veranderd dat de bevindingen hun geldigheid grotendeels hebben behouden. Zo is het landelijk geboortecijfer slechts licht gedaald: van 175.550 in 1978 naar 170.246 in 1983. Het aandeel van de 38 jaar en oudere moeders is nagenoeg gelijk gebleven: 1.8% in 1978 (3147 levendgeborenen) en 2.0% in 1983 (3391 levendgeborenen).

Voordat we dieper kunnen ingaan op psychosociale aspecten dient de opkomst voor prenatale diagnostiek o.i. eerst in kaart gebracht te worden.

2.2. Literatuuroverzicht

Een overzicht van de literatuur over opkomst voor prenatale diagnostiek is te vinden in tabel 2.1. De opkomstpercentages betreffen steeds de maternale leeftijdsindicatie. In de tabel zien we grote verschillen in opkomst per land en per regio. In Denemarken lijkt vruchtwateronderzoek verreweg het best geïntegreerd te zijn in de zwangerschapsbegeleiding, terwijl de test daar bijvoorbeeld niet vroeger geïntroduceerd werd dan in andere landen. Mikkelsen e.a. (1983) zeggen over de achtergronden van de hoge opkomst: «The wide acceptance of the prenatal test in Denmark by the maternal population in question was the result of a broad discussion of the matter in newspapers, women's magazines and television. It would not have been possible if legalization of interruption of pregnancy on demand had not been widely accepted.» In sommige landen zijn vervolgmetingen van de opkomst gedaan zoals in de Verenigde Staten en in Engeland. Deze geven een stijging van het percentage weer; de opkomst in de regio Rochester, New York is van 34,4% in 1981 inmiddels zelfs gestegen tot boven de 50% (persoonlijke mededeling K.J. Roghmann, juni 1985).

Een aantal auteurs constateert bijzonderheden. De meest genoemde zijn de grote regionale en raciale verschillen in opkomst. Ten aanzien van regionale verschillen blijkt het platteland er een stuk slechter af te komen dan de stad. Raciale verschillen laten voordeel voor blanken zien: kleurlingen zijn sterk ondervertegenwoordigd, evenals sociaal zwakkeren. Een andere bijzonderheid is de rol van de voorlichting. Wordt deze goed en op meerdere fronten verzorgd – binnen de gezondheidszorg door artsen, er buiten door de massa-media – dan blijkt de opkomst hoog te zijn, zoals in Denemarken. Daarentegen constateerden Lippman-Hand e.a. (1981) dat 82% van de niet-geteste oudere moeders niet door hun artsen waren voorgelicht. Bovendien was de helft van de wel prenataal onderzochte zwangeren op eigen initiatief gekomen. In haar land Canada lijkt de voorlichting met name binnen de gezondheidszorg in gebreke te blijven. Grote verschillen in verwijsgedrag door gynaecologen zijn ook door Bernhardt en Bannerman (1980) in New York en Ferguson-Smith (1983) waargenomen. De laatste schrijft dat de veertien obstetrische klinieken in de regio West of Schotland niet hetzelfde beleid voeren: sommige gynaecologen verwijzen vrouwen van 35 jaar en ouder, anderen stellen de grens op veertig jaar en weer anderen verrichten uitsluitend prenatale diagnostiek als de patiënt daar expliciet om vraagt.

Door een lage opkomst blijft de preventie van chromosoomafwijkingen zoals het syndroom van Down (ver) achter bij de mogelijkheden.

Tabel 2.1. Overzicht literatuur opkomst voor prenatale diagnostiek wegens verhoogde moederlijke leeftijd.

auteur	plaats	periode	opkomst	leeftijds- grens	bijzonderheden
Baird 1985	Br. Columbia Canada	1976 1983	8,2% 48,3%	38	hoger gebruik bij hogere leeftijden; voortzetting stijging in gebruik verwacht.
Bell 1985	Australië	1979 1982	28,6% 38,8%	40	grote regionale verschillen; van 22.6 tot 57.5% in 1982.
Benn 1985	New York City USA	1982	43.9%	35	grote regionale verschillen; max. opkomst: Manhattan: 78,6%.
Ferguson-Smith 1983	West of Scotland Engeland	1976 1981	7,6% 28,4%	35	sterk wisselend verwijs-beleid van gynaecologen in obstetrische klinieken in de regio.
Roghamann 1983	Upstate New York USA	1979 1981	23,2% 34,4%	35	opkomst stad (38%) hoger dan platteland (20%).
Hook 1983	New York USA	1979 1980	28,7% 35,3%	35	grote regionale verschillen: van 0 tot 41%.
Mikkelsen 1983	Kopenhagen rest Denemarken	79-80	72% 56%	35	max. regio: 85%. Uitgebreide voorlichting, efficiënte organisatie zwangerschapszorg, abortus legaal.
Owens 1983	Liverpool Engeland	1979 1981	16% 40%	35	
Lippman 1981	Montreal Canada	1979	30%	35	bij 82% van niet-gebruikers ontbrak voorlichting door arts.
Lamy 1981	Parijs + regio Frankrijk	1979	28%	40	ondervertegenwoordiging van lagere sociale klassen
Adams 1981	vier staten USA	77-78	6-28%	35-40	Alabama, California, Manhattan en Nebraska samen. Grote raciale en regionale verschillen; lagere opkomst bij >40 jaar dan bij >35 jaar.
Smart 1981	Kaapstad Zuid-Afrika	1977 1979	10% 21%	35	cijfers alleen voor 40 jaar en ouder

Sokal 1980	Georgia USA	1978	15%	40	grote raciale en regionale verschillen: van 60% "stedelijke" blanken tot 0.5% zwarte plattelanders.
Luthy 1980	Washington State USA	1976 1977	9,4% 13,3%	35	opkomst hoger bij >40 jaar dan bij 35-39 jaar en toenemend met de tijd.
Jahiel 1980	New York USA	69-79	35-45%	35	50% in leeftijdsgroep 42-43 jaar, hogere opkomst privé-patiënten dan kliniek.
Bernhardt 1980	Western New York USA	74-78	3%	?	plattelanders; grote verschillen in verwijsgedrag van gynaecologen.
Alberman 1979	Londen Engeland	1976 1979	23% 48%	40	10-20% aanmeldingen zwangerschapsbegeleiding laat voor vruchtwaterpunctie.
Edwards 1979	Birmingham Engeland	1977	16-26%	40	sterke regionale verschillen met hoogste opkomst in stedelijke gebieden.
Bartsch 1978	Goteberg Zweden	1976	25%	35	

2.3. Opzet en uitvoering van het onderzoek

Uit de literatuurstudie kwamen enkele factoren zoals regionale verschillen en urbanisatiegraad naar voren, die in ons onderzoek naar de opkomst voor vruchtwaterpunctie door zwangeren van 38 jaar en ouder dienen te worden betrokken. Hoewel gevorderde maternale leeftijd slechts een van de indicaties is moeten de andere buiten beschouwing blijven omdat hierover geen landelijke bevolkingsgegevens bekend zijn. Door de landelijke cijfers, verkregen bij het Centraal Bureau voor de Statistiek, afdeling Bevolkingsstatistiek, te vergelijken met de cijfers van de samengetelde patiëntenadministraties van alle centra voor prenatale diagnostiek (Groningen, Amsterdam en Rotterdam) hopen we zicht te krijgen op de Nederlandse situatie rond de opkomst.

2.3.1. *Vraagstelling*

Het onderzoek naar de opkomst voor prenatale diagnostiek werd verricht vanuit de volgende vragen:

- Hoe is het opkomstpercentage voor prenatale diagnostiek bij zwangeren ouder dan 37 jaar voor heel Nederland?
- Zijn er geografische variaties in opkomstpercentage? Zo ja, houden die verband met de afstand tot het centrum voor prenataal onderzoek? Speelt de mogelijkheid in de eigen woonplaats vruchtwateronderzoek te ondergaan een rol?
- Beïnvloedt de urbanisatiegraad (stad of platteland) het opkomstpercentage?
- Is de kerkelijke gezindte in de woonplaats van belang bij de opkomst?
- Maakt de aard van de verloskundige hulp (arts of verloskundige) verschil uit bij de opkomst?

2.3.2. *Personen en methode*

In Nederland wordt prenataal chromosoomonderzoek verricht in drie centra namelijk in Amsterdam, Groningen en Rotterdam. De gegevens voor dit onderzoek zijn ontleend aan de patiëntenadministratie voor vruchtwateronderzoek van de afdeling Gynaecologie en Obstetrie van de Academische Ziekenhuizen te Groningen en Rotterdam en van het Anthropobiologisch Laboratorium te Amsterdam. In Amsterdam en Rotterdam werden ook vruchtwatermonsters onderzocht die door gynaecologen buiten de centra werden verkregen. In 1978 waren dat er in Rotterdam 14 op een totaal van 369 vruchtwateronderzoeken (3,8%) en in Amsterdam ongeveer 70 op een totaal van 157 (45%).

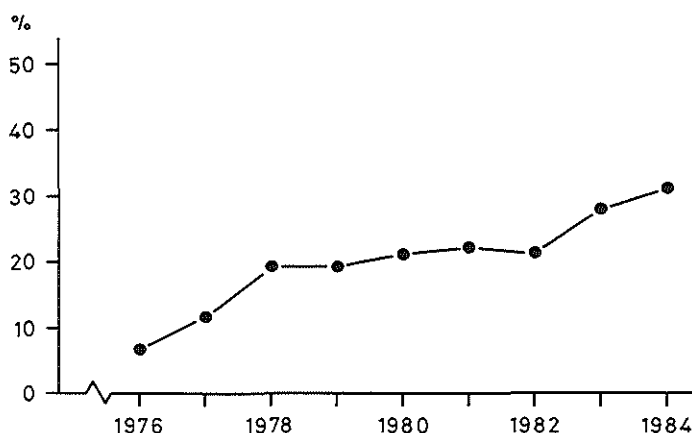
In ons land zijn geen gegevens beschikbaar over het aantal vrouwen van verschillende leeftijd dat omstreeks 16 weken zwanger is. Wel was het Centraal Bureau voor de Statistiek in staat en bereid gegevens te verschaffen over het aantal levendgeborenen uit moeders van 38 jaar en ouder, per gemeente en over het jaar 1978. Hoewel het jaar, waarin de vruchtwaterpunctie werd uitgevoerd dus niet altijd hetzelfde is als het jaar van geboorte werd hiervoor geen correctie aangebracht, omdat tussen de geboortecijfers 1977, 1978 en 1979 slechts geringe verschillen bestonden. Ook het aantal doodgeborenen (1259 in 1978 dat is 0,71%) en het verlies van vruchten in de periode na de 16de week van de zwangerschap heeft o.i. nauwelijks invloed op de uitkomsten van ons onderzoek.

Steeds maakten we bij het vergelijken van gebieden (bijv. stad versus platteland) gebruik van de categorieën die het CBS hanteert. Als maat voor de bereikbaarheid van de drie centra namen we de reisafstand vanaf de woonplaats per auto.

2.4. Resultaten

– In 1978 waren er van het totale aantal levendgeborenen in Nederland (175 500) 3147 uit moeders van 38 jaar en ouder (1,8%). Van hen lieten 619 prenataal onderzoek verrichten (19,6%).

Een overzicht van het opkomstpercentage in de periode 1976 tot 1984 biedt figuur 2.1.



Figuur 2.1. Opkomstpercentage voor prenatale diagnostiek in Nederland (1976-1984) van 38 jaar en oudere zwangeren.

Het aandeel van de maternale leeftijdsindicatie in het totale cijfer van prenatale analyses bedroeg in 1982 38,4% (740 van 1926) en in 1983 40,8% (946 van 2321).

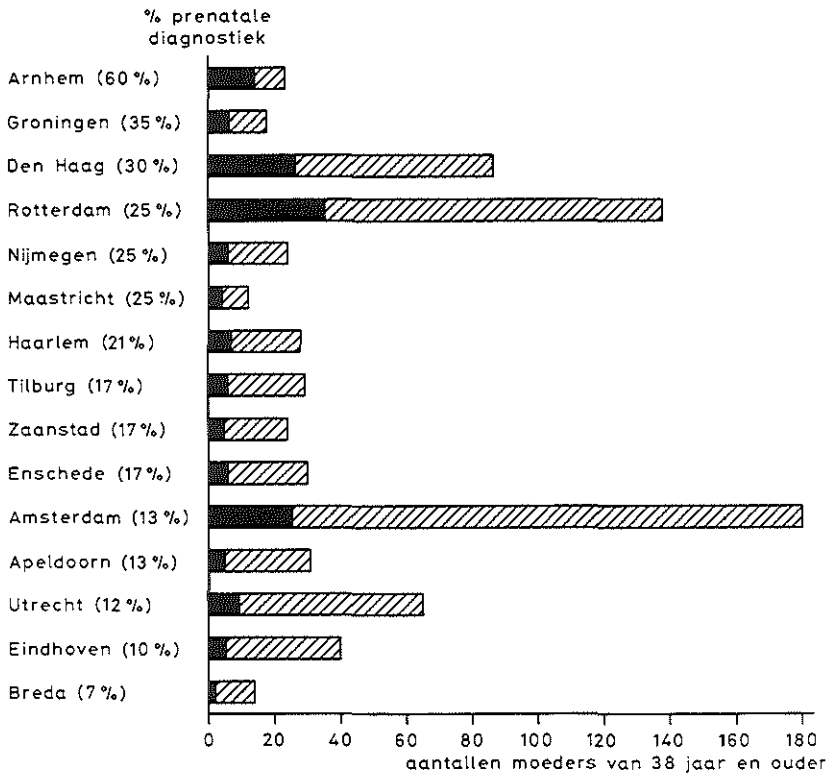
– In 1978 was het aandeel van de oudere moeders in het prenatale onderzoek nog als volgt: te Groningen 93 (36%) op 255 vruchtwatermonsters; te Amsterdam 157 (48%) op 327 en te Rotterdam 369 (48%) op 774, ofwel 46% (619 van 1356) van het totaal. In de loop der jaren lijken de andere indicatiegroepen ten opzichte van de maternale leeftijd dus iets toe te nemen.

We vergeleken vervolgens de leeftijdsopbouw van de landelijke geboortencijfers met die van prenatale analyses in respectievelijk Rotterdam en Amsterdam bij 38 jaar en oudere moeders in 1983 (zie tabel 2.2). De spreiding per leeftijd is nagenoeg gelijk in de drie situaties.

– In figuur 2.2. wordt het opkomstpercentage per provincie weergegeven. Dit blijkt te variëren van 10% in Zeeland tot 29% in Zuid-Holland. De verschillen in opkomst per stad met meer dan 100 000 inwoners zijn vermeld in figuur 2.3. Hier zijn de uitesten 7% in Breda en 60% in Arnhem.

Tabel 2.2. Leeftijdsofbouw van moeders van 38 jaar en ouder in 1983, landelijk en bij prenatale diagnostiek in Rotterdam en Amsterdam.

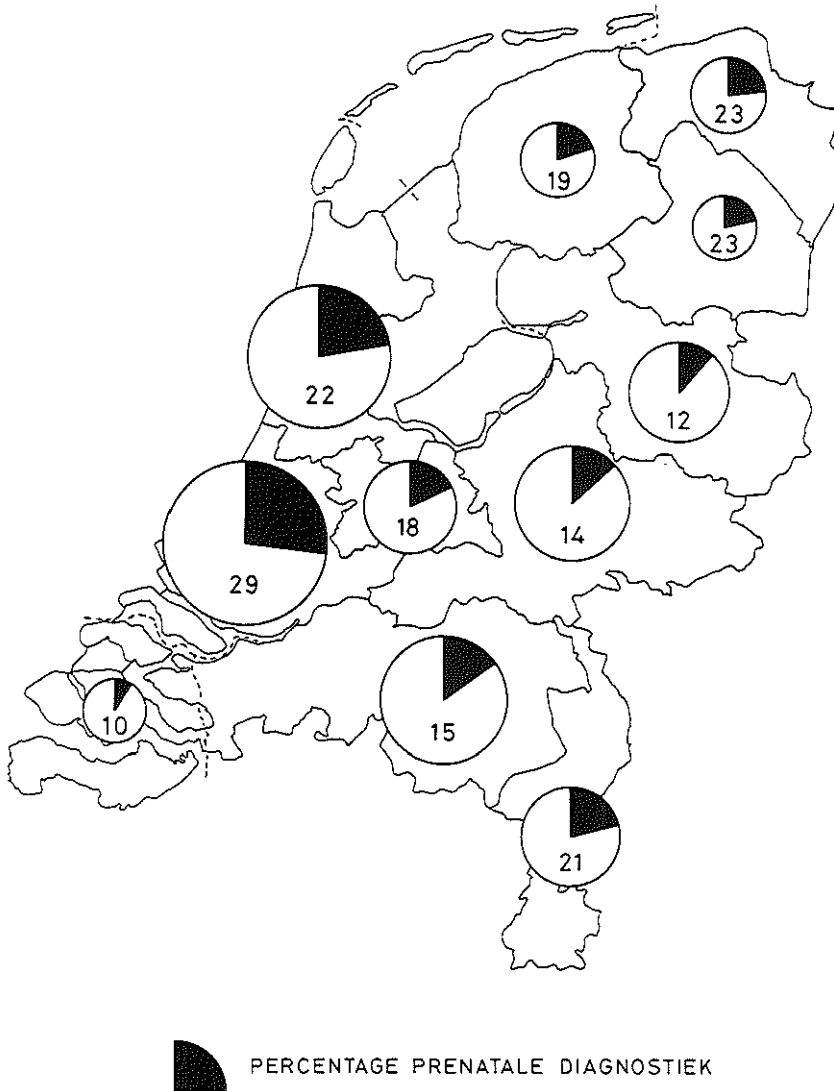
leeftijd in jaren	Nederland		Rotterdam		Amsterdam	
	N	%	N	%	N	%
38	1130	33	193	38	110	37
39	796	24	128	25	84	28
40	486	14	81	16	42	14
41	339	10	50	10	29	10
42	220	6	32	6	18	6
43	166	5	18	4	6	2
44	94	3	5	1	5	2
>45	160	5	3	—	3	1
	3391		510		297	



Figuur 2.3. Prenatale diagnostiek bij a.s. moeders van 38 jaar en ouder per totaal aantal geborenen bij moeders van 38 jaar en ouder, per stad, in 1978.

zwart: aantal oudere moeders dat prenatale diagnostiek liet verrichten.
 gearceerd: aantal oudere moeders dat geen prenatale diagnostiek liet verrichten.
 zwart + gearceerd: totaal aantal oudere moeders per stad in 1978.

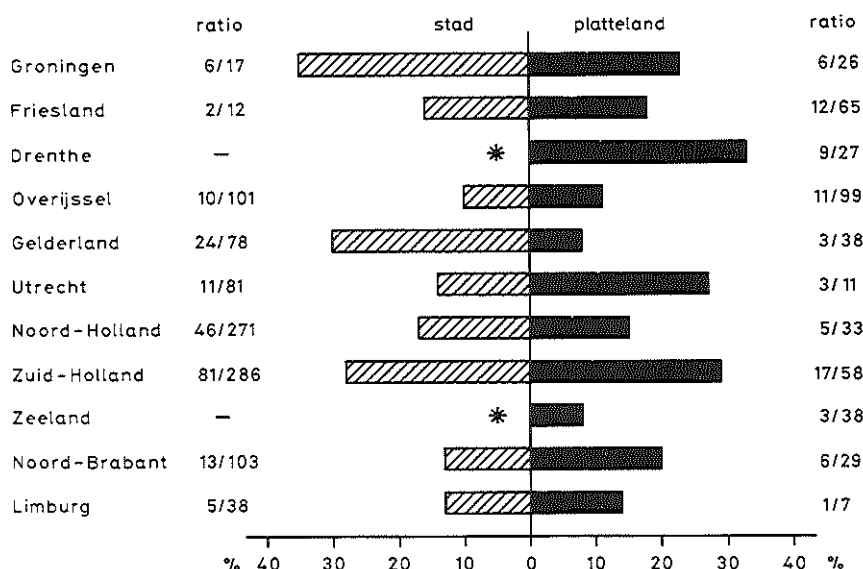
PRENATALE DIAGNOSTIEK BIJ A.S. MOEDERS VAN 38 JAAR EN OUDER
 PER TOTAAL AANTAL GEBORENEN BIJ MOEDERLIJKE LEEFTIJD VAN
 38 JAAR EN OUDER, PER PROVINCIE, IN 1978



Figuur 2.2. Prenatale diagnostiek bij a.s. moeders van 38 jaar en ouder per totaal aantal geboren bij moederlijke leeftijd van 38 jaar en ouder, per provincie, in 1978.

Uit verschillende gebieden in ons land (9 van de 129 economisch geografische gebieden, zie voor indeling en benaming het CBS) werd geen enkele vrouw op grond van haar leeftijd verwezen, terwijl er in die gebieden in 1978 wel 76 kinderen uit oudere moeders geboren werden. (Groninger Zuidelijk Westerkwartier en Centrale Weidestreek, overige gemeenten Drentse Veenkoloniën, Oude IJsselgebied, IJmond, overige gemeenten Alblasserwaard, overige gemeenten Walcheren, Oost Zeeuws-Vlaanderen en Zuidelijke IJsselmeerpolder).

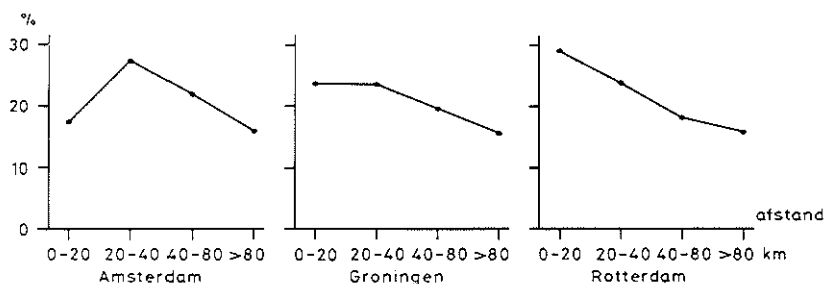
– De verhouding van opkomstpercentage tussen stad (>50 000 inwoners) en platteland is per provincie verschillend (figuur 2.4). In vier provincies is het opkomstpercentage op het platteland hoger dan het landelijk gemiddelde dat 21% is. In Gelderland is het platteland ondervertegenwoordigd: het omgekeerde geldt voor Utrecht en Noord-Brabant. In heel Nederland is de opkomst in de stad (20%) gemiddeld slechts iets hoger dan op het platteland (17,6%).



Figuur 2.4. De opkomst van prenatale diagnostiek van zwangeren van 38 jaar en ouder per provincie voor uitsluitend stad en uitsluitend platteland uitgedrukt als percentage van de daar wonende vrouwen van 38 jaar en ouder die een kind levend ter wereld brachten, 1978.

– Hoewel tegenwoordig naast de cytogenetische analyses ook de vruchtwaterpuncties zoveel mogelijk in deze centra plaats vinden, werd in 1978 nog 15% van de puncties elders verricht. Dit bood de mogelijkheid om na te gaan of er verband bestond tussen opkomstpercentage en plaatselijke faciliteiten voor vruchtwaterpunctie. Er bleek geen verband te zijn: ook zonder lokale faciliteiten was de opkomst soms bovengemiddeld, namelijk in de grote steden Nijmegen en Maastricht en in 28 van de in totaal 71 kleinere steden met 30 000-100 000 inwoners. Bovendien was de mogelijkheid in de eigen woonplaats een punctie te laten doen geen garantie voor gemiddeld hoger opkomstpercentage, zoals in Amsterdam en Utrecht.

- Omdat verreweg de meeste puncties (ongeveer 85%) in de drie centra Groningen, Amsterdam en Rotterdam werden uitgevoerd konden we het effect nagaan van de reisafstand tussen woonplaats en centrum (figuur 2.5). Is deze groter dan 40 km dan begint het opkomstpercentage af te nemen om na 80 km nog verder te dalen (tot 15%). Voor Amsterdam is het patroon enigszins afwijkend bij kleine reisafstanden.



Figuur 2.5. Opkomstpercentage voor prenatale diagnostiek van zwangeren ouder dan 37 jaar per toenemende reisafstand tot het centrum voor prenatale diagnostiek te Amsterdam, Groningen en Rotterdam in 1978.

- De gegevens die we verzamelden over de kerkelijke gezindte en opkomstpercentage per stedelijke agglomeratie laten geen onderlinge verbanden zien. Een probleem daarbij was dat slechts in enkele agglomeraties een bepaalde gezindte sterk oververtegenwoordigd was namelijk in Tilburg, Westelijk Mijng gebied Limburg, Den Bosch, Oostelijk Mijng gebied Limburg, Nijmegen en Eindhoven, waar de Rooms-katholieken meer dan 80% van de bevolking uitmaken. De opkomstpercentages variëren daar sterk en wel van 13% tot 24%.

- Verloskundige hulp werd in onze groep van oudere zwangeren vooral verleend door artsen (76%), in 22% door verloskundigen en in minder dan 1% door verloskundige en arts gezamenlijk; ca. 1% van de vrouwen deed het geheel zonder zwangerschapsbegeleiding. Per provincie liep het aandeel van verloskundigen uiteen: van 5% in Zeeland tot 30% in Zuid-Holland. Door het ontbreken van duidelijke verschillen in verloskundige hulp konden we niet nagaan of er verband bestond tussen de aard van verloskundige hulp en verwijzing voor prenatale diagnostiek. In ons eigen centrum weten we dat slechts tien procent van de directe verwijzingen door verloskundigen plaats vindt. We weten echter niet hoe het met de indirecte verwijzingen zit, waarbij de verloskundige de zwangere doorverwijst naar een arts vanwege de indicatie voor prenatale diagnostiek, in plaats van rechtstreeks naar het centrum.

- Tenslotte gingen we na welk percentage oudere zwangeren, die werden begeleid in het Academisch Ziekenhuis Dijkzigt te Rotterdam vruchtwateronderzoek lieten verrichten. In de periode 1979-1981 bleek dit 75% van de Nederlandse en 26% van de buitenlandse vrouwen te zijn. Inmiddels is het bij de Nederlandse vrouwen verder gestegen tot 80-90%.

2.5. Discussie

Het gebruikmaken van prenatale diagnostiek is de resultante van vraag en aanbod. Zijn er beperkte voorzieningen dan kan slechts een klein deel van de patiënten geholpen worden. Dat zou uitmonden in een laag opkomstpercentage bij de hele populatie van gegadigden. Is er voldoende aanbod van voorzieningen, maar blijft de vraag beperkt dan zien we ook een laag opkomstpercentage.

In Nederland zal een lage gebruiksfactor niet te wijten zijn aan een beperkt aanbod van onderzoekcapaciteit, omdat in ons land de financiële regeling met de ziektekostenverzekeraars voldoende klinische faciliteiten garandeert bij een mogelijk toenemende vraag naar prenatale cytogenetische diagnostiek.

In de loop der jaren blijkt het opkomstpercentage te zijn gestegen en wel van 5,7% in 1976 – nadat het enige jaren rond de twintig procent is blijven schommelen – tot 31,3% in 1984. Men zou tevreden kunnen zijn over de gebruiksfactor van deze voorziening als vast zou komen te staan dat ongeveer 30% opkomst het maximum is, omdat de overige circa 70% echtparen op grond van goede voorlichting een weloverwogen beslissing neemt van prenataal onderzoek af te zien.

Dat is echter zeer de vraag.

Immers, evenals in andere landen bleken bij ons onderzoek grote regionale en plaatselijke verschillen: van geen enkele verwijzing uit sommige streken in Nederland tot 80-90% deelname aan prenatale diagnostiek in het Academisch Ziekenhuis Dijkzigt.

Het valt o.i. slecht te begrijpen hoe motivaties (bepalend voor de vraag naar de test) van iemands woonplaats afhankelijk kunnen zijn. Zelfs een sterk overheersende kerkelijke gezindte van de woonplaatsen maakte schijnbaar niets uit voor de opkomst. Het ligt o.i. meer voor de hand de grote regionale verschillen in opkomst te wijten aan verschillen in aanbod: geeft de eigen huisarts, gynaecoloog of verloskundige de patiënt voorlichting over haar verhoogde risico op afwijkingen bij de vrucht vanwege haar leeftijd en over de mogelijkheid deze vroegtijdig in de zwangerschap te herkennen, dan maken kennelijk heel wat vrouwen van die mogelijkheid gebruik, getuige de hoge opkomstpercentages op sommige plaatsen. Daarbij maakt de leeftijd van de vrouw overigens geen verschil, hoewel het risico met ieder jaar toeneemt.

Verzuimt men voor te lichten dan is de vrouw op eigen voorkennis uit andere bronnen (de media bijvoorbeeld) aangewezen. Dat kennis, verzameld via landelijke media zoals televisie, radio en tijdschriften regionaal zo verschillend beklijft, lijkt ook onaannemelijk. In Nederland heeft klaarblijkelijk landelijke voorlichting via de massamedia dit manco in persoonlijke informatie niet voldoende kunnen opvullen.

Het belang van persoonlijke voorlichting door de eigen arts wordt ook in de literatuur onderstreept (Forster 1977; Finley e.a. 1977; Bernhardt en Bannerman 1980, 1982; Lippman-Hand en Piper 1981; Lamy en Leridon 1981; Mikkelsen e.a. 1983). Mikkelsen ziet het als de gewichtigste factor in de opvallend hoge opkomst in Denemarken. Finley constateerde dat tweederde van de vrouwen die prenataal onderzocht werden voor het eerst van hun arts hoorden over hun risico en de test. En Ferguson-Smith merkt op dat 50% van de vrouwen de test niet aangeboden krijgt door hun gynaecologen.

Dat het vooral om voorlichting gaat en niet zo zeer om de plaatselijke aanwezigheid van voorzieningen blijkt o.i. mede uit de bevinding dat de opkomst niet wordt

beïnvloed door de mogelijkheid van vruchtwaterpunctie in de eigen woonplaats. Daar staat tegenover dat de reisafstand tot de centra wel een rol lijkt te spelen: er komen minder vrouwen van ver. Groot is die rol niet; het gaat altijd nog om 15%, terwijl het landelijk gemiddelde 19.6% was in 1978. Het zou kunnen zijn dat de grote centra voorlichting in de eigen regio nastreven, die echter maar een beperkte uitstraling heeft.

Samenvattend: In de door ons geconstateerde lage opkomst voor prenatale diagnostiek bij oudere zwangeren lijkt hun geringe kennis over het verhoogde risico op chromosoomafwijkingen en de mogelijkheid van vroegtijdige prenatale herkenning met zwangerschapsafbreking in het geval van foetale afwijkingen een belangrijke factor te zijn. Voorlichting tijdens de zwangerschap door de begeleidende deskundige lijkt geen gemeengoed maar sterk afhankelijk van de persoonlijke geneigdheid tot voorlichting van die deskundige. Vandaar de grote regionale verschillen, zo veronderstellen we.

Meer inzicht in de achtergronden van lage opkomst bijvoorbeeld naar de "vraagkant" lijkt dringend gewenst. Kloppen de hier geformuleerde veronderstellingen over kennis en voorlichting? En kiest het merendeel van wel voorgelichte vrouwen inderdaad voor prenatale diagnostiek? Over een onderzoek naar deze achtergronden berichten we in het volgende hoofdstuk.

Hoofdstuk III

PSYCHOSOCIALE ACHTERGRONDEN VAN DE OPKOMST VOOR PRENATALE DIAGNOSTIEK

3.1. Inleiding

Uit ons eerste onderzoek, beschreven in hoofdstuk II, bleek dat ook in Nederland maar een relatief klein deel van in aanmerking komende oudere zwangeren gebruik maakt van de mogelijkheid voor vruchtwateronderzoek. Elders constateerde men tevens ondervertegenwoordiging van sociaal zwakkeren en ethnische minderheden (Duncan 1978; Briard e.a. 1980; Sokal e.a. 1980; Adams e.a. 1981). Een belangrijke factor in deze lage opkomst leek ons ontbrekende of geringe kennis over de test zowel bij de verwijzers als bij het publiek. Aan ziekenhuizen waar systematisch individuele voorlichting wordt gegeven (Taben en Nitowski 1978; Marion e.a. 1980; Adams e.a. 1981b; Thomassen e.a. 1982; Mikkelsen e.a. 1983) stijgt immers de deelname aan prenatale diagnostiek aanzienlijk.

Het is niet alleen van belang om te leren hoe het met de bekendheid van deze voorziening staat maar evenzeer of zwangeren er dan ook gebruik van willen maken. Vandaar ons volgende onderzoek. Veel literatuur is er nog niet over dit onderwerp. Uit enkele studies bij wel voorgelichte vrouwen die de test afwezen (variërend van 7 tot 47%), komt naar voren dat morele bezwaren tegen abortus; angst voor de ingreep de test "niet nodig" vinden; niet willen ingrijpen in een natuurlijk proces en sociale druk vanuit de naaste omgeving tegen prenatale diagnostiek alle een rol kunnen spelen (Taben en Nitowski 1978; Winsor e.a. 1978; Bernhardt en Bannerman 1980; Susca 1980; Lippman-Hand en Piper 1981; Ferguson-Smith 1983; Roghmann e.a. 1983a). Voor ons onderzoek naar factoren die mogelijk een rol spelen bij het wel of niet gebruik maken van vruchtwaterpunctie ontwierpen we een vragenlijst, waarin naast argumenten zoals bovengenoemd ook kennisvragen en sociaal-demografische aspecten aan bod komen. De lijst stuurden we toe aan moeders ouder dan 37 jaar, die zo juist bevallen waren en dus tijdens hun recente zwangerschap (in 1980 en 1981) voor een punctie in aanmerking kwamen. Zo troffen we een groep vrouwen die werkelijk met de situatie te maken had gehad; een voordeel boven hypothetische attitudevragen.

Dank zij medewerking van de gemeente Rotterdam werden wij in staat gesteld deze groep te bereiken.

3.2. Literatuuroverzicht

Hoewel ons onderzoek psychosociale aspecten van de opkomst voor prenatale diagnostiek betreft melden wij eerst kort medische follow-up resultaten van de test, omdat zij van invloed kunnen zijn op de vraag naar vruchtwateronderzoek. In de ruim 15 jaar van haar toepassing is deze diagnostische methode buitengewoon

accuraat en zeer veilig gebleken, zoals overzichtstudies zonder uitzondering aangeven (Golbus e.a. 1979; Polani e.a. 1979; Stengel-Rutkowski 1980; Roberts e.a. 1983). Bij 1,2% van gepuncteerde vrouwen is er enig vruchtwaterverlies en bij 0,5% lichte vaginale bloeding, maar dit heeft geen complicaties tot gevolg. De kans op een miskraam na de punctie is 0,4%, mits uitgevoerd door een ervaren gynaecoloog (Galjaard e.a. 1982a). Beschadiging van de vrucht door de punctienaald is zeer zeldzaam (en dan minimaal) nu de punctie tegenwoordig altijd onder controle van ultrageluidbeelden wordt uitgevoerd. Neonatale follow-up laat geen verschil zien met niet gepuncteerde moeders (Jahodova 1975; Gillberg e.a. 1982).

In hun samenvatting constateren Roberts e.a. (1983) tenslotte dat het percentage foutieve diagnoses in centra met ervaren personeel ruim onder de 0.5% ligt. In ons eigen centrum, waar meer dan 10 000 prenatale diagnoses zijn gesteld, konden alle cytogenetische diagnoses worden bevestigd en op 500 biochemische analyses werden slechts twee fouten gemaakt en wel in de beginfase rond 1970. Dat een normale zwangerschap wordt beëindigd of een afwijkende gecontinueerd (op grond van een foutieve diagnose) is dus zeer zeldzaam. Al met al luidt de conclusie steeds dat de maternale en foetale risico's bij amniocentese zeer gering zijn.

Vervolgens bespreken we onderzoek dat de ervaringen van vrouwen die de test hebben ondergaan bestudeert (Finley e.a. 1977; Godmillow e.a. 1978; Fresco en Silvestre 1979; Silvestre en Fresco 1980; Ashery 1981, 1976; Rice en Doherty 1982; Fava e.a. 1982; Leonardi en Esrig 1982; Verjaal e.a. 1982). Meestal betrof het vrouwen die door de uitslag van de punctie gerustgesteld konden worden; alleen Godmillow vergeleek twee groepen, namelijk gerustgestelden en niet gerustgestelden (vanwege geconstateerde afwijkingen aan de vrucht). Al deze studies wijzen uit dat de grote meerderheid van vrouwen, waarbij aan de vrucht geen afwijking werd waargenomen, de test positief waardeerden: men was blij met de geruststelling; zou de test aan andere vrouwen willen aanbevelen; en men zou in volgende zwangerschappen opnieuw gebruik maken van de voorziening. Godmillow e.a. vonden geen verschil in attitude jegens prenatale diagnostiek tussen gerustgestelden en niet gerustgestelden. De in de studies genoemde positieve mening overheerste ondanks de invloed van de test op de beleving van de zwangerschap, met name op de periode voor de uitslag.

Silvestre en Fresco (1980) noemen bijvoorbeeld "medicaliseren": de zwangere voelt zich niet gewoon zwanger, omdat de zwangerschap is uitbesteed aan medici met hun onderzoeken, hetgeen men ervaart als inbreuk. Op een natuurlijk proces en op de privacy. Ashery (1981, 1976); Finley e.a. (1977); Leonardi en Esrig (1982); Verjaal e.a. (1982); Fava e.a. (1982) en Rice en Doherty (1982) noemen emotionele problemen. Voornamelijk angst en wel voor beschadiging van de vrucht door de punctienaald; voor een miskraam als gevolg van de test; voor pijn; voor diagnostische fouten; voor de testuitslag en voor de beslissingslast bij afwijkende bevindingen. 30% bij Verjaal e.a. (1982) en 36% bij Finley e.a. (1977) is bang voor de punctie en respectievelijk 70% en 60% vreest voor foetaal letsel. Kennelijk laten deze vrouwen zich niet door hun angst weerhouden, in tegenstelling tot de hierboven genoemden, die daarom juist afzagen van de test. Fava e.a. (1982) vergeleken vrouwen, die niet gepuncteerd werden met vrouwen die wel prenataal zouden worden getest, op psychologische variabelen. Het enige verschil was meer vijandigheid bij de vrouwen die de test te wachten stond. Boosheid wellicht, omdat zij de mogelijkheid van biologisch falen onder ogen moeten zien en de andere

vrouwen "zorgeloos" kunnen blijven. Is de uitslag eenmaal bekend dan nam de vijandigheid sterk af. Rice en Finley noemen als bron van spanning opzien tegen een mogelijke beslissing tot abortus, bij respectievelijk 67% en 49% van de ondervraagden. Tenslotte betreuren de meeste vrouwen het dat de test zo laat in de zwangerschap plaats vindt en dat het wachten op de uitslag zo lang duurt (twee tot vier weken).

In een ander type studie keken een aantal onderzoekers (Finley e.a. 1977; Doherty en Roghmann 1979; Vinson e.a. 1980; Rice en Doherty 1982; Verjaal e.a. 1982) o.a. naar de stand van zaken betreffende kennis over prenatale diagnostiek bij het publiek en de kennisbron. Over het algemeen had de meerderheid van de ondervraagden wel gehoord van de mogelijkheid van vruchtwateronderzoek, maar de kennis bleef meestal beperkt en weinig gedetailleerd. Welke afwijkingen prenataal aantoonbaar zijn wist men vaak niet en ook over de hoogte van diverse risico's tastte men in het duister.

De kennisbron wisselde sterk: gaven Roghmann e.a. (1983) aan dat 73% der vrouwen aan hun kennis kwamen via de eigen arts, bij Doherty was dit slechts 10%. Bij deze laatste waren de massa-media verreweg de belangrijkste informatiebron over prenatale diagnostiek. Van de ondervraagden meende overigens 75-85% dat de arts prenatale diagnostiek onder de aandacht van de patiënt dient te brengen en wil door deze deskundige goed worden geïnformeerd (Winsor e.a. 1978; Doherty en Roghmann 1979; Rice en Doherty 1982). De werkelijkheid is nogal eens anders zoals Lippman-Hand en Piper (1981) vonden: 82% van vrouwen die niet antenataal werden getest waren niet voorgelicht door hun artsen. Roghmann e.a. (1983) echter vermelden dat de meerderheid van ondervraagde vrouwenartsen zegt amniocentese met hun patiënten wel te bespreken. Opvallend is echter dat deze artsen niet zeer nauwkeurige cijfers doorgeven over verwezen patiënten: soms is de afwijking van door hen genoemde en reële verwijzingen zelfs 63%. Ook Lippman-Hand (1978) constateert "overreporting" van verwijzingen bij haar onderzoek naar attitudes van vrouwenartsen jegens amniocentese.

Onderwerp van studie waren deze attitudes ook voor Forster (1977), Lippman-Hand en Cohen (1980), Bernhardt en Bannerman (1982, 1980) en Roghmann e.a. (1983). Zij constateren dat factoren bij artsen zoals religie en opleiding, resulteren in verschillen in verwijsgedrag. Zo trof Forster enerzijds artsen die zelf vruchtwateronderzoek ter sprake brachten en anderzijds artsen die alleen als de patiënt het initiatief nam door expliciet om informatie te vragen met voorlichting over de brug kwamen. Overigens menen patiënten nu juist dat het de verantwoordelijkheid van de arts is, om informatie over risico's en testmogelijkheden te geven. Doherty e.a. (1979); Winsor e.a. (1978) en Gordis e.a. (1977) stuiten in een iets andere situatie, namelijk voorlichting over screening op dragerschap van Tay-Sachs ook op de belangrijke rol van de artsen bij het slagen van dergelijke campagnes. Gordis e.a. vonden dat professionele aarzeling tot medewerking samenhangt met de tegenzin de patiënt kwijt te raken aan de screeningstaf. Evenzo zag Forster (1977) dat vrouwenartsen liever zelf de punctie uitvoerden dan doorverwezen naar een regionaal centrum.

De beste garantie voor toepassing van de test lijkt, dat de vrouw van te voren al goed op de hoogte is en bovendien door haar eigen arts goede individuele voorlichting krijgt (Mc Donnell en Zachai 1982). Zoals we al zagen achten Mikkelsen

e.a. (1983) deze situatie verantwoordelijk voor de relatief hoge opkomst in Denemarken. Ook Sell e.a. (1979, p. 288) constateren samenhang tussen kennis en acceptatie: "The greater the knowledge about prenatal screening the less prevalent are attitudes opposed to abortion in circumstances necessary for birth defect reduction." Van de test afweten betekent vaak nog niet dat de kennis ook accuraat en volledig is, aldus Doherty e.a. (1979), daarmee het belang van de kwaliteit van de voorlichting onderstrepend.

Na literatuur over kennis en voorlichting vervolgen we met studies naar de aanvaarding dan wel afwijzing van prenatale diagnostiek door betrokkenen. In tabel 3.1 geven we een overzicht van onderzoek naar acceptatie van vruchtwaterpunctie door potentiële gebruikers. De meeste van deze studies vonden plaats aan ziekenhuizen waar men een intensieve voorlichtingscampagne over prenatale diagnostiek was begonnen. Men ging na wie ondanks de voorlichting afzag van de test en noteerde de omstandigheden en argumenten of een van beide. Alleen Lippman-Hand en Roghmann gebruikten, evenals wijzelf, het bevolkingsregister als hun onderzoekspopulatie.

Uit de tabel kunnen we aflezen, dat er grote verschillen zijn in afwijzing van prenatale diagnostiek: van slechts 7% bij een Canadees onderzoek (Lippman-Hand en Piper 1981) tot 59% bij Taben en Nitowski (1978). Afwijzen van abortus – een mogelijke consequentie van prenataal onderzoek – is de meest genoemde barrière. Maar niet de enige: ook angst voor risico's verbonden aan de procedure zoals schade aan de vrucht of ook verlies van de zwangerschap; het aanvaarden van gehandicapt leven; niet willen ingrijpen in de natuur; druk door anderen tegen de test, met name van de echtgenoot en de ouders (vader) en niet willen weten of de vrucht afwijkend is.

Dat laatste opperen Roghmann e.a. (1983, p. 1124): "Denial of the possibility of a defective baby for oneself may be one reason for rejection of the test". Hij vervolgt met een nadere overweging rond abortus: "At the time prenatal diagnosis becomes possible and the test results are available (the 19th week) parent-child bonding has become so strong that the idea of a late abortion for a wanted pregnancy is no longer acceptable".

Opvallend is dat van hoger opgeleide en beter voorgelichte vrouwen de meesten gebruik maken van de test, terwijl de acceptatie lijkt te dalen met het opleidingsniveau en de sociale status van de vrouw, met name als zij niet blank is. Bij deze laatste groep vinden Taben en Nitowski (1978) in New York, dat 47% van merendeels zwarte en Spaans-Amerikaanse vrouwen uit de lagere sociale klasse vruchtwateronderzoek niet wil.

Ontbreekt voorlichting door de arts en moet de vrouw met een indicatie wegens gevorderde maternale leeftijd alleen op haar eigen voorkennis afgaan, dan blijkt zij de stap tot vruchtwateronderzoek meestal niet te nemen, omdat ze de test dan "niet nodig" vindt (Lippman-Hand en Piper 1981). Bevestiging door de arts is blijkbaar doorslaggevend voor deze vrouwen. Niet voor alle vrouwen in haar onderzoek, want van degenen die wel prenataal getest werden, kwam de helft op eigen initiatief. Tenslotte noemen enkele auteurs (Forster e.a. 1977b; Duncan 1978; Alberman e.a. 1979; Ferguson-Smith 1983; Roghmann e.a. 1983a) te late aanmelding voor de eerste zwangerschapscontrole (na de zestiende week) als reden dat een aantal vrouwen de punctie mis loopt. Het zijn meestal de ethnische minderheden die zo laat pas komen, een verschijnsel dat ook in Nederland is gesignaleerd (Dingen en Sieval 1982).

Tabel 3.1. Overzicht literatuur afwijzen prenatale test door zwangeren bekend met vruchtwateronderzoek.

auteur	plaats	indicatie	afwijzen prenat. test	N	bijzonderheden
Benn 1985	New York City USA	alle	27,7%	2027	hoge acceptatie als voorzieningen en voorlichting goed zijn en financiële barrières ontbreken.
Adams 1984	Atlanta, GA USA	voorafg. NTD	37%	43	afwijzing bij zwarten veel hoger: 71% d.w.z. 5/7, zeer kleine cijfers.
Rogghmann 1983	Upstate New York USA	mat. leeftijd	40-50%	410	barrière: emotionele en morele weerstand tegen 2de trimester abortus; angst voor risico voor de vrucht.
Ferguson-Smith 1983	West of Scotland Engeland	mat. leeftijd	7%	?	morele en religieuze bezwaren; 16% te late aanmelding; 50% geen voorlichting door arts.
Lippman-Hand 1981	Montreal, Canada	mat. leeftijd	47%	66	36% vraagt niet om test ondanks kennis want vond het niet nodig; slechts 7% anti-abortus.
Mc Donnell 1982	Philadelphia USA	alle	11-46%	209	acceptatie afh. van verwijzbron.
Feingold 1980	Boston USA	alle	23%	316	angst voor verlies van de vrucht als gevolg van de procedure; anti-abortus.
Marion 1980	Atlanta, GA USA	mat. leeftijd	43%	120	morele redenen; anti-abortus/aanvaarden handicap; angst voor ingreep; oppositie echtgenoot/vader; niet nodig vinden; niet willen weten.
Susca 1980	New York USA	alle	51%	100	w.o. 35% godsdienstige bezwaren, 8% niet ingrijpen in natuur; 8% niet nodig.
Duncan 1978	Sheffield Engeland	mat. leeftijd	36%	148	bij 40 jaar en ouder: <30% afwijzing.
Taben 1978	New York, Bronx USA	alle	59%	843	acceptatie afh. van S.E.S., ras.

Leges:

S.E.S.: sociaal economische status.

Naast onderzoek van het werkelijke "consumentengedrag" in de reële situatie is ook gekeken naar attitude jegens prenatale diagnostiek bij het publiek en bij potentiële gebruikers. Bij deze studies moet worden bedacht dat attitudes niet zonder meer juiste voorspellers zijn van toekomstig gedrag, met name niet als het om complexe, emotioneel beladen thema's gaat (Fishbein 1967; Wicker 1969; Ajzen en Fishbein 1980).

Uit onderzoek naar attitudes jegens prenatale diagnostiek blijkt over het algemeen dat onder het publiek een ruime meerderheid voorstander is van vruchtwaterpunctie. Het meest positief laat men zich uit als naar de mening in het algemeen gevraagd wordt ("Vindt U dat de test voor vrouwen met een verhoogde kans op aangeboren afwijkingen beschikbaar moet zijn?") Doherty en Roghmann (1979): 85%. Wat minder bij een vraag naar een persoonlijke attitude: "Zou U zelf prenatale diagnostiek toepassen?" (Bundey (1978): 83% positief). Roghmann e.a. (1983a) vroegen 2209 vrouwen in de leeftijd van 35-45 jaar of prenatale geruststelling hun gezinsplanning zou beïnvloeden. Bijna tweederde was al tot sterilisatie overgegaan; van de overigen met onzekere plannen zei 25% in de leeftijd 35-39 jaar en 12.8% van 40-45 jaar oud dat zij meer geneigd zouden zijn tot procreatie als ze door vruchtwaterpunctie gerustgesteld werden over afwezigheid van aantoonbare handicaps bij hun baby.

Bij direct betrokkenen, die daadwerkelijk voor de keuze staan is veel meer variatie in attitude jegens prenatale diagnostiek. Afhankelijk, zo lijkt het, van bijvoorbeeld de te stellen diagnose en van persoonlijke ervaring met de afwijking, door een voorafgaand gehandicapt kind. In Nederland verzamelde de Bond van Motorisch Gehandicapten gegevens (Oosting 1978). Van 232 ouders van een patiënt met spina bifida zou 72% gebruik gemaakt hebben van de test indien die indertijd beschikbaar zou zijn geweest; 13% wees vruchtwateronderzoek af, 3% vanwege de mogelijke consequenties en 10% op grond van niet achterhaalde overwegingen. Hsia e.a. (1979) vinden dat van de ouders die na de geboorte van een kind met NTD besluiten tot een volgende zwangerschap (overigens slechts een derde van de betrokken ouders) 66% het voornemen heeft de test te gebruiken.

Evans en Shaw (1979) constateren bij draagsters van haemofilie: "Many seem to prefer to avoid the anxiety of having to think about the implications of prenatal tests by avoiding the possibility of pregnancy entirely". Later vinden Markova e.a. (1984) bij een groep met dezelfde indicatie dat ook hier de meerderheid de test afwijst. Waarschijnlijk omdat zelfbehandeling veel patiënten met hemofilie tegenwoordig in staat stelt een relatief normaal leven te leiden, menen zij.

In een recent onderzoek naar de attitude van 184 ouderparen met kans op cystische fibrose bij volgende nakomelingen concluderen Kaback e.a. (1984): "It is evident that among this highly diversified parent cohort a clear majority favor the development of a prenatal diagnostic method for CF". Tevens constateert hij dat deze test het voortplantingsgedrag van de betrokken ouders (die 25% kans hebben op een volgend gehandicapt kind) aanzienlijk zou beïnvloeden.

Richtlijnen voor de opzet van het onderzoek

In de nog bescheiden literatuur zijn enige zaken over prenatale diagnostiek belicht, die wellicht van pas komen bij de opzet van ons onderzoek.

- Wat de achtergronden van de lage opkomst betreft bleek dat de kwaliteit van de voorziening niet de oorzaak kan zijn: de methode is veilig en accuraat.

- De grote meerderheid van vrouwen die de procedure uit eigen ervaring kent is ondanks de spanningen die de ingreep met zich mee brengt positief over de mogelijkheid van vruchtwateronderzoek en zou dat in volgende zwangerschappen weer laten verrichten.

- Vruchtwateronderzoek is bij het publiek geen "grote onbekende", maar de kennis erover is meestal vaag en onvolledig. Goede voorlichting door de eigen arts is een vaak onontbeerlijke aanvulling om tot bewuste besluitvorming te kunnen komen. Bij de medici echter trof men grote verschillen in verwijsgedrag en voorlichting waarbij het vaak niet kwam tot het aanbieden van prenatale diagnostiek.

- Hoewel de publieke opinie jegens de voorziening grotendeels positief bleek trof men grote verschillen aan in acceptatie van de test bij direct in aanmerking komende. Deze waren soms cultuurbepaald of leken met het opleidingsniveau samen te hangen. Ook gevoelsmatige aspecten zoals angsten kwamen naar voren. De belangrijkste factor in de afwijzing van prenatale diagnostiek was echter steeds: afwijzing van een mogelijke abortus.

O.i. biedt deze opsomming door de grote variaties in bevindingen – juist omdat ze nogal eens sociaal en cultureel bepaald zijn – weinig houvast voor hypothesen over psychosociale factoren rond prenatale diagnostiek in Nederland. Ook verschilt de zwangerschapszorg in ons land – met zijn vele mogelijke varianten – van de meeste andere landen. Door de reeds geconstateerde bescheiden opkomst zijn ook voor ons de in de literatuur besproken vragen van belang: Weten vrouwen het, als ze een verhoogd risico hebben op afwijkend nageslacht? Worden ze tijdig voorgelicht? En als ze op de hoogte zijn willen ze dan vruchtwateronderzoek of wijzen ze deze voorziening af? Zo ja, op welke gronden?

3.3. Opzet en uitvoering van het onderzoek

3.3.1. Vraagstelling

Met ons onderzoek hopen we enig inzicht te krijgen in de psychosociale factoren die een rol spelen bij het wel of niet gebruikmaken van genetisch vruchtwateronderzoek door in aanmerking komende echtparen. We richten ons daarbij op de potentiële consumente: "Weet zij het niet of wil zij het niet?".

Indien zij het weet hoe komt ze dan aan deze kennis? Waarom liet zij al dan niet vruchtwateronderzoek verrichten?

Tenslotte vergelijken we de vrouwen die zich wel prenataal lieten testen met degenen die dat niet deden, om mogelijke verschillen na te gaan, die ons op het spoor kunnen brengen van belangrijke factoren in de opkomst voor prenatale diagnostiek.

3.3.2. *Personen en procedure*

Omdat alleen van vrouwen met een maternale leeftijdsindicatie te achterhalen is – namelijk uit het bevolkingsregister – hoeveel potentiële gebruikers er waren in een bepaald tijdvak moesten we de overige indicaties uitsluiten. Om redenen van kosten en praktische uitvoerbaarheid moesten we ons vervolgens beperken tot de regio van ons Rotterdamse centrum; aanvankelijk beoogden we een landelijke studie. Tijdens het verzamelen van de bevolkingsgegevens van Rotterdam bleek al gauw, dat de meerderheid van oudere zwangeren niet de Nederlandse nationaliteit had. Na overleg met ter zake kundige mevr. E. den Hartog-Yigetoglu van de Stichting "Buitenlandse Werknemers Rotterdam" besloten we deze vrouwen niet bij het onderzoek te betrekken. Niet alleen verwachtte zij taalproblemen bij het invullen van de vragenlijst, maar ook dat het onderwerp prenatale diagnostiek niet zou passen in de toentertijd gangbare cultuur rond zwangerschapsbegeleiding en anti-conceptie, die nog zeer sterk geënt was op de gebruiken in het moederland. Door het studie-tijdvak te verdubbelen van één jaar naar twee jaar (1980 plus 1981) kregen we een onderzoekspopulatie die hopelijk groot genoeg zou zijn om een substantiële steekproef te vormen.

Met de medewerking van de Afdeling Bevolkingsregister van de gemeente Rotterdam konden alle vrouwen in de stad Rotterdam, die 38 jaar of ouder waren bij de geboorte van een kind in de jaren 1980 en 1981 gelocaliseerd worden. Van de in totaal 269 moeders werd aan de 119 Nederlands sprekende vrouwen een introductiebrief toegestuurd met inlichtingen over doel en aard van ons onderzoek en met een verzoek tot medewerking. Om ethische redenen wilden we vrouwen die een kind met een chromosoomafwijking ter wereld hadden gebracht niet aanschrijven voor ons onderzoek. Bij navraag op onze afdeling Klinische Genetica bleek dit in de jaren 1980 en 1981 bij Nederlands sprekende moeders niet te zijn voorgekomen.

Na twee weken werd de oproep telefonisch of schriftelijk herhaald. Vrouwen, die door een antwoordstrookje in te vullen aangaven dat ze mee wilden doen kregen vervolgens – naar keuze – de vragenlijst opgestuurd; een interviewster met de vragenlijst bij hen thuis; of werden door de interviewster ontvangen op het AZD. De interviewster was steeds de onderzoekster. De vrouw vulde zelf de lijst in, ook als ze de voorkeur had gegeven aan persoonlijk contact. 78% stuurde de ingevulde vragenlijst terug; 19% werd thuis bezocht en 3% kwam liever naar het AZD.

3.3.3. *De vragenlijst*

De vragen in de vragenlijst gaan over factoren waarvan verwacht wordt dat ze samenhangen met kennis over prenatale diagnostiek en met motivatie tot het al of niet laten verrichten van vruchtwateronderzoek. De volgende aspecten zijn vergetenwoordigd (zie bijlagen voor een exemplaar van de vragenlijst):

1. Socio-demografische kenmerken (o.a. opleidingsniveau, godsdienst, leeftijd).
2. Medisch-procedurele gegevens. Over de vorm van zwangerschapsbegeleiding (huisarts, vrouwenarts of verloskundige dan wel een combinatie); voorlichting over prenatale diagnostiek door deze deskundigen; en het tijdstip van de eerste zwangerschapscontrole en of men de punctie had laten doen. Dit laatste konden we met de patiëntenadministratie van onze afdeling verifiëren.

3. Psychologische aspecten. Naast kennis en attitudevragen ook vragen naar overwegingen om wel of geen vruchtwateronderzoek te laten doen. We vroegen niet alleen of de vrouw bekend was met vruchtwateronderzoek maar ook naar het kennisniveau (welke afwijkingen kan men zo al constateren; wat weet men over de punctie zelf) naar de kennisbron en of ze van nabij gehandicapt kende. De attitudevragen gingen over abortus onder verschillende omstandigheden en over de test zelf, alsmede over voorlichting. Bij de vragen naar overwegingen die tot het wel of niet toepassen van antenatale diagnostiek hadden geleid kregen we naar besluitvormingsaspecten.

Speciale aandacht werd besteed aan het verwoorden van de vragen. Het taalniveau werd zo zorgvuldig mogelijk gekozen omdat immers een breed spectrum uit de populatie zich in dat niveau zou moeten thuis voelen. Ook de lay-out en de "flow" zijn van belang om fouten ten gevolge van technische mankementen aan de vragenlijst zo veel mogelijk te beperken. Waardevolle adviezen in deze kregen we van Prof. Dr. H. Valkenburg van de afdeling Epidemiologie.

De vragenlijst bestond uit 34 open en gesloten vragen. Antwoorden werden gecodeerd en statistisch bewerkt door Dr. H.J. Duivenvoorden van de afdeling Medische Psychotherapie met de gecorrigeerde chi-kwadraat toets voor kleine getallen.

3.4. Resultaten

3.4.1. *Respons en non-respons*

60% (71 van 119 Rotterdamse oudere moeders) was bereid de aan hen voorgelegde vragenlijst in te vullen. Twee ingevulde vragenlijsten bleken onbruikbaar, zodat de onderzoeksgroep uit 69 personen bestond. Een aantal argumenten om niet aan het onderzoek mee te werken kwam boven water tijdens de tweede telefonische oproep. Deze liepen sterk uiteen. Van het (met 8 kinderen) te druk hebben; niks van "gedoe" over zwangerschap willen weten, omdat de natuur haar loop moet hebben, tot gewetensbezwaren tegen vruchtwateronderzoek uit godsdienstige overtuiging. Anderen wisten niets van prenatale diagnostiek af en achtten het daarom zinloos een vragenlijst dienaangaande in te vullen.

We konden een indruk krijgen van de representativiteit van de responsgroep ten aanzien van drie variabelen: opkomst voor prenatale diagnostiek, maternale leeftijd en een maat voor het sociaal-economisch woonmilieu, de "achterstandscore", ontwikkeld bij het bureau voor Onderzoek en Statistiek van de gemeente Rotterdam (Das en Doorn, 1980). In de twee laatste variabelen was er minimaal verschil tussen de responsgroep (R) en de non-responsgroep (non-R). Leeftijd: R: $\bar{x}=39,9$ jaar, $sd=21$ mnd, mediaan+ 39 jaar; non-R: $\bar{x}=39,8$ jaar, $sd=21$ mnd, mediaan=39 jaar. De gemiddelde "achterstandscores" waren resp. $R=+0,010$ en $non-R=-0,004$.

Een groot verschil was er evenwel in opkomst voor prenatale diagnostiek: $R=51\%$ en $non-R=17\%$. Wel prenataal onderzochte vrouwen zijn dus in de responsgroep sterk oververtegenwoordigd.

3.4.2. *Ethnische groeperingen*

Hoewel deze groep vrouwen niet bij het hierboven beschreven onderzoek waren betrokken, kon met behulp van de patiëntenadministratie van het centrum voor prenatale diagnostiek en gegevens van het bevolkingsregister van de gemeente Rotterdam het opkomstpercentage voor prenatale diagnostiek per nationaliteit worden vastgesteld (tabel 3.2). 64% van de moeders, die 38 jaar of ouder waren bij de geboorte van een kind bleek tot de ethnische minderheden te behoren. Slechts 8% van hen maakte gebruik van de mogelijkheid van prenatale diagnostiek, wat beduidend lager is dan de 38% van de Nederlandse vrouwen.

Tabel 3.2. Nationaliteit en opkomst voor prenatale diagnostiek (P.D.) bij 38 jaar en oudere zwangeren te Rotterdam in 1980 en 1981.

Nationaliteit		N moeders 38+	N P.D.	% P.D.
- Nederlandse (excl. Surinaamse en Indonesische)	36%	106	40	38
- Marokkaanse		76	1	1
- Turkse		67	6	9
- Kaap-verdische	64%	13	2	15
- Surinaamse		13	3	23
- overige (10 verschillende)		21	4	19
		296	56	19

Bekijken we de cijfers afzonderlijk voor 1980 en 1981 dan blijkt een toenemende opkomst voor prenatale diagnostiek zowel bij de Nederlandse als bij de buitenlandse moeders, namelijk een stijging van 30% (21/69) naar 49% (22/45) en van 6% (6/92) naar 10% (10/98). Overigens komen onder de buitenlanders meer oudere moeders voor dan onder de Nederlanders: in de eerstgenoemde groep is 5,6% van alle geboorten uit vrouwen, die 38 jaar of ouder zijn, terwijl dit in Rotterdam over 1980 en 1981 1,2% van alle geboorten uit Nederlandse vrouwen is.

3.4.3. *Kenmerken van de responsgroep*

A. Medisch-procedurele kenmerken (tabel 3.3)

Actieve voorlichting over prenatale diagnostiek werd slechts in 49% van de gevallen door deskundigen gegeven. Er waren echter grote verschillen naar aard van verloskundige hulp: alle betrokken huisartsen, de helft van de vrouwenartsen en bijna een kwart van de verloskundigen brachten dit onderwerp ter sprake tijdens de laatste zwangerschap van de vrouw.

In 25% van de groep geënuquêteerden kwam vruchtwateronderzoek helemaal niet ter sprake en 26% van de vrouwen stelde het zelf aan de orde.

Slechts 4% van de responsgroep meldde zich later dan de 16e week van de zwangerschap aan voor de eerste zwangerschapscontrole. De verloskundige hulp varieerde: de meeste vrouwen werden door een vrouwenarts begeleid, de minste door een huisarts en een kwart door verloskundigen. Ook kwamen er combinaties voor van vrouwenarts en verloskundige samen, huisarts en vrouwenarts of huisarts en verloskundige.

Tabel 3.3. Medisch-procedurele gegevens (N=69).

Gemiddelde zwangerschapsduur bij eerste controle	9,8 wk.
Eerste controle later dan 16e week	4%
Aard verloskundige hulp:	
alleen huisarts	6%
alleen vrouwenarts	59%
alleen verloskundige	25%
combinaties	10%
Actieve voorlichting:	
huisarts (10/10)	100%
vrouwenarts (23/46)	50%
verloskundige (5/21)	24%
Bracht prenatale diagnostiek ter sprake:	
de vrouw zelf	26%
de deskundige	49%
niet ter sprake geweest	25%
Opkomst voor prenatale diagnostiek	51%
Zou wel gekomen zijn (i.t.t. nu niet) als prenatale diagnostiek vroeger in de zwangerschap plaats zou kunnen vinden	9%
Voorheen ooit een miskraam gehad	28%

B. Socio-demografische kenmerken (tabel 3.4)

Kenmerken betreffende leeftijd, rangorde kind, opleidingsniveau en godsdienst zijn samengevat in tabel 3.4. Over deze kenmerken kan nog opgemerkt worden, dat de groep "eerste kind" in de door ons onderzochte groep oververtegenwoordigd is, namelijk 26% vergeleken met 12% bij de hele populatie van 38 jaar en oudere moeders in Nederland.

C. Psychologische kenmerken (tabel 3.5)

Het kennisniveau van de hele responsgroep blijkt relatief hoog te zijn, want 85% geeft aan bijtijds geweten te hebben, zelf voor prenatale diagnostiek in aanmerking te komen. Als kennisbronnen worden in afnemende belangrijkheid genoemd: tijdschriften, de televisie, de arts en anderen. Toch geeft 65% aan "praten met de dokter" als bron van voorlichting te verkiezen.

40% heeft nog nooit een gehandicapt kind meegemaakt in haar omgeving, familie, beroep of anderszins. Niettemin staat deze onbekendheid beeldvorming nauwelijks in de weg want 70% van hen beschouwt "een mongooltje" als een onoverkomelijke tot zeer zware belasting. Slechts één vrouw in de hele responsgroep had zelf een gehandicapt kind.

Van de onderzochte vrouwen vond 25% abortus voor zichzelf onder alle omstandigheden onaanvaardbaar. Tegenstander van prenatale diagnostiek is echter slechts 12% m.a.w. niet allen die abortus voor zichzelf onaanvaardbaar vinden zijn in het algemeen tegenstander van deze medische voorziening.

Tabel 3.4. Socio-demografische kenmerken (N=69).

Gemiddelde maternale leeftijd	39.9 jaar
Rangorde kind:	
eerste kind	26.1%
tweede kind	18.8%
derde kind	20.3%
vierde en volgende kinderen	34.8%
Opleidingsniveau:	
alleen lager onderwijs (t/m Mavo)	74 %
middelbaar en hoger beroepsonderwijs	20 %
universitair onderwijs	6 %
Godsdienst:	
katholiek	30.4%
hervormd	15.9%
gereformeerd	10.1%
andere	10.3%
geen	33.3%
Gehuwd	78.3%

Tabel 3.5. Psychologische gegevens (N=69).

Kennis over prenatale diagnostiek:	
weet, dat het risico op een "mongooltje" verhoogd is	90%
weet van het bestaan van vruchtwateronderzoek	86%
weet bijtijds (vóór de 16e week) dat men zelf in aanmerking komt voor P.D.	85%
denkt dat de test risico inhoudt voor de vrucht	34%
Kennisbron:	
gelezen 58% vriendin 12%	
T.V. 37% verloskundige 10%	
vrouwenarts 27% radio 3%	
huisarts 16% voorlichtingsavond	
ziekenhuis 2%	
Attitudes:	
vindt abortus – voor zichzelf – geheel onaanvaardbaar	25%
verwacht een "mongooltje" onoverkomelijk te vinden of zeer zwaar	72%
Veronderstelt gevaar voor een miskraam	18%
Veronderstelt gevaar voor beschadiging van de vrucht	34%
Algemene mening over prenatale diagnostiek:	
voorstander	72%
tegenstander	12%
geen mening	16%
Nog nooit een gehandicapt kind meegemaakt	40%
Voorkeur voor vorm van voorlichting:	
praten met de dokter	65%
televisie-uitzending	38%
praten met iemand die al eens een punctie heeft meegemaakt	35%
tijdschriftartikel	34%
krantenartikel	16%

3.4.4. *Weten vrouwen van prenatale diagnostiek af?*

Op deze plaats zetten we relevante bevindingen bijeen om de eerste onderzoeksvraag te beantwoorden. Het antwoord is: ja. 97% gaf aan al eens iets gehoord of gelezen te hebben over vruchtwateronderzoek en 85% wist voldoende om te beseffen dat zij zelf in aanmerking kon komen tijdens haar laatste zwangerschap. 94% wist dat mongolisme door prenatale diagnostiek kan worden aangetoond; de vrouwen die dat niet wisten hadden inderdaad geen punctie gehad. Er was een statistisch significante samenhang tussen de uitgebreidheid van kennis en opkomst voor prenatale diagnostiek: van vrouwen die ook wisten dat het geslacht van de baby aantoonbaar is, respectievelijk dat men een open rugje en chromosoomafwijkingen kan ontdekken hadden de meesten zich prenataal laten testen. Wist men dit niet dan had men zich in meerderheid niet laten testen. 51% wist van chromosoomafwijkingen; 65% van open rug en nog eens 65% wist dat het geslacht van de baby uit vruchtwateronderzoek kan blijken.

Aan deze kennis droeg voorlichting tijdens de zwangerschap maar bescheiden bij: 47% werd geïnformeerd over prenatale diagnostiek door de begeleider van de zwangerschap. Voor 10% van de vrouwen was dat de eerste keer dat zij iets vernamen over vruchtwateronderzoek.

3.4.5. *Wie laten prenatale diagnostiek verrichten?*

Meer vrouwen:

- die door artsen hun zwangerschap laten begeleiden.
- met kleine gezinnen (eerste of tweede kind).
- die geen godsdienstige overtuiging aangeven.
- die voorstander zijn van prenatale diagnostiek.
- die de test ook zouden aanraden aan een vriendin.
- die een mongooltje onoverkomelijk vinden.
- die nauwkeurige kennis hebben over vruchtwateronderzoek.

Minder vrouwen:

- die abortus onaanvaardbaar vinden.
- die door verloskundigen hun zwangerschap lieten begeleiden.
- met grote gezinnen (meer dan vier kinderen).
- die protestant zijn.
- die tegenstander zijn van prenatale diagnostiek of geen mening uiten.
- die een mongooltje niet zien als een onoverkomelijk zware belasting.
- die slechts vage kennis hebben over vruchtwateronderzoek.

In tabel 3.6 geven we een overzicht van deze variabelen die statistisch significant ($p < .05$) samenhangen met het laten verrichten van prenatale diagnostiek. Op andere variabelen zoals opleidingsniveau, kennis van gehandicapte kinderen, dat de punctie gevaar voor de moeder of voor de vrucht met zich mee brengt waren de verschillen tussen wel en niet prenataal geteste vrouwen dus niet statistisch significant.

Bij nadere analyse blijkt de attitude jegens abortus een zogenaamde "confounder"

Tabel 3.6. Variabelen die in verband staan met prenatale diagnostiek.

	PD+%	PD-%	N
Aard verloskundige hulp:			
artsen	64	36	47
verloskundigen	29	71	17
combinaties (arts + verloskundige)	0	100	4
Gezinsgrootte:			
eerste kind	83	17	18
tweede kind	61	39	13
derde en vierde kind	40	50	25
vijfde en volgend kind	15	85	13
Godsdienst:			
protestant	35	65	23
katholiek	57	34	21
geen	67	33	21
Abortus onaanvaardbaar	6	94	16
Voorstander prenatale diagnostiek	71	29	48
Tegenstander prenatale diagnostiek	0	100	8
Geen mening prenatale diagnostiek	10	90	10
Aanraden vriendin: ja	73	27	45
nee	0	100	13
Mongooltje onoverkomelijk vinden: ja	78	22	18
nee	41	55	51

Leges:

PD+ vrouwen die prenatale diagnostiek lieten verrichten.

PD- vrouwen die geen prenatale diagnostiek lieten verrichten.

(storende factor) te zijn. Zo zijn meer patiënten van verloskundigen (53%) tegen abortus dan patiënten van artsen (15%). Bij de grote gezinnen komen we ook weer meer tegenstanders van deze ingreep tegen (37%) dan bij de kleine (7%). Deze verschillen waren statistisch significant.

Opvallend is dat toch nog 29% van hen, die zelf vruchtwateronderzoek ter sprake brachten dit onderzoek niet lieten verrichten. Bij 4 van deze 5 vrouwen bleek de reden om af te zien van prenataal onderzoek te zijn, dat hun arts het niet nodig vond.

Er was een tendens tot hogere opkomst bij hoger opgeleiden dan bij lager opgeleiden: 72% versus 43%, maar dit verschil haalde het significantieniveau niet.

Overigens blijkt er een inconsistentie te zijn tussen attitude en gedrag. Zo laat 29% van de voorstanders geen prenataal onderzoek verrichten ondanks dat men in meerderheid bijtijds wist in aanmerking te komen en 26% van de vrouwen, die het een vriendin wel aan zouden raden laten zelf geen vruchtwateronderzoek doen. Ook van de vrouwen, die een "mongooltje" als een onoverkomelijke belasting beschouwen laten niet allen een punctie verrichten.

3.4.6. *Waarom liet men wel prenatale diagnostiek verrichten?*

Om deze vraag te beantwoorden kijken we naar de bij vraag 28 van de vragenlijst aangegeven argumenten.

Slechts één vrouw had als enige argument ingevuld: "De dokter vond het nodig dat ik vruchtwateronderzoek liet doen".

Tabel 3.7. Argumenten waarom men vruchtwateronderzoek liet verrichten.

Argumenten (N=35)	percentage
Ik zou het mijn kind niet willen aandoen gehandicapt door het leven te moeten gaan	69
Ik wilde gerustgesteld worden dat ik geen mongooltje zou krijgen	66
Ik zou het mezelf niet vergeven als ik een mongooltje had gekregen dat voorkomen had kunnen worden	60
Ik maak gewoonlijk gebruik van die medische voorzieningen, die ziekten van mijzelf of van mijn kinderen helpen voorkomen	60
De dokter vond het nodig dat ik vruchtwateronderzoek liet doen	40
Een mongooltje is voor ons gezin een te zware belasting	40
Tegenover de samenleving voelde ik het als mijn plicht er voor te zorgen dat ik geen mongooltje zou krijgen	29
Ik voelde mezelf niet opgewassen tegen de extra zorgen, die het grootbrengen van een mongooltje met zich mee brengt	26
Mijn man stond er op dat ik vruchtwateronderzoek zou laten doen	26
Ik was bang dat het mij kwalijk zou worden genomen, als ik een mongooltje kreeg dat voorkomen had kunnen worden	9
Ik zou me als vrouw onvolwaardig voelen als ik aan een mongooltje het leven had gegeven	6

3.4.7. *Waarom liet men geen vruchtwateronderzoek verrichten?*

Voor het antwoord op deze vraag gaan we te rade bij onderstaande tabel.

3.4.8. *Nader antwoord op de onderzoeksvragen*

Zo simpel als de vraag naar de achtergronden van opkomst voor prenatale diagnostiek is – "Weten ze het niet of willen ze het niet?" – zo complex is het antwoord. Er blijkt weten en weten te zijn; en naast iets willen is er ook nog iets durven.

Hoewel alle vrouwen, op één na wel eens van de test gehoord hadden (passieve kennis) betekende dat nog niet dat ze dan ook wisten dat ze zelf in aanmerking kwamen voor prenatale diagnostiek in hun zo juist voltooide zwangerschap. Dat wisten er 59 wel, en ook bijtijds (85%). Bij deze groep gingen we na hoe het stond met de opkomst voor prenatale diagnostiek en met de achtergronden bij afwijzen van de test. 41% ziet af van prenatale diagnostiek. Nadere analyse toont, dat in deze groep ruim de helft (62%) op grond van morele overwegingen, hetzij het aanvaarden van de mogelijkheid van een "mongooltje", hetzij het onaanvaardbaar achten van abortus of op grond van beide argumenten vruchtwateronderzoek niet wil. Vier anderen worden door arts weerhouden (3 voorstanders en 1 geen mening), maar het is niet met zekerheid te voorspellen dat deze vier zouden willen of durven,

Tabel 3.8. Argumenten waarom men geen vruchtwateronderzoek liet verrichten.

Argumenten (N=34)	percentage
Ik aanvaarde de mogelijkheid dat de baby een mongooltje zou zijn	41
Ik was tegenstander van abortus	35
Ik vond het niet nodig vruchtwateronderzoek te laten doen	32
Ik ben er van uitgegaan dat de baby toch wel gezond zou zijn	29
Ik wilde me niet ongerust laten maken door zo'n vruchtwateronderzoek	24
Ik was bang een miskraam te zullen krijgen ten gevolge van het vruchtwateronderzoek	21
Ik kwam er te laat achter dat ik in aanmerking kon komen voor vruchtwateronderzoek	18
Ik was bang voor beschadiging van de baby ten gevolge van een vruchtwateronderzoek	15
De gedachte dat ik misschien abortus moest laten doen terwijl ik al leven voelde kon ik niet verdragen	15
Ik was zo blij dat ik in verwachting was dat ik van verder onderzoek niet wou weten	15
De dokter vond het niet nodig vruchtwateronderzoek te laten doen	12
Ik zag erg tegen het onderzoek op	12
Met ziekenhuizen en dokters wil ik zo min mogelijk te maken hebben	12
Dat mijn leeftijd alleen al voldoende was voor vruchtwateronderzoek wist ik niet	9
Ik was bang dat een vruchtwateronderzoek het in 'blijde verwachting zijn ernstig zou verstoren	9
Ik was me al te veel aan de baby gaan hechten tegen de tijd dat het vruchtwateronderzoek had moeten gebeuren	6
Ik durfde het niet aan vruchtwateronderzoek te laten doen uit angst dat mijn omgeving het er niet mee eens zou zijn	3
De reis van mijn woonplaats naar het centrum kostte me te veel moeite	3
Over de kosten van een vruchtwateronderzoek maakte ik me zorgen	3

aangezien voorstander zijn van PD nog niet impliceert dat men de test dan ook zelf laat doen, zoals we zagen. Analyse van hun antwoorden op vraag 25 brengt ons ook niet verder, omdat drie van de vier als enige antwoord aangekruist hadden dat de dokter het niet nodig vond. De andere vrouw had alleen nog vraag 11a aangekruist: angst voor sociale druk tegen de test. Bij de resterende vijf was angst de voornaamste factor en ontbraken morele argumenten (zie ook tabel 3.8) en wel steeds een combinatie van vormen van angst.

Van degenen die nóch zelf op de hoogte waren van de mogelijkheid nóch daarover waren voorgelicht (in totaal 10 van de 69) spraken zes zich uit als voorstander van het onderzoek en vonden twee abortus onaanvaardbaar. Ook hier mag men niet aannemen dat alle voorstanders zich dan ook zouden hebben laten testen. Overigens gaven vier van de zes het feit dat zij te laat achter de mogelijkheid van vruchtwateronderzoek kwamen aan als enige argument van testverzuim. In tabel 3.9 zetten we dit nog eens bijeen.

Samenvattend:

Kijken we naar de hele responsgroep dan zijn de percentages:

wel weten en willen	- 51%
niet weten	- 14%
wel weten, niet willen	- 22%
wel weten, niet durven	- 7%
dokter vond het niet nodig	- 6%

3.5. Discussie

De resultaten van ons onderzoek dienen voorzichtig te worden geïnterpreteerd. De steekproef is klein ($N=69$) en niet a-select wat betreft het gebruik maken van prenataal onderzoek n.l. 51% tegenover 17% in de non-responsgroep. Deze selectiviteit kan leiden tot overbelichting van factoren die deelname aan prenataal onderzoek bevorderen zoals voorlichting, kennis, angst voor een gehandicapt kind en een positieve houding tegenover vruchtwateronderzoek. Anderzijds zullen negatieve factoren zoals ontbrekende kennis over prenatale diagnostiek, afwijzing van abortus, angst en weerstanden tegen het onderzoek of een positieve houding tegenover een eventueel gehandicapt kind, onderbelicht kunnen zijn.

In onze onderzoeksgroep was 85% voldoende van de test op de hoogte om tijds te weten, dat men zelf voor vruchtwateronderzoek in aanmerking kon komen. Het is o.i. echter zeer de vraag of onze steekproef juist ten aanzien van dit aspect representatief is. Eerder ligt het voor de hand – gezien de ondervertegenwoordiging van gebruikers in de non-responsgroep – om aan te nemen, dat degenen die nog nooit van die medische voorziening hebben gehoord ook niet aan de betreffende enquête meedoen.

De vraag: "Weet men het niet?" kan dus, wat de hele populatie van oudere zwangeren betreft eigenlijk niet goed beantwoord worden, omdat de kans groot is dat de wel-weters oververtegenwoordigd zijn bij ons onderzoek. In de gehele populatie zal het kennisniveau waarschijnlijk lager zijn, maar hoeveel lager blijft gissen.

Wel konden we nagaan langs welke weg de kennis tot stand kwam. De massamedia waren veruit de belangrijkste informatiebron. Slechts 49% van de oudere zwangeren werd door deskundigen voorgelicht over de mogelijkheid van prenatale diagnostiek tijdens hun recente zwangerschap, waarbij het voor maar tien procent de eerste keer was dat men iets hoorde over deze mogelijkheid. Het kwam zelfs voor (bij 7%) dat de arts vruchtwateronderzoek afraadde. De bescheiden bijdrage aan voorlichting van deskundigen en het wisselende voorlichtingsgedrag komen overeen met hiervoor beschreven bevindingen in de literatuur.

Interessant in het kader van de algemene voorlichting is het gegeven dat tweederde van de ondervraagden voorlichting door de eigen arts verkiest boven informatie via de media. Kennelijk zoeken deze vrouwen in het praten met de arts aspecten buiten puur feitelijke informatie, zoals wellicht het toetsen van de eigen mening aan die van de deskundige of het delen van wel uitbesteden van de beslissing over het laten verrichten van prenatale diagnostiek (zie 5.2.2.). Voor 40% van de vrouwen die zich prenataal hadden laten testen speelde immers het argument mee, dat de dokter de test nodig had gevonden.

De vraag of oudere zwangeren in het algemeen de test willen kunnen we vanuit onze steekproef beter beantwoorden dan de vraag of zij van prenatale diagnostiek afweten. Door te kijken naar het gedrag van de vrouwen die wisten dat zij in aanmerking konden komen voor vruchtwateronderzoek tijdens hun recente zwangerschap. Van deze vrouwen liet 41% de punctie niet doen. Echter niet alleen omdat men het niet wilde (25%), maar ook omdat men niet durfde (9%) of omdat de dokter het niet nodig vond (7%). Morele terughoudendheid stoelend op het afwijzen van abortus en op het aanvaarden van een mongooltje was het belangrijkste argument vruchtwateronderzoek niet te willen. Zoals we al zagen in

de literatuur spelen ook elders ethische bezwaren de hoofdrol bij afwijzing van de test.

Een kleinere groep gaat de test uit de weg, omdat men niet durft. Bewust of o.i. onbewust: bijvoorbeeld door er van uit te gaan dat de baby toch wel gezond zou zijn. Weliswaar bleken ook vrouwen die zich wel prenataal lieten testen niet vrij te zijn van angst – bijvoorbeeld voor een miskraam of voor beschadiging van de vrucht – maar zij vermanden zich hetgeen de eerstgenoemden klaarblijkelijk niet deden.

Bij het aangegeven argument dat de dokter de test afraadde dient men zich o.i. af te vragen, waarom de vrouw zich bij dit advies neerlegde. Het zou kunnen zijn, dat deze raad goed aansloot bij wellicht onbewuste weerstanden van de vrouw tegen de test. Bijvoorbeeld een weerstand tegen het onder ogen moeten zien van de eigen biologische feilbaarheid. Die stelt men immers ten toon door zich prenataal te laten testen. Dat zou ook best de door Fava e.a. (1982) geconstateerde "vijandigheid"/boosheid kunnen verklaren bij zwangeren in afwachting van de punctie. Er zijn tenslotte ook vrouwen, die zich niet bij het afraden van hun arts neerleggen en toch een weg zoeken naar het gewenste vruchtwateronderzoek, zo is ons gebleken in het Rotterdamse centrum.

Voor twee derde van de vrouwen die wel vruchtwateronderzoek hadden laten verrichten was zorg om de gezondheid van hun kind het belangrijkste argument. Maar bijna even belangrijk bleek de behoefte aan geruststelling en de behoefte aan het voorkomen van schuldgevoel over de kwaliteit van de gezondheid van het nageslacht. Blijkbaar waren deze overwegingen bij een aantal bange vrouwen krachtig genoeg om angst te weerstaan. Angst bleek immers niet een factor te zijn waaraan viel af te lezen wie wel en wie niet de test liet verrichten.

Dat was wel mogelijk bij de factoren attitude jegens abortus, gezinsgrootte, soort verloskundige hulp, godsdienstige overtuiging, nauwkeurigheid van kennis en nationaliteit. Een ervan kwamen we niet in de literatuur tegen: vanzelfsprekend ontbrak de soort verloskundige hulp als factor omdat de zwangerschapszorg nergens zo veel soorten en variaties biedt als in ons land.

Alleen Lamy e.a. (1981) bespreken de gezinsgrootte. De hoge opkomst bij eerste of tweede kind bracht hij in verband met mogelijke complicaties in de obstetrische voorgeschiedenis, zoals infertiliteitsproblematiek. De daardoor frequente contacten met artsen zou de kans op voorlichting over prenatale diagnostiek verhoogd hebben. Uit ons onderzoek zijn alleen gegevens bekend over voorafgaande miskramen, waarbij geen verband werd gevonden met de opkomst voor vruchtwateronderzoek. Eerder hangt de gezinsgrootte samen met de opkomst voor vruchtwateronderzoek vanuit het door ons geconstateerde verband met de attitude jegens abortus. Deze attitude bleek zelfs de factor: aard van verloskundige hulp te vertroebelen. Verrassend genoeg waren meer anti-abortus vrouwen te vinden in de praktijken van verloskundigen dan van artsen. O.i. kunnen we dan ook op basis van ons onderzoek niet stellen dat verloskundigen slechter voorlichten dan artsen: hun cliëntèle staat vanuit een anti-abortus attitude al meer afwijzend tegenover prenatale diagnostiek.

De ondervertegenwoordiging van ethnische minderheden, die vaker in de literatuur werd geconstateerd, was ook in onze regio. Late aanmelding voor zwangerschapscontrole (Dingen e.a. 1982), kenmerkend voor veel buitenlandse vrouwen, zou hierin een rol kunnen spelen. Hoewel ten tijde van ons onderzoek

(1980-1981) door deskundigen, bekend met ethnische minderheden, nog werd verwacht dat vruchtwateronderzoek voorlopig niet zou worden toegepast door deze vrouwen omdat de test zo slecht aansloot bij het cultuurpatroon in de landen van herkomst, blijkt de geboortenregeling van Turkse en Marokkaanse vrouwen in luttele jaren wel sterk te veranderen en het Nederlands niveau te benaderen (Schoorl 1985). Het zou interessant zijn na te gaan of de veranderde houding jegens anticonceptie effect heeft op hun attitude jegens prenatale diagnostiek.

Evenals Doherty e.a. (1979) vonden wij een samenhang tussen kennisniveau en opkomst van antenataal onderzoek. Naarmate men beter op de hoogte is van de voorziening en van de aandoeningen die bij de vrucht ontdekt kunnen worden lijkt de acceptatie te stijgen.

Wat mogen we op basis van onze resultaten verwachten ten aanzien van de gemiddelde opkomst voor prenatale diagnostiek door oudere zwangeren in Nederland, mits de voorlichting in orde zou komen?

De geconstateerde inconsistenties tussen attitude en gedrag – overigens een bevinding bij veel attitudeonderzoek (Fishbein 1967) – manen tot voorzichtigheid over prognoses op grond van attitudes alleen. Zo liet 12% van de ondervraagde vrouwen geen vruchtwateronderzoek doen ondanks het feit dat ze voorstander waren van prenatale diagnostiek en bijtijds wisten, dat zij ervoor in aanmerking kwamen. Ook uit de bevinding, dat slechts 12% van de ondervraagden zich tegenstander van prenatale diagnostiek toonde mag niet worden geconcludeerd dat bij optimale voorlichting en verwijzing in principe 88% van de oudere zwangeren gebruik zou maken van de mogelijkheid van prenatale diagnostiek.

We kunnen beter een voorspelling wagen op basis van het werkelijke gedrag van de vrouwen in onze steekproef. Als we dan zien dat 25% afziet van de test, omdat zij die niet willen op grond van morele overwegingen mogen we o.i. niet verwachten dat de opkomst gemiddeld hoger dan 75% zal worden. En dan is het zeer de vraag of zij die niet durven en zij aan wie de test ontraden wordt door de arts allen over hun terughoudendheid heen zouden komen. Realistischer lijkt 59%; het percentage bij op de hoogte zijnde vrouwen in ons onderzoek.

Tenslotte: het landelijk opkomstcijfer van 31% ligt ver onder de hier geconstateerde 59%. Een bevestiging van onze veronderstelling, wellicht, dat vrouwen bekend met prenatale diagnostiek in onze groep sterk oververtegenwoordigd zijn; een nadere bevestiging wellicht, dat in Nederland inderdaad nog veel te verbeteren valt aan de voorlichting door deskundigen in de gezondheidszorg.

In het volgende hoofdstuk richten we ons op vrouwen aan wie de mogelijkheid tot prenatale diagnostiek niet voorbijging. Zij lieten de test verrichten en werden geconfronteerd met een afwijking bij de vrucht, waarna zij besloten de zwangerschap te laten beëindigen. Wij vroegen ons af wat deze consequentie van vruchtwateronderzoek voor betrokkenen betekent.

Hoofdstuk IV

PSYCHOLOGISCHE ASPECTEN VAN TWEDE TRIMESTER ZWANGERSCHAPSAFBREKING VANWEGE FOETALE AFWIJKINGEN

4.1. Inleiding

Voor enkele aanstaande ouders (ongeveer 5% van alle aanmeldingen) betekent prenatale diagnostiek confrontatie met een foetale afwijking. De meesten besluiten dan de zwangerschap af te laten breken. Wij vroegen ons af wat dit voortijdig einde van de zwangerschap betekent voor de betrokken ouders om mogelijke consequenties voor de patiëntenzorg (voorlichting, begeleiding en nazorg) op het spoor te komen.

Tot nu toe is nog niet veel bekend over psychosociale gevolgen van genetische abortus. Uit de weinige studies bleek dat dit zwangerschapsverlies een langdurige, hevige emotionele uitwerking kan hebben, niet zelden beschreven als een psychisch trauma. Naar de achtergronden werd wel gegist maar is nog geen onderzoek gedaan. Wij wilden onderzoeken waarom deze gevolgen zo verstrekkend zijn. Men kan immers pas een crisis trachten te beïnvloeden als men inzicht heeft in de achtergronden.

We besloten tot een verkennend onderzoek in de vorm van weinig gestructureerde interviews met betrokkenen geruime tijd (minstens een half jaar) na de afbreking. De geringe structuur van de gesprekken diende om zo veel mogelijk ruimte te laten voor spontaan opkomende thema's. Deze interviews namen we af bij dertig personen; terwijl ons onderzoek naar de procreatie in dezelfde populatie een grotere groep betreft (hoofdstuk V).

Bij de literatuurbespreking komen naast abortusliteratuur ook beschouwingen over de betekenis van zwangerschap (om zwangerschapsverlies inzichtelijk te maken) en van afwijkend nageslacht aan de orde. Voorts gaan we kort in op psychologische mechanismen bij het omgaan met crisis.

Met de bevindingen uit de interviews hopen we enig licht te werpen op de betekenis van zwangerschapsafbreking na prenatale diagnostiek om de gevolgen van deze ingreep voor betrokkenen beter te kunnen begrijpen. Tevens kunnen aanknopingspunten voor begeleiding daaruit voortvloeien.

4.2. Literatuuroverzicht

Hoewel na 1970 meer dan 1000 publicaties (in de Engelse taal) verschenen over psychologische aspecten van abortus, betreffen slechts zeven daarvan midtrimester abortus op grond van een genetische indicatie (Blumberg e.a. 1975; Donnai e.a. 1981, Adler en Kushnick 1982; Leschot e.a. 1982; Becker e.a. 1984; Jones e.a. 1984; Lloyd en Laurence 1985).

Vanwaar dit geringe aantal? Prenatale diagnostiek is nog relatief jong; de opkomst is nog bescheiden en afwijkingen vindt men in slechts vijf procent van de gevallen. De populatie van vrouwen, die een zwangerschap laten afbreken vanwege ernstige aangeboren of erfelijke afwijkingen bij de vrucht is dus klein. In heel Nederland – sinds 1980 – per jaar ongeveer 100 gevallen (Galjaard e.a. 1982a).

De bevindingen bij genetische indicatie staan in schril contrast met de overige abortusliteratuur, die grotendeels sociale indicaties betreft. Om de aparte plaats van "genetische abortus" inzichtelijk te maken wordt abortusliteratuur kort besproken. Daarna volgen enkele notities over "coping", rouwprocessen, prenatale hechting, afwijkend nageslacht en attitudes over abortus om een referentiekader te vormen voor onze bevindingen.

4.2.1. *Abortus op "sociale" indicatie*

Als er geen zuiver medische indicatie is, vanwege de gezondheid van de zwangere of van de vrucht spreekt men van sociale indicatie: de vrouw beleeft de zwangerschap als ongewenst op grond van uiteenlopende motieven; psychologische, sociale of economische.

Hoewel bij nagenoeg alle tot nu toe verrichte research naar gevolgen van abortus kritische kanttekeningen over de methodologie geplaatst kunnen worden (Payne e.a. 1973; Doane en Quigley 1981) is de overheersende indruk, dat bij de vrouwen geen of nauwelijks nadelige effecten overblijven van een abortus op sociale indicatie. Integendeel: men spreekt van nieuwe mogelijkheden voor persoonlijke groei na de ingreep. Dit betreft de jongste literatuur – van na 1970 – toen het sociale klimaat rond abortus drastisch veranderde in de zin van liberalisatie en soepeler wetgeving. De oudere literatuur wordt vaak gekleurd door de opinie van de onderzoeker (voor- of tegenstander van abortus) en door de meer restrictieve sociale en wettelijke regels van die periode, waardoor zij aan betekenis voor de huidige tijd heeft ingeboet (Osofsky en Osofsky 1973).

De groep vrouwen met negatieve verschijnselen is klein. Doane en Quigley (1981) vatten een aantal artikelen samen en kwamen tot 5%, die zich emotioneel slechter voelden enkele maanden na de ingreep. 71% voelde zich beter en 24% hetzelfde als voor de abortus. Voorzover de negatieve verschijnselen worden gedefinieerd gaat het om: depressies met of zonder rouwgevoelens, schuldgevoel en huilbuien (57% van de in de literatuur genoemde symptomen).

Over de kenmerken van vrouwen, die risico lopen op negatieve reacties na abortus is weinig bekend. Uit een onderzoek van Payne e.a. (1976) bij 102 vrouwen blijkt dat zij, die alleen leven, kinderloos zijn, een belaste voorgeschiedenis hebben b.v. ernstige emotionele problemen, conflictueuze partnerrelaties, slechte verhouding met de eigen moeder, en zeer ambivalent staan tegenover de ingreep vanwege hun negatieve religieuze of culturele attitude jegens abortus de grootste kans lopen op postabortus problemen. Ook Ashton (1980) identificeert risicofactoren voor de vrouwen die langdurig ernstige stoornissen ondervinden (5% van de 84 patiënten). Hij noemt ambivalentie over de abortus, psychiatrische voorgeschiedenis en medische indicatie voor de ingreep. Soortgelijke bevindingen als bij Doane. Deze schrijvers veronderstellen dat de medische indicaties veelal gewenste zwangerschappen betreffen en verklaren zo de negatieve reactie.

Tenslotte blijkt dat in de groep met negatieve verschijnselen de midtrimester-abortussen – in de USA 11% van alle ingrepen – oververtegenwoordigd zijn (Kaltreider e.a. 1979; Osofsky en Osofsky 1973).

4.2.1.1. Midtrimester-abortus

Naarmate de zwangerschap verder gevorderd is – vooral na 12 weken – neemt de kans op lichamelijke en psychologische schade toe, luidt een wijd verbreide mening (Osofsky en Osofsky 1973; Doane en Quigley 1981, Keirse e.a. 1982). Twee voor de hand liggende argumenten daartoe zijn de meer ingrijpende techniek en de toenemende psychologische betekenis van de vrucht naarmate de zwangerschap vordert (zie 4.2.4.3). Toch is het niet mogelijk in de bestaande literatuur het effect van ieder afzonderlijk te achterhalen, omdat de groep late abortus geen afspiegeling van de totale abortuspopulatie is, maar een specifieke groep. Enerzijds meer oudere vrouwen, die al een gezin hadden en anderzijds meer heel jonge ongehuwde vrouwen (<18 jaar).

Over de redenen van de late aanmelding voor de ingreep wordt gespeculeerd. Sommigen benadrukken persoonlijkheidsfactoren met name ambivalentie over de zwangerschap, waardoor de besluitvorming moeizaam verloopt, terwijl anderen het meer zoeken in gebrekkige toegankelijkheid van deze medische voorziening door financiële barrières (bij sociaal zwakkeren, ethnische minderheden e.d.). Ook de, bij minderjarigen noodzakelijke, toestemming van hun ouders voor de abortus zag men als oorzaak van de vertraging.

Grotere kans op lichamelijke en psychisch letsel bij late abortussen zou ook samenhangen met de techniek van de ingreep (Kaltreider e.a. 1979). Na de twaalfde week van de zwangerschap zijn de eenvoudige technieken vacuümextractie en D&C (dilatie en curettage) niet meer mogelijk. Men past dan intra-amniotische methoden met hypertone zoutoplossing of prostaglandinen toe, die de bevalling opwekken, of D&E (dilatie en evacuatie). De laatste techniek echter bij voorkeur niet meer na een zwangerschapsduur van 17 weken (Kafrissen e.a. 1984). Hysterotomie is vanwege verhoogd risico op complicaties in onbruik geraakt en wordt alleen verricht bij contra-indicatie voor de eerder genoemde methoden. Zie hoofdstuk V voor een beschrijving van de prostamethode, die sinds 1973 in AZD wordt toegepast bij abortus op genetische indicatie (Jahodova 1975).

Welk aandeel van de negatieve psychologische effecten zuiver aan de meer ingrijpende techniek bij midtrimesterabortus is toe te schrijven valt moeilijk op te helderen. Wel zijn verschillende midtrimestertechnieken met elkaar vergeleken op medische en soms ook op psychologische voor- en nadelen. Na de zeventiende week heeft prostaglandine F2a om medische redenen de voorkeur (Kafrissen e.a. 1984). De psychologische belasting voor de vrouw acht men echter zwaarder dan bij D&E of bij hysterotomie (Kaltreider e.a. 1979).

4.2.2. Abortus op medische indicatie

Hart- en nierziekten en psychiatrische stoornissen waren altijd al medische indicaties. Later volgden o.a. rode hond, kanker en blootstelling aan radio-actieve bestraling, medicijngebruik (thalidomide-tragedie). De medische indicatie houdt

in, dat voortzetting van de zwangerschap gevaar voor de lichamelijke en geestelijke gezondheid van de aanstaande moeder of van het kind (ernstige afwijkingen of misvormingen) betekent.

Onderzoek, waarbij de medische indicatie systematisch werd vergeleken met de niet-medische is zeldzaam. Toch is de indruk dat bij medische, non-psychogene indicaties het risico op ongunstige postabortusverschijnselen het grootst is. Bij follow-up onderzoek, zonder vooraf patiëntselectie op indicatie, bleek namelijk steeds dat in de kleine groep met postabortusproblemen de non-psychogene indicaties sterk oververtegenwoordigd waren (Peck en Marcus 1966; Niswander en Patterson 1967).

Peck en Marcus onderzochten in de periode 1963 tot 1965 (voor de legalisatie van abortus in New York) 50 vrouwen, die abortus lieten verrichten op medische indicatie. Medische indicatie was toentertijd meestal een psychiatrische, maar doordat in die periode een rubella epidemie heerste, had precies de helft een non-psychiatrische indicatie, grotendeels rubella. De vrouwen in deze groep wilden graag een kind, maar zij achtten het risico op ernstige afwijkingen bij de vrucht te groot of vreesden voor hun eigen gezondheid bij voortzetting van de zwangerschap. Bij het follow-upinterview zes maanden na de ingreep meldde de non-psychiatrische groep de meeste negatieve verschijnselen (36%). Peck en Marcus veronderstelden, dat de weliswaar milde depressies en schuldgevoelens (sterk verwant aan rouwreacties) het gevolg ervan waren, dat de vrouwen de abortus hadden beleefd als het verlies van een gewenst en verwacht kind. Ook de postabortus procreatiens (bij 48%) zou in die richting wijzen.

Niswander en Patterson volgden 116 vrouwen die in 1963-1965 in New York abortus ondergingen op medische indicatie. Hoewel zij bij follow-up na 8 maanden weinig ongunstige reacties meer constateerden vroegen zij speciale aandacht voor de groep met non-psychogene indicatie (17 rubella en 10 overige organische indicatie), omdat daar significant meer postabortusklachten voorkwamen dan bij de overige indicaties, met name twijfel over de juistheid van de abortusbeslissing.

Zoals reeds werd genoemd in 4.2.1. is een belangrijk verschil tussen de medische en de "sociale" indicatie (ongewenst zwanger) dat het bij eerstgenoemde meestal om een gewenste zwangerschap gaat. Dit merkt men dan ook aan als belangrijke oorzaak van de negatieve postabortusverschijnselen.

Toen in 1968 vruchtwateronderzoek op erfelijke en aangeboren afwijkingen bij de vrucht mogelijk werd is de medische indicatie tot abortus uitgebreid met de "genetische".

4.2.2.1. Abortus op genetische indicatie

Terwijl de psychologische gevolgen van abortus op sociale indicatie eerder positief dan negatief genoemd worden constateren we in de literatuur over abortus op genetische indicatie het tegenovergestelde. Enkele citaten:

Blumberg e.a. (1975): "The incidence of depression following selective abortion may be as high as 92% among the women and as high as 82% among the men studied and was greater than that usually associated with elective abortion for psychosocial indications or with the delivery of a stillborn."

Donnai e.a. (1981): "It is reasonable to conclude that the small numbers of women

undergoing termination of a planned or wanted pregnancy after prenatal diagnosis constitute a high risk group vulnerable to depression and social disruption".

Adler e.a. (1982): "It was a traumatic experience in the lives of all couples and the emotional upheaval persisted for variable periods after the diagnosis and the decisions concerning pregnancy outcomes".

Leschot e.a. (1982): "It is concluded that termination of a pregnancy because of a malformed fetus is associated with long-term psychological side-effects".

Lloyd en Laurence (1985): "Of 48 women interviewed, 77% demonstrated acute grief reaction, 45% remained symptomatic at 6 months after termination and 20% required treatment. This compares with no such reaction after spontaneous abortion or therapeutic abortion earlier in pregnancy. Responses to termination of a wanted pregnancy is similar to stillbirth reaction".

Becker e.a. (1984) trekken conclusies ten aanzien van de patiëntenzorg en benadrukken de behoefte aan steun van beide echtelieden. "Seeing, holding, naming the baby after delivery and subsequently receiving autopsy results were the most helpful factors for 90% of the respondents: none of the respondents considered this to be delirious to their coping process."

Jones e.a. (1984) vinden als enige "long-term deleterious effects" alleen bij een minderheid (30%) van de 14 vrouwen en twaalf mannen die hij interviewde. Zijn respons was echter slechts 39%, waarbij de onderzoekers zelf al aangeven dat de meer problematische groep: "this subject is too painful we do not wish to discuss it", bij de non-respons te vinden was. "Most couples coped well with the experience", constateren zij, maar het is de vraag of deze gevolgtrekking geldig is voor de hele groep patiënten, daar de responsgroep niet representatief lijkt.

Behalve dit laatste onderzoek zijn de conclusies in de geciteerde studies eensluidend: Voor de preventie van aangeboren en erfelijke afwijkingen, bewerkstelligd door de "belaste" zwangerschap af te laten breken, betaalt het betrokken (echt)paar psychologisch een hoge prijs. Overeenkomstige bevindingen dus, maar deze betreffen slechts een paar studies over steeds een gering aantal vrouwen. Voorzichtigheid t.a.v. algemene geldigheid van de conclusie blijft wellicht geboden. Bovendien werd de psychologische status van de vrouw na de abortus "gemeten" met al dan niet gestructureerde interviews en ontbreekt informatie over de definitie van ernst en aard der symptomen. Alleen Blumberg gebruikte, naast interviews ook een psychometrische test, de MMPI (Minnesota Multiphasic Personality Inventory), terwille van objectiviteit van beoordeling. Lloyd vergeleek de genetische indicatiegroep met drie andere groepen n.l. met spontane abortus, doodgeboorte of perinatale sterfte en met therapeutische abortus, waardoor zijn resultaten meer zeggingskracht kregen. En Jones maakte gebruik van vijf beoordelaars per patiënt om subjectiviteit tegen te gaan; hij voegde de vijf beoordelingen samen om een "homogeen" verslag van de patiënt te construeren, maar hoe de homogeniteit precies tot stand wordt gebracht blijft onvermeld (Zie tabel 4.1. voor een overzicht van het genoemde onderzoek.)

Blumberg (1984) gaat als enige in op de mogelijke oorzaken van de depressie. Net als bij een doodgeborene (Lewis en Page 1978; Turco 1980; Kirkeley-Best en Kellner 1982; Forrest e.a. 1982) brengt de abortus teleurstelling, "regret" en een gevoel een gewenst kind verloren te hebben. Maar er is waarschijnlijk meer. "Perhaps the role of decision making and the responsibility associated with selective abortion explains the more serious depression after the latter. A stillbirth

Tabel 4.1. Overzicht literatuur follow-up genetische abortus.

plaats, jaartal auteur	design	research methode	N	interval abort, - interview in mnd	methode abort.	resultaten	procreatie
New Jersey 1976-79 Adler	ab-cohort	mondelinge vragenlijst	N=12 resp. 80%	3-33 m=15,4	onbekend	post-ab depressie traum. ervaring	W+=50%
California ante 1974 Blumberg	ab-cohort	interview, MMPI	N=13 resp. 87%	0-37 m=21	onbekend	92% depressie maat: MMPI	sterilisatie: 8%
Engeland 1976-79 Donnai	ab-cohort	ongestruct. interview	N=12 resp. 80%	3-49 m=17.7	hysterotom=7 prosta G=5	high risk for depr. + social disruption	onbekend
Nederland 1976-79 Leschot	ab-cohort	mondel.vr.l. + s.s.interv.	N=19 resp. 95%	10-56 m=32	prostaG=11 hyp.sal.=7 hysterot=2	long-term psychological side effects	W+=58%
Engeland 1977-81 Lloyd	case-control	gestruct. interview	N=48	onbekend	onbekend	77% acute rouw sympt. idem stillbirth, ongelijk spont. of ther. abortus	onbekend
Wisconsin ? Becker	ab-cohort	schriftelijke vragenlijst	N=45 resp. 63%	onbekend	onbekend	90% baby zien + behoefte aan begrip	onbekend
California 1984 Jones	ab-cohort	audiotaped vragenlijst inter-raters	v=14 m=12 resp. 52%	4-43 m=17.6	prostaG hyp.sal.	short term: sympt. long term: coping non-resp. = problem	W+=80%

Leges:

resp. = respons; s.s. interv. = semi-gestruktureerd interview; W+ = wens tot volgende zwangerschap.

is usually regarded as an unfortunate accident. Even when selective abortion is accepted as the only alternative and preferable to the birth of a defected child the responsibility of making the decision to abort may prove to be an uncomfortable burden for the parents." Het verlies overkomt je niet; integendeel je bent er zelf verantwoordelijk voor, doordat je er voor gekozen hebt.

Als derde belangrijke factor verwijst Blumberg naar de aanslag op het gevoel van eigenwaarde door het falen in het voortbrengen van gezond nageslacht, net als bij de geboorte van een gehandicapt kind. Tenslotte noemt hij als belastende omstandigheid de gevorderde duur van de zwangerschap, waardoor de vrucht meer en meer als een toekomstig kind gezien wordt en fantasieën en betrokkenheid rond de groeiende baby opbloeien. Niet alleen de zwangerschap wordt afgebroken maar ook dit proces van psychologische en lichamelijke voorbereiding op de aanstaande ouder-kind relatie.

4.2.3. *Veranderende attitudes jegens abortus*

Omdat het sociale klimaat rond een verschijnsel (of het nu abortus, homofilie of werkloosheid betreft) een belangrijke factor kan zijn in de persoonlijke betekenis die een individu aan dat verschijnsel toekent kan dit aspect niet onbesproken blijven. Te meer, omdat de situatie in Nederland rond abortus verwarrend is, waardoor men een toetssteen voor de eigen meningsvorming moet missen. In de loop der tijden zagen we rond abortus een duidelijke liberalisering en sterk uitgebreide dienstverlening ontstaan (Ketting 1980). Na jaren van politieke strijd is de bijna een eeuw oude abortuswet (1886) in 1984 dan eindelijk gewijzigd – in een poging tot betere aansluiting bij de sociale veranderingen – maar deze wijzigingen zijn minimaal. Bovendien kan de interpretatie verschillen naar de bril die men bij het lezen van de wet opzet: de één leest, dat de vrouw zelf beslist over abortus; de ander daarentegen dat de arts uiteindelijk beslist. Volgens de oude wet was abortus ook al illegaal en een misdaad tegen het leven en – sinds het amendement in 1911 – een misdaad tegen de publieke moraliteit. De enig geoorloofde uitzondering was: levensgevaar voor de zwangere vrouw. Toch vond tien jaar geleden al 84% van de Nederlanders abortus vanwege ernstige afwijkingen bij de vrucht geoorloofd (Veenhoven e.a. 1975). Volgens de nieuwste opiniepeiling (Moors 1983) vindt 77% abortus van ongewenst zwangerschappen aanvaardbaar en 61% vindt dat de beslissing over abortus alleen bij de vrouw moet liggen. Ondanks de hoge acceptatie van abortus door het publiek is de ingreep tot nu toe echter in het wetboek van strafrecht gebleven.

Voor het individu betekent de ethische discrepantie tussen wet en sociaal klimaat onzekerheid en verhoogd risico op spanning (stress) en gewetensnood:

- In Nederland kan een echtpaar, dat voor prenatale diagnostiek in aanmerking wil komen, meemaken dat dienstverlening geweigerd wordt onder verwijzing naar de onaanvaardbaar geachte mogelijke consequenties (afbreken van de zwangerschap). Om toch onderzocht te worden moet men ongebruikelijke stappen ondernemen: naar een andere arts of een ander ziekenhuis gaan of zich rechtstreeks aanmelden bij een der drie centra, die in ons land voor prenatale diagnostiek zijn aangewezen.

- Wie een abortus doormaakt kan met mogelijke schuldgevoelens nog verder in de

problemen komen bij gebrek aan maatschappelijke consensus als leidraad bij de eigen afwegingen.

– Het sociale taboe rond abortus is wel afgezwakt, maar nog niet zodanig, dat abortus makkelijk openlijk bespreekbaar is. Kans op sociaal isolement na genetische abortus is dan ook zeer aanwezig. Attitudes jegens abortus hebben dus op verschillende wijzen hun weerslag op de betekenis van de ingreep voor het individu.

4.2.4. *Enkele relevante theoretische gezichtspunten*

De tot nu toe vermelde bevindingen rond genetische abortus wijken af van de meeste overige abortusliteratuur.

Omdat wij juist geïnteresseerd zijn in mogelijke oorzaken van de geconstateerde diepe inwerking zal de aandacht vooral uitgaan naar de betekenissen, die de vrouw de zwangerschapsafbreking toekent en naar de wijzen waarop ze de aldus subjectief geïnterpreteerde situatie het hoofd tracht te bieden. Als referentiekader voor ons onderzoek volgen enkele notities over achtereenvolgens 'coping en stress', rouwprocessen, de betekenis van zwangerschap en het fenomeen 'prenatale hechting' (prenatal attachment) en afwijkend nageslacht.

4.2.4.1. "Coping" en stress

Het thema "coping" uit de literatuur over stress lijkt van belang voor de verwerking van genetische abortus daar het duidelijk maakt hoe mensen omgaan met belastende omstandigheden. Net als het woord "stress" blijkt "coping" onvertaald in het Nederlands te zijn ingeburgerd. De term verwijst naar actieve pogingen van een mens om met stress om te gaan en de betekenis wordt het best benaderd met "stress-hantering", "aankunnen", of "omgaan met" aldus Kleber (1982), hoewel coping ook gewoon vertaald kan worden met: weerbaarheid. Richard S. Lazarus, sinds het verschijnen van zijn boek "Psychological stress and the coping process" in 1966 een vooraanstaand onderzoeker van stress-verwerking, definieert coping als: "...the cognitive and behavioral efforts made to master, tolerate or reduce external and internal demands and conflicts among them. Such coping efforts serve two main functions: the management or alterations of the person-environment relationship that is the source of the stress (problem focussed coping) and the regulation of stressful emotions (emotion focussed coping). Coping komt uiteraard pas aan de orde, nadat iemand een situatie of gebeurtenis als belastend heeft bestempeld.

De theorievorming over 'coping' is dan ook ingebed in de cognitieve benadering (centraal in de gehele moderne psychologie) omdat deze de rol van waarneming en betekenisverlening onderstreept; ze benadrukt het belang van iemand's inschatting van een of andere dreiging ("Am I in trouble?") en zijn of haar beoordeling van eigen mogelijkheden en vaardigheden om de dreiging het hoofd te bieden ("What to do about it"?).

Kenmerkend is dat de samenhang tussen coping en 'appraisal' (inschatting, beoordeling, betekenisverlening) wordt gezien in termen van wisselwerking; als in de tijd veranderende processen. Daarbij speelt het individu een *actieve* rol: hij

reageert niet louter passief op belastende omstandigheden maar probeert deze op een of andere manier (gedragmatig en intrapsychisch) onder controle te krijgen. Dus wijzigt hij zijn gedrag, verandert daadwerkelijk de omstandigheden om de spanning op te heffen (probleem georiënteerd) of reguleert via allerlei technieken, bijvoorbeeld defensiemechanismen (verdringing, ontkenning, sublimatie, rationalisatie) de uit de situatie voortvloeiende emoties. Worden deze afweermechanismen in werking gezet dan bepaalt het onbewuste de copingstrategie.

Hoewel de psychische verwerking, waartoe alle cognitieve processen behoren om iemand zich beter te laten voelen, voornamelijk emoties 'stuurt' kan deze ook instrumenteel zijn bijvoorbeeld in pogingen de situatie anders te bekijken. Nader verworven informatie kan dan bijvoorbeeld de basis vormen tot deze andere betekenisverlening. Naast directe actie en intrapsychische verwerking vormt verwerven van informatie dan ook een belangrijke copingstrategie.

4.2.4.2. Rouwprocessen

Rouwen is geen ziekte of afwijking maar een gebruikelijke – en zelfs noodzakelijke – reactie na verlies (Pedder 1982). In de afgelopen decennia werd duidelijk dat rouwprocessen in consistente fasen worden doorlopen (Lindemann 1944; Bowlby 1980). Dit proces dat tijd en herhaling vergt, waarin men komt tot een realistisch aanvaarden van het geleden verlies, maakt tenslotte het gevoelsleven en de interesse vrij om weer te kunnen opgaan in het leven van alledag.

Bowlby onderscheidt drie fasen waar het gaat om rouwprocessen vanwege het verlies van een geliefde persoon: protest, wanhoop en onthechting. Eerst is er protest: men verzet zich ertegen onder ogen te zien dat zijn wereld is veranderd. De fase van protest en zoeken naar het verloren "object" gaat gepaard met een subjectieve toestand van kwijnen; smachten. Pedder (1982) schrijft daarover in zijn artikel: "Failure to mourn and melancholia", waarin hij ideeën over depressie en rouwen met name uit psychoanalytische geschriften waaronder "Trauer und Melancholie" van Freud beschouwt: «During this phase of pining it is not uncommon for widows, for example, to experience a sense of the presence of the deceased or even frank hallucination of them; but as grief work proceeds and the reality of the changes are painfully grasped, a moment comes when pining gives way to bittersweet nostalgia and recollection of the lost object. The object is now found internally, just when hope is given up of ever meeting again externally».

Een succesvolle internalisatie van het verloren object achten een aantal onderzoekers (b.v. Winnicott en Klein, aldus Pedder) tegenwoordig de kern van een goed verlopend rouwproces, hoewel Freud oorspronkelijk meende dat dit juist tot melancholie, een pathologische vorm van rouwen, zou leiden. «After the initial phases of numbness, protest and despair, if all goes well, and especially if a prior good relationship with the lost person was enjoyed, then one is left with a good internal object: memories and experiences of the lost person which are sustaining». Dan ook kan men wezenlijk afscheid nemen van het verlorene; zich onthechten.

Bowlby (1982) benadrukt dat componenten die vroeger vaak voor pathologisch werden aangezien veeleer als normale facetten van gezond rouwen moeten worden beschouwd. Zoals bijvoorbeeld woede, gericht op derden, zichzelf en soms op de verloren persoon; ongelooft (misleidend "denial" genoemd) en een tendens, dikwijls

maar niet altijd onbewust, te zoeken naar de verloren persoon in de hoop op hereniging. Tevens bleek hem dat rouwprocessen bij geestelijk gezonde volwassenen veel langer duren dan de zes maanden die men voorheen veronderstelde. Hij wijst op de analogie met genezingsprocessen bij lichamelijke wonden, zoals brandwonden. Genezing leidt tot een herstel van de oorspronkelijke (huid)functie terwijl bij een minder goed beloop de functie beschadigd blijft en littekens resten. Ook rouwprocessen kunnen leiden tot een restoratie van functie, namelijk tot een hernieuwing van het vermogen liefdesrelaties aan te gaan en te handhaven (Bowlby 1980).

Rouwen treedt niet alleen op na een reëel verlies zoals van een geliefd persoon of van een prettige werkkring maar evengoed na een symbolisch verlies zoals van gevoel voor eigenwaarde; van perspectief op ouderschap met zijn vreugden en mogelijkheden tot zelfontplooiing en sociale status (Horowitz 1976; Kessler 1979).

Mislukt het rouwen dan zien we eerder depressie dan verdriet; eerder melancholie dan treuren (Freud 1917). Chronische depressie kan het gevolg zijn. "Een stevig gevoel van eigenwaarde lijkt de beste garantie om een rouwproces tot een goed einde te brengen", vat Pedder (1982) het standpunt van een aantal auteurs samen. Daarentegen kunnen sterk ambivalente gevoelens jegens de verlorene het rouwproces verstoren. Tenslotte haalt hij Lewis (1978) aan, als hij stelt dat rouwen alleen een kans van slagen heeft wanneer men aanvaardt dat de verlorene dood is: Mothers of still-born children can only mourn when they have seen the dead baby – when it is 'brought back to death'.

In feite is het nog niet gekomen tot een algemeen aanvaarde theorie over rouwen en duren controversen op onderdelen voort, concludeert Bowlby (1980).

4.2.4.3. Prenatale hechting

Om te kunnen begrijpen wat het betekent een zwangerschap te verliezen staan wij nu eerste stil bij de betekenis van "zwanger zijn". We zullen ons daarbij vooral moeten verlaten op theorieën op basis van klinische impressies, omdat er zeer weinig wetenschappelijk onderzoek werd verricht (Janssen 1967).

De oudere literatuur over de psychologie van de vrouw met name van de zwangere bevat vooral beschrijvingen van emotionele processen en wil tot een diep begrip komen vanuit een psycho-analytische oriëntatie (Deutsch 1944, 1945; Bibring 1959, 1961; Janssen 1967). Meer psychosomatische benaderingen hadden meestal juist stoornissen in de zwangerschap tot onderwerp bijvoorbeeld miskramen, complicaties bij de bevalling en postnatale depressies, terwijl het belangrijke thema van de lichaamsbeleving onderbelicht bleef (Feldmann 1977).

Vanuit deze voorgeschiedenis beschrijft men tegenwoordig zwangerschap – met name de eerste – in termen van een psychobiologische crisis, vergelijkbaar met puberteit en menopauze. De vrouw wordt met nieuwe emotionele en adaptieve taken geconfronteerd en moet zich in haar rol en zelfbeeld heroriënteren (Anthony en Benedek 1970). Bovendien komt ze in de loop van de zwangerschap tot een fundamenteel andere lichaamsbeleving. In de eerste fasen is er een narcistische betrokkenheid bij ingrijpende fysiologische en anatomische veranderingen in het eigen lichaam. Naarmate de zwangerschap vordert groeit het besef dat "daar-binnen" zich een eigen autonoom leven vormt. Wat eerst nog wordt beleefd als

"dikker worden", als een uitdijende buik, verandert in het mee-beleven van een zich ontwikkelend kind (Feldmann 1977). "Leven" voelen, gewoonlijk in de 14de-20ste week van de zwangerschap, is in dit proces meestal een mijlpaal, maar niet noodzakelijkerwijs (Hollerbach 1979).

Moderne technieken maken dit foetale leven al in een veel eerder stadium, vanaf de 8ste week, hoorbaar (foetale harttonen) en zichtbaar (ultrageluidbeelden). Het laat zich aanzien dat het proces van foetale personificatie door deze levenstekens versneld wordt. Wij komen daar straks op terug. Zeker lijkt dat "leven voelen" de zich ontwikkelende relatie tussen moeder en ongeborene in een stroomversnelling brengt. Zo bereidt zij zich psychologisch voor op de toekomstige relatie met haar nakomeling.

Ook in andere culturen is sprake van personificatie van de foetus ver voor de geboorte (Cranley 1981). De relatie met de baby begint niet pas na de bevalling maar wordt eerder op nieuwe wijze voortgezet. Bij de Ojibwa indianen spreekt de moeder tijdens de zwangerschap tegen het kind en leert diens ziel alvast nuttige zaken over gewoonten van dieren die het zou tegenkomen bij zijn opgroeien. De Siriono in oost Bolivia eren een miskraam met dezelfde rouwrituelen als voor dode volwassenen. En in Cambodja kent men de dode foetus, die verkoold bewaard wordt, magische beschermende krachten toe. In Peru tenslotte heerst bij de plattelands bevolking op grote schaal "mipa": het geloof dat bepaalde waarnemingen van de moeder (een aap of een varken zien, enz.) van invloed zijn op de foetus en gedragsproblemen veroorzaken in diens leven (Walter 1980).

In onze westerse cultuur wordt door officiële instanties druk geredetwist wanneer men van nieuw leven moet spreken; en óf en wannéér de foetus als persoon bestempeld moet worden; zelfs of er sprake kan zijn van rechtspersoonlijkheid (Reilly 1979; Kronisch 1980; Dunstan 1984).

Sinds kort buigt men zich ook in de wetenschap over matернаal-foetale banden. Cranley (1981) vat in haar hoofdstuk "Roots of attachment: the relationship of parents with their unborn" de research samen en concludeert dat steeds een weelde van interacties tussen moeder en ongeborene bleek. In haar eigen onderzoek betrok ze ook de vader en constateerde dat zowel vader als moeder hechtingsbedrag naar de ongeborene tonen. Zij definieert het als gedrag dat betrokkenheid of een relatie met de foetus toont (prenatale hechting), waarbij de foetus wordt gezien als het toekomstige kind.

Hoe en wanneer deze prenatale hechtingsprocessen op gang komen is nog punt van onderzoek, waarbij men zich verschillende invalshoeken kan bedenken: biologisch, vanuit hormonaal opgewekt gedrag (ook in de dierenwereld worden voorbereidingen tot broedzorg getroffen) of ideologisch-anticipatoir dan wel cultureel bepaald gedrag. Dat brengt ons op de mogelijke invloed in onze cultuur van nieuwe technieken op prenatale hechting. Inderdaad wijzen de eerste bevindingen in de richting van een vervroeging, versnelling of intensivering van hechtingsprocessen (Reading e.a. 1981; Fletcher en Evans 1983; Blumberg 1984). Zo is het niet ongewoon dat een ultrageluidbeeld uit het eerste trimester bewaard en gekoesterd wordt als 'babies eerste foto'. Het bovenstaande doet vermoeden dat een zwangerschap die verloren gaat terwijl er al onmiskenbaar hechtingsgevoelens zijn, pijn kan doen alsof men een kind verliest. Men blijft achter in een staat van lichamelijke en psychische voorbereiding en beschikbaarheid voor een baby, die er niet zal komen. Dat het vooral gaat om mentale processen doet aan het verlies niets

af; ook op andere gebieden van het leven heeft men hoop, illusies, verwachtingen en is men diep teleurgesteld als deze dromen in duigen vallen (symbolische verliezen). "Helaas ontgaat onze moderne samenleving grotendeels de diepe inwerking die zwangerschapsverlies kan hebben: de foetus wordt beschouwd als non-persoon en het verlies als non-gebeurtenis. Uiting geven aan verdriet en rouw wordt dan ook ontmoedigd; de vrouw verloor immers niets en ze kan altijd snel opnieuw proberen", aldus Friedman en Gradstein in "Surviving pregnancy loss" (1982). Sommigen maken wel ernst met dit verlies en bespreken mogelijke aspecten en benaderingen (Peppers en Knapp 1980; Leppert en Pahlka 1984).

4.2.4.4. Afwijkend nageslacht

- "Het te boven komen van een verloren zwangerschap na antenataal onderzoek is niet alleen complex omdat men daarin een actieve rol speelde - men liet de zwangerschap immers afbreken -, maar wordt verder bemoeilijkt door dezelfde processen, die universeel optreden na de geboorte van een gehandicapt kind"-, aldus Blumberg (1984). Iemand's verwachtingen en opvattingen, zijn gevoel van eigenwaarde, kunnen in scherven vallen door dit stigma dat hem apart zet van andere mensen die gezonde nakomelingen krijgen: het middel (nog steeds) tot kwalificatie als volwassen, volwaardig lid van de samenleving.

- "Ouders, die een gehandicapt kind voortbrengen voelen zich in verscheidene opzichten gekrenkt. Onvolkomenheden van het kind kunnen opgevat worden als het falen van pogingen in het kind de eigen positieve kwaliteiten te reproduceren. In het aangedane kind ziet men de eigen onvolkomenheden weerspiegeld en dat betekent een aanslag op de gevoelens van eigenwaarde van de ouders. Aan het continuüm van individueel verschillende reacties van ouders kan men twee extremen herkennen. Daarbij moet het manifeste gedrag van de onderliggende gevoelens onderscheiden worden. Aan het ene uiterste ziet men de moeder en of vader door schuldgevoel gedreven zich onvoorwaardelijk en uitsluitend wijden aan het welzijn van het gehandicapte kind. Aan de andere kant zien we een duidelijke intolerantie en een bijna onweerstaanbare neiging de verwantschap met het kind te ontkennen, omdat de onderliggende narcistische krenking onverdraaglijk is voor de ouders". Men begrijpt sinds het baanbrekende werk van Solnit (1961), waaruit bovenstaand citaat, dat de rouwreacties die optreden na de geboorte van een kind met aangeboren of erfelijke afwijkingen het verlies van de geanticipeerde, geïdealiseerde baby betreffen. Aanvaarding en afwikkeling van dit rouwproces van het geïdealiseerde kind bij de ouders komt de relatie met hun gehandicapte kind ten goede (Pasnau en Farash 1977; Vernon 1979a,b).

Verzorging en bescherming van het nageslacht is inherent aan ouderschap. Daarom ervaren ouders gemakkelijk zelfverwijt als hun kind iets overkomt. Fletcher (1973) constateerde ongewoon sterke gevoelens van schuld en schaamte als het gaat om erfelijke ziekten. Hij noemde dit "cosmic guilt". In de woorden van een moeder: "You try to understand how things like this happen. There is a scientific explanation, but I feel the fickle finger of fate pointed at me." Hij concludeert dat ouders zich proberen te beschermen tegen de "arbitrariness of life" door te zoeken naar een of andere diepere betekenis achter de gebeurtenis, die kan verklaren waarom iemand dit lot van gehandicapt nageslacht werd toegewezen.

De confrontatie met een gehandicapte foetus kan analoge narcistische krenking oproepen als de geboorte van een gehandicapt kind, constateert Hollerbach (1979) in haar overzicht, omdat: "parents perceive their role in the origin of the fetal disorder". Men kan deze aanslag op het gevoel voor eigenwaarde niet werkelijk ongedaan maken door de zwangerschap af te breken. De ingreep verwijst immers juist naar de foetale afwijking. Als men biologisch niet gefaald had was er geen reden geweest de zwangerschap voortijdig te beëindigen. Tenslotte maakt het onder ogen moeten zien van de kans op herhaling bij volgende zwangerschappen het bijna onmogelijk de krenking te negeren. Evenzeer verliezen de aanstaande ouders hun geanticipeerde, gezonde baby zodat soortgelijke rouwreacties als na de geboorte van een gehandicapt kind te verwachten zijn.

Hoewel er dus overeenkomsten worden verondersteld in ouderlijke reacties na de geboorte van een gehandicapt kind en na prenatale diagnose van een foetale afwijking lijkt de dagelijkse omgang met het zieke kind op den duur een veel tastbaarder confrontatie dan de herinnering aan de verloren zwangerschap.

4.2.5. Richtlijnen voor de opzet van het onderzoek

In de literatuur vinden we aanwijzingen dat de nawerking van "genetische" zwangerschapsafbreking veel dieper is dan van abortus op sociale indicatie. Naar de achtergronden van deze psychologische gevolgen deed tot nu toe alleen Blumberg onderzoek; in de vorm van case-studies bij 12 echtparen. Vanuit zijn bevindingen en klinische indrukken zochten we overige literatuur bijeen, die ons wellicht kan helpen te begrijpen waarom genetische abortus zo'n diepe indruk maakt. Zo kwamen wij tot een aantal veronderstellingen, die leidraad werden in ons onderzoek. Ze betreffen de beleving van de zwangerschap in deze specifieke situatie; de beslissingslast van de afbreking en de betekenis van de confrontatie met afwijkend nageslacht. Overigens wilden we ons niet vastleggen op enkele hypothesen, maar ruimte laten voor mogelijk nieuwe inzichten. Daarnaast wilden we een indruk krijgen van hoe vrouwen de ingreep verwerkten. De veelal theoretische beschouwingen over genoemde problematiek kunnen aan onze bevindingen worden getoetst; de indrukken van Blumberg kunnen al dan niet worden bevestigd.

Pas als we inzicht hebben in hetgeen de ouderlijke reacties op een genetische zwangerschapsafbreking te weeg brengt vinden we aanknopingspunten voor de verbetering van de patiëntenzorg rond prenatale diagnostiek, doel van ons onderzoek.

4.3. Gang van zaken bij prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking

4.3.1. Procedure vruchtwateronderzoek

In de 16e-17e week van de zwangerschap vindt de vruchtwaterpunctie plaats. Eerder, namelijk in de 12e-13e week wordt door middel van ultrageluidonderzoek de precieze duur van de zwangerschap bepaald om het beste tijdstip voor de punctie te kunnen vaststellen. De klinisch geneticus heeft dan tevens nog gelegenheid eventueel noodzakelijke gegevens op te vragen of aanvullend erfelijkheidsonderzoek uit te voeren.

Indicaties voor prenatale diagnostiek zijn:

1. De zwangere is 38 jaar of ouder; de aanstaande vader is 55 jaar of ouder (met ingang van 01-01-85 is de leeftijd van de vrouw verlaagd tot 36 jaar).
2. Voorafgaand kind met mongolisme of een andere chromosoomafwijking.
3. Een der ouders is drager van een chromosoomafwijking.
4. De zwangere is draagster van een geslachtsgebonden ziekte (bijv. haemofilie; Duchenne spierdystrophie).
5. Verhoogd risico op een prenataal diagnostiseerbare erfelijke stofwisselingsziekte (ongeveer 80 erfelijke ziekten kunnen thans d.m.v. biochemische analyse of DNA-onderzoek worden vastgesteld).
6. Verhoogd risico op een kind met een open neuraalbuis defect: spina bifida aperta = open rug; anencephalie = onvolledige hersen/schedelaanleg. Door neuraalbuis defect bij een voorafgaand kind of een ouder zelf of een broer of zuster van het echtpaar.
7. Verhoogd risico op een kind met een ernstige misvorming die door ultrageluid-onderzoek vroegtijdig in de zwangerschap kan worden ontdekt.

Voor de indicaties 1 t/m 6 berust de prenatale diagnostiek op cytogenetische, biochemische of DNA-analyse van vruchtwater of de daarin voorkomende foetale cellen.

De vruchtwaterpunctie vindt poliklinisch plaats onder lokale verdoving. Vlak voor de ingreep herhaalt men het echo-onderzoek om de placenta te lokaliseren en de veiligste plaats voor de transabdominale afname van enig vruchtwater te zoeken. Met een holle naald wordt 15-20 ml vocht opgezogen. De vrouw kan na een korte rustpauze (circa 20 minuten) vertrekken.

De uitslag van het onderzoek volgt in de meeste gevallen na 10-20 dagen. Deze periode is nodig omdat zowel voor prenataal chromosoomonderzoek als voor de meeste biochemische analyses de weinige, levensvatbare foetale cellen in het verzamelde vruchtwater eerst door kweek vermeerderd moeten worden. Blijkt de vrucht afwijkend te zijn dan biedt men het echtpaar in een gesprek nadere toelichting aan benevens de mogelijkheid op zeer korte termijn de zwangerschap af te laten breken in het ziekenhuis. 99% van de echtparen maakt gebruik van deze gelegenheid; slechts bij hoge uitzondering besluit men ondanks de foetale afwijking de zwangerschap te continueren.

4.3.2. *Procedure zwangerschapsafbreking*

Afbreking van een midtrimester zwangerschap (duur 16-20 weken) kan niet poliklinisch, maar vraagt opname van gemiddeld drie dagen. De echtgenoot kan desgewenst aanwezig blijven en ook overnachten. Van deze mogelijkheid zien echtparen slechts zeer zelden af.

Door intra-amniotisch prostaglandine F toe te dienen wordt weeënactiviteit opgewekt. De uitdrijving van de vrucht volgt na 12 tot 36 uur. De patiënte krijgt in deze periode uitsluitend vloeibare voeding om de bijverschijnselen, zoals misselijkheid, braken en diarree te beperken. Als na 24 uur te weinig activiteit blijkt, krijgt men een tweede dosis medicatie. De vrucht is altijd levenloos bij deze zwangerschapsduur: sterke contracties verminderen de placentadoorstroming, waardoor extreem zuurstoftekort ontstaat; de doodsoorzaak. Tot slot vindt na curettage plaats onder een valiumroesje. De foetus wordt in het laboratorium nader onderzocht om de diagnose te verifiëren. Daarna wordt de vrucht gecremeerd.

Meestal kan de vrouw een dag na de uitdrijving het ziekenhuis verlaten. Thuis zijn er kraambedverschijnselen zoals vloeingen (circa een week) en borststuwingen, lichamelijke slapte en geestelijke labiliteit. Om de borststuwingen te beperken en om samentrekking van de baarmoeder te bevorderen krijgt men medicatie mee. Nacontrole vindt plaats drie à vier weken na de ingreep; dit kan ook door de eigen vrouwenarts gebeuren. Lichamelijke complicaties zijn zeldzaam. Rond diezelfde periode kan het echtpaar de uitslag van het laboratoriumonderzoek van de foetus toegelicht krijgen.

4.4. Opzet en uitvoering van het onderzoek

4.4.1. *Probleemstelling*

Zoals reeds aangegeven in 4.2.5. is het doel van ons onderzoek te begrijpen, waarom genetische abortus zo'n diepe indruk maakt. Immers, vanuit dit begrip kunnen we aanknopingspunten vinden voor de eventuele verbetering van de patiëntenzorg rond prenatale diagnostiek; ons streven.

Ten eerste willen we de nawerking van genetische abortus bij de betrokken vrouwen verifiëren. Er is pas weinig onderzoek gedaan en bovendien bij kleine aantallen patiënten, variërend van N=12 tot N=48. Ten tweede willen we ons verdiepen in de oorzaken van de psychologische gevolgen van genetische abortus. Vervolgens hopen we factoren op te sporen die van belang zijn in het verwerkingsproces. Dat brengt ons tot drie onderzoeksvragen:

- Wat betekent het voor de vrouw een zwangerschapsafbreking op genetische indicatie door te maken?
- Zijn er factoren op te sporen die een verwerkingsproces gunstig dan wel ongunstig beïnvloeden?
- Zijn er individuele verschillen in verwerking?

We besloten door middel van een uitvoerig semigestructureerd interview geruime tijd na de ingreep te trachten antwoord op de gestelde vragen te krijgen. Ter wille van het gespreksklimaat vonden de interviews bij de vrouwen thuis plaats, vaak in aanwezigheid van de echtgenoot, dit naar keuze van het betrokken echtpaar. Voor zover we konden nagaan waren er geen systematische verschillen in reacties bij de vrouwen tussen interviews met of zonder echtgenoot. Wel viel het de beoordelaars van de gespreksbanden (zie 4.4.4.) soms moeilijker deze reacties op te sporen, wanneer de echtgenoot te zeer het gesprek domineerde.

Zou het onderzoek bijvoorbeeld de huwelijksrelatie tot thema hebben dan is o.i. de kans op vertekeningen groter dan bij zwangerschapsverlies dat in het verlangen naar nakomelingen beide echtelieden treft. Deze gezamenlijkheid was ook meestal het argument achter de keuze voor een gezamenlijk gesprek. Had men eenmaal medewerking toegezegd dan bleek vaak de behoefte aan volledigheid van de terugblik op de zwangerschapsafbreking, waarbij de echtgenoot waar nodig zou kunnen aanvullen. Soms was het argument eenvoudigweg de behoefte aan echtelijke steun bij het oprakelen van een indringende ervaring.

De interviewster was steeds de onderzoekster. De gesprekken namen we op geluidsbanden op. Ten bate van de objectiviteit lieten we de banden door twee onafhankelijke beoordelaars afluisteren en scoren aan de hand van een vragenlijst.

4.4.2. *Personen*

Tijdens de opname voor de ingreep in het AZD werden de vrouwen benaderd – in de periode 1980 tot 1984 – voor deelname aan het onderzoek. Bij deze eerste kennismaking vroeg de onderzoekster toestemming om, minstens een half jaar later, bij de vrouw thuis een gesprek te hebben over haar ervaringen tijdens en na de zwangerschapsafbreking.

Er werd geen selectie van patiënten toegepast: steeds als er een opname was trachtte de onderzoekster contact op te nemen met de vrouw. Het deelname-criterium was: zwangerschapsafbreking vanwege de uitslag van het vruchtwater-onderzoek.

Van de zestig benaderde personen (dertig voor de voorfase en dertig voor het eigenlijke onderzoek) weigerden drie hun medewerking: een vrouw was tijdens opname zo van streek dat ze nauwelijks aanspreekbaar was. De ander wilde niet een vreemde ontvangen bij haar thuis – in een klein, zeer godsdienstig dorp met strenge sociale controle – uit angst dat de geheimgehouden zwangerschapsafbreking alsnog zou uitlekken. Een vrouw kwam op haar toezegging terug, omdat ze niet meer herinnerd wilde worden aan de gebeurtenis, die ze als heel belastend had ervaren. Deze drie weigeringen vonden in de voorfase plaats; bij het eigenlijke onderzoek was de deelname 100%.

4.4.3. *Voorfase*

De voorfase diende om de onderzoekster vertrouwd te maken met de problematiek van echtparen die vanwege de prenatale diagnose besluiten de zwangerschap af te breken. Ook ging zij na op welke wijze het interview diende te verlopen om zo informatief mogelijk te kunnen zijn (Cannell e.a. 1968). Eerst maakte de onderzoekster schriftelijke aantekeningen tijdens het interview, maar deze methode van vastlegging beviel niet. Omdat verbatim weergave niet mogelijk is, komt de objectiviteit in het gedrang. Bovendien verstoorde het geschrijf het contact tussen interviewer en geïnterviewde. Vastleggen van het gesprek na afloop is eveneens te subjectief vanwege het gevaar van b.v. selectief onthouden. Vanwege deze bezwaren ging ze over tot opname van de gesprekken op geluidsbanden. Deze methode leent zich uitstekend voor objectieve beoordelingen van onderzoeksgegevens. Hoewel een opnameapparaat beleefd zou kunnen worden als inbreuk op de privacy en de aanwezigheid van een microfoon remmend zou kunnen werken, deden deze bezwaren zich in de praktijk klaarblijkelijk niet voor. Wellicht mede omdat we steeds het doel en het mogelijke nut van de gesprekken zorgvuldig bespraken. Vanzelfsprekend werd de anonimiteit gewaarborgd.

Als opnameapparaat kozen we de UHER-reporter, omdat deze aan onze voorwaarden voldeed, te weten: langdurige, ononderbroken opname (tot vier uur), uitstekende opname en weergave kwaliteit en hanteerbaar klein model. Het interview kozen we halfgestructureerd, d.w.z. de interviewer beperkt zich tot het aangeven van bepaalde onderwerpen in ongedwongen volgorde en laat verder zo veel mogelijk het woord aan de gesprekspartner. Zo'n vrije sfeer bevordert dat relevante onderwerpen aan bod komen en dat nieuwe informatie niet verloren gaat; het gevaar bij uitsluitend "voorgekookte" vragen.

Tenslotte is de persoonlijkheid van de interviewer mogelijk van invloed op de

uitlatingen van de gesprekspartner(s), een bezwaar inherent aan iedere interview-situatie (Cannell & Kahn 1968). Dat zij vrouw en moeder was bleek overigens juist bij deze problematiek een voordeel in het wederzijdse contact.

Tijdens de voorfase ontvouwde zich een aantal hoofdthema's rond genetische zwangerschapsafbreking. Rond deze thema's zochten we relevant geachte literatuur bijeen (zie 4.2.) om vanuit deze beide bronnen de vragenlijst voor de beoordelaars van de gespreksbanden op te stellen (zie bijlage).

Nadat in de voorfase bij de eerste dertig vrouwen zo een goede werkwijze was gebleken gingen we over tot het eigenlijke onderzoek bij de volgende dertig.

4.4.4. *Bewerking geluidsbanden*

Voor de analyse van geluidsbanden kan men verschillende wegen kiezen, elk met hun voor- en nadelen. Wij kozen voor zo veel mogelijk waarborg van objectiviteit door bij de bewerking van de geluidsbanden gebruik te maken van andere beoordelaars dan de interviewster (de Groot 1961). De beoordelaars luisterden – onafhankelijk van elkaar – de gesprekken af waarbij zij een door de onderzoekster opgestelde vragenlijst invulden. Er waren steeds twee beoordelaars per band (zie voor de vragenlijst en de bijbehorende handleiding de bijlage).

De groep beoordelaars werd gevormd door tien vrouwen (allen moeders), die al eens eerder aan projecten van de Erasmusuniversiteit, afdeling Medische Psychologie, hadden meegewerkt en ervaring hadden in het beoordelen van banden. Wij kozen bewust voor vrouwen en moeders om zo dicht mogelijk tot de belevingswereld van de vrouwen met afgebroken zwangerschappen te kunnen naderen. Met "expert" beoordelaars (psychologen, psychiaters) was de analyse op een dieper niveau mogelijk geweest, maar deze arbeidsintensieve methode bleek te kostbaar. Bij de paarsgewijze beoordeling zorgden we er door middel van een schema voor dat de paren steeds van samenstelling wisselden. Met vaste paren dreigen immers nog steeds systematische beoordelingsfouten. Nu trad een paar hoogstens twee maal in dezelfde combinatie op.

Schema van parenvorming uit beoordelaars:

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1		2	1	2	1					
2			2	1	1					
3				1	2					
4					2					
5										
6							2	1	2	1
7								2	1	1
8									1	2
9										2
10										

De nummers een t/m tien zijn de beoordelaars.

Het cijfer een of twee in het schema geeft het aantal door dat beoordelaarspaar beluisterde banden weer.

Iedere beoordelaar luisterde dus zes gesprekken af en had vier verschillende partners. De beoordelaars werden, zoals te doen gebruikelijk, voor hun werkzaamheden betaald.

In een practicumzaal van de afdeling Pathologische Anatomie II konden zij bandrecorders gebruiken om – met een koptelefoon – de gesprekken af te luisteren. Doordat we over vijf apparaten beschikten konden maximaal vijf gesprekken tegelijkertijd afgeluisterd worden. Bovendien was van elke band een copie gemaakt om dubblures te voorkomen. De zestig beoordelingszittingen konden zo in enkele weken worden afgewikkeld. Om tot een beoordeling per patiënt te komen vergeleken we aan de hand van scoringssleutels steeds de beide onafhankelijk ingevulde vragenlijsten met elkaar.

Hieronder volgen de tevoren opgestelde scoringssleutels:

- Daar waar de beoordelaars niet met elkaar overeenstemden (één vult: "ja" in, de ander "nee"), werd "missing" ingevuld. Dit antwoord werd verder buiten beschouwing gelaten. Het percentage "missing" berekend over de gesloten vragen (twintig stuks) was 9% (oordeelscontaminatie).
- Daar waar de ene beoordelaar antwoordt en de ander "onbekend" invult (13%) wordt het ene antwoord gescored, mits de beoordelaar met de overige beoordelaars op deze vraag niet meer dan één maal missing of onbekend heeft ingevuld.

Als dat wel het geval is komt het antwoord evenals "missing" te vervallen (2%). Om optimale objectiviteit te kunnen handhaven verkozen we ambigue antwoorden te laten vervallen boven een "expert judge" als "scheidsrechter". We konden dit zonder veel materiaalverlies (11%) doen, omdat de mate van overeenstemming tussen de beoordelaars over het algemeen goed was (77%) en beoordelingsproblemen zich toespitsten op twee vragen n.l. vraag 10b en 10c. Bij vraag 10b bleek een beoordelaar af te wijken van alle anderen door de vraag systematisch met "nee" te beantwoorden. Op vraag 10c bleven de meeste beoordelaars het antwoord schuldig. Zouden we vraag 10b en 10c laten vervallen dat stijgt het overeenstemmingspercentage tot 81%; verantwoord bij interrater-reliability methoden.

4.5. Resultaten

De resultaten betreffen weliswaar een kleine groep – dertig personen – maar worden niet gekleurd door non-respons, omdat er geen deelnameweigeringen waren. Er was voldoende overeenstemming tussen de beoordelaars (77%) om betrouwbaarheid van de antwoorden te waarborgen. Bovendien lieten we oordeelscontaminaties (11%) buiten de analyse.

Een overzicht van de resultaten geven we aan de hand van de door de beoordelaars gebruikte vragenlijst. Bij sommige vragen is meer dan een antwoord mogelijk, zodat het totale percentage in die situatie de honderd overschrijdt. Na de kwantitatieve gegevens volgen kwalitatieve, namelijk excerpten uit de interviews. Naar onze mening kan deze klinische informatie dienen om de getalsmatige bevindingen te verdiepen.

Op basis van dit overzicht trachten we dan de onderzoeksvragen te beantwoorden.

4.5.1. *Kwantitatieve resultaten van de beoordelaarsvragenlijst toegelicht met excerpten uit interviews*

(1) Hoe stond de vrouw t.o.v. de zwangerschap?

- 70% gepland en welkom
- 13% niet gepland, wel welkom
- 13% niet gepland, ambivalent
- 3% onbekend

(2) Hoe kwam de vrouw tot vruchtwateronderzoek?

- a. reden: 37% maternale leeftijd
- 27% risico neuraalbuisdefect
- 20% geslachtsgebonden ziekte
- 7% stofwisselingsziekte
- 3% voorafgaand mongolisme
- 3% drager chromosoomtranslocatie
- 3% teratologisch risico (medicatie moederlijke epilepsie)
- b. route: 30% eigen initiatief
- 70% via arts

route eigen initiatief:

oudere moeder: «Ik had een artikel gelezen over vruchtwateronderzoek en dat bewaard voor als ik zelf inderdaad zwanger zou zijn. Maar toen ik naar de huisarts ging overviel ik hem ermee, want hij had er nog nooit mee te maken gehad. Eerst zei hij, dat het vast wel mee zou vallen met de kans op afwijkingen. Laatst nog in zijn praktijk had een vrouw van 36 een kind gekregen en dat was allemaal prima gegaan. Gelukkig ging hij informeren en toen bleek dat ik gelijk had, zei hij. Hij heeft er toen haast achter gezet omdat ik eigenlijk al vrij ver zwanger was».

Route: arts.

oudere moeder: «Stel je voor als we niet net die jonge gynaecoloog hadden gekregen dan hadden we van niks geweten en dan was straks dat kind geboren.»

(3) Was er tevoren besloten tot onderbreking van de zwangerschap, als de uitslag van het vruchtwateronderzoek negatief zou zijn?

- 67% ja
- 13% nee
- 10% onbekend
- 10% missing

draagster geslachtsgebonden spierziekte Duchenne: «Ik weet veel te goed wat het is; heb heel veel van mijn broer meegemaakt en zo'n kind wil ik niet op de wereld zetten.»

oudere moeder: «Je laat zo'n punctie doen en besluit dan van te voren tot abortus als het niet goed is, maar je staat er geen moment bij stil.»

- (4) Hoe heeft de vrouw het wachten op de uitslag ervaren?
- 50% belastend
 - 30% niet belastend
 - 7% niet van toepassing; aansluitend aan echobevinding
 - 13% onbekend
- (5) Had deze vrouw zich op een negatieve uitslag voorbereid?
- 43% ja (een voor gevoel, dat het "mis" zou zijn)
 - 10% enigszins
 - 37% neen (met de gedachte: "Dat overkomt ons niet")
 - 7% niet van toepassing (zie vraag 4)
 - 3% missing

oudere moeder: «Na de punctie dacht ik: "ik heb mijn best gedaan, of safe gespeeld, dus alles is in orde, dus eigenlijk was het voorbij, zeker voor mijn man. Ik hield er nauwelijks rekening mee dat de punctie gevolgen zou kunnen hebben. En al helemaal niet omdat de zwangerschap zo voorspoedig verliep.»

moeder met risico op stofwisselingsziekte (d.w.z. een kans van een op vier op de afwijking): «Je kunt jezelf wel wijsmaken dat er niks aan de hand is met het kind, je zelf hoop inprenten, maar je weet wel waar je aan begint met zo'n punctie en niet waar het eindigt. Ik was me aan het voorbereiden dat het niet goed zou zijn; voelde minder leven als vorige keer. Ik zat als het ware op de postbode te wachten voor het slechte nieuws. En ondertussen probeer je uit alle macht je nog niet op het kind te verheugen. Gekkenwerk natuurlijk want ja, je wordt dikker, krijgt zo'n volle boezem en je voelt het al. Met "in blijde verwachting zijn" heeft het niets van doen.»

- (6) Was er sprake van prenatale hechting?
- 73% ja
 - 10% ja
 - 17% onbekend

oudere moeder: «Ik was al echt bezig een kind te krijgen. Ik was al boven met de kamers aan het kijken geweest wie waar zou verhuizen; wat ik nog aan babyspullen had. Het was echt bij mij aan het draaien; had alvast allerlei activiteiten afgezegd. Mijn dochttertje heeft een poëzie-album en daar had ze al een plaats ingeruimd voor het nieuwe prutske. En opeens wordt dat allemaal van de ene op de andere dag afgeknapt.»

moeder met risico op een kind met een open rug: «Ik had het al zo lang gevoeld. Het was al helemaal mijn baby, heel tastbaar. Daarna had ik echt het gevoel dat ik een baby kwijt was, ook erna heb ik heel lang een hol gevoel in mijn buik gehad, ik miste gewoon dat leven, dat kind. Het hoort al helemaal bij je, he. Waar ik ook maar steeds aan denk: wat hebben ze er mee gedaan? Verbrand in een oven? Maar het is toch mijn kind geweest...dat kan je niet zo maar klakkeloos weggooien. Begraven, dat was waardiger geweest.»

oudere moeder: «Ik heb altijd genoten van de zwangerschap. Het feit dat je zelf leven draagt, leven voortbrengt. Het in je eigen lichaam voelen groeien en dan die sterke biologische band! Is dat gek?... Ik praatte er mee...hele verhalen...en had het altijd over we: "Kom we gaan een hapje eten; we gaan een dutje doen, tenminste als jij je een beetje koest houdt. Ik voelde me fantastisch goed dus lieten mijn man en ik onze blijdschap over de baby de vrije loop. Dom van ons je al zo in te leven in het kind. Je kunt je de klap niet voorstellen».

(7) Werd er al "leven" gevoeld tijdens deze zwangerschap?

- 50% ja
- 3% neen
- 47% onbekend

(8a) Had de vrouw moeite met het nemen van de beslissing tot onderbreking van de zwangerschap, toen de uitslag van de punctie haar bekend was?

- 30% ja
- 53% neen
- 7% onbekend
- 10% missing

(8ab) Zo ja, waarom? (f = 9)

- 7X twijfel over/onbekendheid met de afwijking
- 2X overrompeld/niet echt voorbereid op de beslissing
- 1X twijfel of het jongetje misschien gezond is (bij geslachtsgebonden ziekte)
- 1X het gevoel een kind te doden
- 1X iets uit jezelf weg laten rukken
- 1X twijfel aan de juistheid van de uitslag

moeder risico stofwisselingsziekte Mucopolysaccharidoses, type IV, syndroom van Morquio: «Als je nu ons zoontje ziet is er eigenlijk niet zo veel aan de hand: hij fietst, klimt; 't is een heerlijk opgewekt ventje. En dan is het een heel moeilijke beslissing om het weg te laten halen. Maar ja...ze zeggen, dat het veel erger wordt, met helemaal krom groeien en zo. Hoe precies en wanneer dat weten ze niet. De kinderarts zegt dat er niks aan te doen zal zijn en de orthopedist zegt: opereren. Wie moet je nou geloven?»

oudere moeder: «Waar ik steeds aan moet denken: Hoe erg was het nou? Hoe slecht was het er aan toe? Als het nou een beetje achter was...die je gewoon thuis had kunnen houden...dat je er toch een beetje contact mee kon hebben....dan had het best gekund; die had hier best fijn rond kunnen scharrelen. Maar als je het af had moeten geven... ik breng het liever naar het kerkhof dan naar een tehuis! Maar daar krijg ik geen antwoord op. Dat weet U ook niet, he. Ik blijf dus al maar met de vraag: Heb ik er nu goed aan gedaan of niet?»

(8ac) Zo nee, waarom? (f = 16)

- 7X het kind had toch geen levenskansen (anencephalie, trisomie 13, trisomie 18)
- 6X goed bekend met de handicap
- 1X gezin compleet, leeftijdsverschil met andere kinderen te groot
- 1X mijn man nam de beslissing voor mij
- 1X je voorkomt dat er weer een gehandicapt kind wordt geboren

moeder met anencephale vrucht: «Het klinkt misschien heel gek, maar wij waren allebei blij dat de keuze voor ons zo makkelijk was. Eigenlijk hoefden we niet te kiezen: ons kindje had immers geen levenskansen. Wij hebben geluk gehad, dat we niet met onzekerheden te maken kregen. Het vreselijke dilemma over de graad van afwijking en waar dan de grens moet komen is ons bespaard gebleven.»

moeder van aan een erfelijke stofwisselingsziekte (Krabbe) overleden zoontje: «De keus was niet moeilijk. Voor het kind is het niks, het leeft maar een paar maanden goed en dan begint de neergang. Alles verslechtert: doofheid, blindheid, geestelijke handicap en tenslotte eindigen als een plant. Voor jezelf is het een enorme last, maar je wilt het opbrengen, he, voor je kind en dan gaat het. Toen we de uitslag hoorden wisten we: wat er zit moet weg, zo vlug mogelijk.»

draagster Duchenne: «Als je niks weet en je hebt het ook nooit gezien dan is het moeilijk. Maar ik heb het van heel kort bij meegemaakt met mijn broer. Daar heb ik veel van geweten. Hij klaagde nooit hoor, maar op het laatst kon hij helemaal niets meer. Je moest hem bij alles helpen; 's nachts er uit om hem om te leggen. Zwaar werk, want ja, ze worden zo dik he, alleen maar zitten in de rolstoel en het enige pleziertje lekker eten. Alleen zijn gedachten die bleven goed; dat is juist zo erg. Zijn vrienden is hij ook allemaal kwijtgeraakt. Toen hij zich nog goed kon redden met zijn rolstoel kamen ze vaak. Maar later...ach dan zag je er geen een meer. Dus een zoon, dat kan voor mij niet; dat kan je een kind niet aandoen.»

(8d) Heeft deze vrouw steun gehad bij het nemen van de beslissing?

77% ja	(8e) Zo ja, van wie?	67% echtgenoot
3% neen		20% artsen
13% missing		20% familie
3% onbekend		7% vrienden

(9a) Had de vrouw en/of de man de geborene gezien?

3% ja, de vrouw
10% ja, de man
7% ja, de man en de vrouw
60% neen, geen van beiden
17% onbekend
3% missing

(9b) Ervaart de vrouw dat achteraf als positief?

53% ja (waaronder allen (f=6) waarbij de vrouw en/of de man de geborene gezien hadden)
17% neen
3% geen duidelijke mening
17% onbekend
3% missing
7% niet van toepassing, want "onbekend" bij vraag 9a

moeder risico op een kind met een open rug: «Ja, er is ergens een drang – misschien is dat wel niet goed, het is me door de dokter ook ontraden om het te zien – maar je

gaat denken: Hoe ziet het er eigenlijk uit? Het moet heel eng zijn om dat te zien...is me verteld dus het is misschien ook beter dat je het niet ziet. Maar je gaat denken: "Wat heb ik in godsnaam geproduceerd? Een merkwaardig gevoel eigenlijk: je wilt het liever niet zien, maar toch wil je weten: wat is dat? In mijn idee wordt het steeds maar erger, steeds wanstaltiger; helemaal een monster. Dat vind ik erg, terwijl het misschien alleen maar een beschadigd kindje was om te zien.»

moeder anencephale vrucht: «Dat iets van mij is, dat uit mij komt en dat ik dat niet gezien heb. Gewoon daar achtergelaten, dat stoort me. Dan denk ik: het moet toch een begrafenis hebben? Het komt steeds boven, dat ik mezelf laf vind, dat ik geen afscheid genomen heb. Het was toch mijn kind. Ik wou persé weten of het een jongen of een meisje was, anders is het helemaal zo vreemd.»

oudere moeder: «Ik ben blij dat ik het niet gezien heb. Stel je voor; dat beeld raak je nooit meer kwijt. Ze halen het trouwens ook meteen bij je weg, dus...»

(10a) Heeft de vrouw de onderbreking als lichamelijk belastend ervaren?

- 53% ja
- 20% neen
- 10% onbekend
- 17% missing

draagster spierdystrophie van Becker: «Nu ik dit meegemaakt heb weet ik niet of ik ooit de moed zal hebben het weer te proberen. Dit vergeet ik echt nooit meer. Het ging ook helemaal niet; duurde drie dagen. Kreeg een kei- en keiharde buik en verschrikkelijke krampen. En dan die nare bijverschijnselen. Die diarree en overgeven, dan ben je zo ziek als een hond. Al die tijd mag je niks eten; daar wordt je ook zo naar van. Ben ook een tijd van slag af geweest: slap, duizelig en moe; doodmoe.»

draagster stofwisselingsziekte: «De onderbreking viel me mee, al wist ik niet dat je dan moet bevallen. Het was in een paar uur voorbij; kon de volgende dag al weer naar huis. Alleen die weeën, dat zijn rot weeën.»

(10b) Heeft de vrouw de onderbreking als geestelijk belastend ervaren?

- 60% ja
- 7% neen
- 33% missing

oudere moeder: «Dan zit je uren te wachten, echt uren. Je voelt het ook in je lijf – ik had al leven – en dat voelde ik langzaam minder worden. Ook tijdens die spuit, dat je het voelde spartelen. Bijna een protest hoe dat kind tekeer ging. Die momenten, dat is heel zwaar. Ik zat gewoon mee te voelen hoe dat af ging lopen. Steeds minder leven. Dan denk je: ik heb al een uur niks gevoeld, zou het...en dan voel je het toch weer eventjes. Dat is echt verschrikkelijk hoor. Als het alsjeblieft maar geen pijn heeft, dat arme wurmpje, dacht ik. Nee, ik wil dat nooit meer meemaken.»

(10c) Heeft de vrouw de onderbreking als bevrijdend ervaren?

- 57% ja
- 3% neen
- 30% onbekend
- 10% missing

moeder overleden zoontje met Hurler: «De tijd tussen de uitslag en de opname, dat is haast niet op te brengen. Tien keer erger dan het wachten op de uitslag. Dat je rond loopt met een kind in je buik, dat je af moet geven...Het moment van de spuit, dat is heel belangrijk; dan is er geen weg terug meer. En als het dan afkomt denk je: godzijdank, het is voorbij; volbracht.»

(11) Betekent de zwangerschapsonderbreking voor de vrouw dat zij een kind verloren heeft?

- 77% ja
- 10% neen
- 10% missing
- 3% onbekend

oudere moeder: «In die dagen na de uitslag heb ik afscheid genomen. Alsmäär afscheid genomen. Ik kreeg het heel erg te kwaad op het moment dat we het ziekenhuis uitgingen: het achterlaten, verloren; een heel diep gewenst kind. Dat er al helemaal bijhoorde. Net als wanneer iemand in de familie dood gaat.»

(12) Had de vrouw gewetenswroeging over de onderbreking?

- 23% ja
- 63% neen
- 13% missing

oudere moeder: «Door de echo heb je een heel goed beeld gekregen van het kind: hoofdje, armen, benen, echt al een mini-mensje. Je kunt jezelf niets wijsmaken...dat het nog een vormloos klompje vlees is. Dat maakt de onderbreking zwaar. Je hebt werkelijk een kind belet verder te leven. Mijn man heeft het daar heel moeilijk mee: "Kan dat? Dat ik beslis of iemand mag leven? Hoe kan ik voorspellen dat een leven zinloos zal zijn; geen waarde kan hebben?»

oudere moeder: «Laatst zag ik in de regen en storm op de fiets een moeder met achterop een monggoeltje. Het kind lachte en zwaaide naar me. Maar de moeder zag er afgetobd uit. En dan denk ik weer: de beslissing was goed.»

(13) Had de vrouw het gevoel gefaald te hebben doordat zij een gehandicapt kind bij zich droeg?

- 27% ja
- 60% neen
- 7% onbekend
- 7% missing

moeder risico op een kind met een open rug: «Als ik naar mijn buik keek, dan griezelde ik van mezelf. Ik kan niet eens een gezond kind voor mekaar krijgen, dacht ik, alles gaat fout. Ik kon de aanraking van mijn man niet velen. Nam hem haast kwalijk dat hij zich nog iets aan mij gelegen liet liggen.»

(14) Voelde de vrouw zich alleen staan in de periode na de onderbreking?

50% ja
40% neen
10% missing

(15a) Voelde de vrouw zich gesteund in de periode na de onderbreking?

80% ja
13% neen
7% missing

(15b) Zo ja, door wie?

57% echtgenoot
50% familie
10% vrienden
10% huisarts
10% lotgenoot
10% buurvrouw
7% wijkzuster
3% AZD
3% baas

(14, 15ab) oudere moeder: «Begrip omdat het je vrienden zijn en je aardig vinden, dat was er wel, maar gelijkwaardig meedenken in het proces was onmogelijk; daarin heb ik me vergist. Ja, waarom ga je er heen; dat is toch om bevestiging te horen; je zoekt steun. Maar ik voelde zo duidelijk aan dat mensen die er niet mee te maken hebben gehad je nauwelijks kunnen volgen. Je kunt je verhaal doen en dan luisteren ze, maar of ze er iets van kunnen aanvoelen? Ik heb het bij mezelf gezien: het was al die weken theorie tot je er voor staat en dan pakt het heel anders uit. Je blijft eigenlijk toch alleen staan. Eenzaamheid, dat heb ik erg goed leren kennen. Zelfs je man kan je maar gedeeltelijk opvangen. Voor hem is het toch anders geweest. Niet dat hij er geen verdriet van heeft gehad, maar hij heeft het niet bij zich gedragen.»

(16a) Heeft de vrouw/het echtpaar het gevoel de geboorte van een gehandicapt kind voorkomen te hebben?

90% ja
7% neen
3% onbekend

(16b) Zo ja, was dat een steun bij de verwerking?

83% ja
— neen
17% onbekend

(16ab) moeder risico op een kind met een open rug: «Ach, het is al een wonder dat ze zo'n onderzoek kunnen doen. Laten we eerlijk zijn en blijven zeggen: het is een uitkomst hoor. Het mag dan allemaal wel nadelen hebben, maar als ze het niet ontdekten hadden, hadden we hier wel een kamertje klaar gehad. En twee patiënt-kinderen....dan was ons leven toch helemaal kapot gegaan.»

oudere moeder: «Ik ben dankbaar dat ik nu leef, dat je dit soort dingen kunt onderkennen. Als mijn moeder dit was overkomen had ze een onvolwaardig kind op de wereld gebracht. Ik probeer goed in de gaten te houden dat ik dankbaar moet zijn, dat ze mij op deze manier hebben kunnen helpen. Het is toch een hele zorg, zo'n kind. Altijd het middelpunt van het gezin; de anderen komen tekort. En hoe moet het later als je oud bent? Wie moet er dan voor zorgen?»

(17) Welke emotionele inwerking heeft de onderbreking nog op de vrouw?

50%	verdriet	17%	depressie
27%	schuldgevoel	13%	opstandigheid
20%	angst	—	geen emotionele inwerking
20%	opluchting		

Meestal ging het om een combinatie van gevoelens.

Bij zeven vrouwen (23%) was alleen sprake van tijdelijke emotionele inwerking, dat wil zeggen ten tijde van het interview (zes maanden of langer na de ingreep) had de onderbreking haar emotionele beladenheid inmiddels verloren.

Dat vrouwen sinds de onderbreking alleen maar een gevoel van opluchting hadden gekend kwam niet voor. Twee van de zes inmiddels opgeluchte vrouwen gaven daarnaast nog verdriet aan.

verdriet: «Ik heb wat afgebruld; dacht dat ik er niet meer overheen zou komen. Ik miste het kind; die leegte. Je valt in een groot zwart gat. De uitgerekende datum dat is een moment...dan komt alles weer boven. Of het opnieuw sterft. Een rouwproces, dat is het eigenlijk he, je bent toch een kind kwijtgeraakt.»

schuldgevoel: »Laatzag ik iemand met een mongoloïde kind en toen dacht ik: ik heb daar niet voor gekozen. Ik was daar bang voor en dan voel ik me toch schuldig; ik ben toch te zwak geweest. Ik heb wel eens met de gedachte gespeeld van een soort adoptie, van bezoeken aan tehuizen waar mongooltjes zitten. Ik dacht, zo'n kindje waar niemand zich om bekommert daar moeten wij als gezin een stuk zorg op ons nemen.»

angst: «Ik ben bang geworden. Voor meer onheil. Dat mijn dochttertje wat zal overkomen, of mijn man. Mijn gedachten zijn negatief, dat alles tegenloopt wat ik onderneem. Dat als we het weer proberen, dat het dan weer mis gaat; dat de klap dan nog harder aankomt. Hoe vaak kan je zoiets doen?

depressie: «Ik was niks meer. Helemaal niks, volkomen van de kaart. Het hoefde voor mij allemaal niet meer; ik had geen interesse meer; moe, kapot en leeg. Wou er niet uit omdat ik de aanblik van al die moeders met kinderen niet kon velen. Af en toe heb ik dat nog. Dan wil ik het liefst in een donker hoekje wegkruipen. Afgelopen...einde.»

opstandigheid: «Waarom ik, dacht ik, waarom wij; waar hebben we dat aan verdiend? Verderop in de straat wonen mensen...ze kijken nooit naar hun kinderen om, maar ze hebben wel een heel hok vol. Ja, zo mag je niet denken, maar waar blijft de rechtvaardigheid? Dat is toch onverdraaglijk! Dan wil je het wel uitschreeuwen hoe gemeen het is.»

schaamte: «Diep in mijn hart wil ik dan graag met die mensen praten, maar dat durf ik dan niet. Ik voel het zo'n misstap, dat ik dat gedaan heb, abortus. Als ze er achter komen, denk ik? Dat nooit en dan ga ik maar weg, dan kan ik ook niks verkeerd zeggen; dat ze het toch merken wat ik gedaan heb.»

opluchting: «Achteraf is het toch een heel mooi ding dat wij nie iemand in zo'n situatie op de wereld hoeven te zetten. Mijn zus, die wist nog van niks. Die van haar die wordt nou dertien en als je ziet hoe dat die achteruit gaat... dat is nie om te hebben. En straks moet ze hem toch weer afgeven. Het duurde bij mij wel een paar dagen voordat het dan...afkwam...maar dat is nog wel om te doen. Ons moeder, die heeft geen leven gehad, met mijn broer dan he. Ze is nie oud geworden. Van verdriet gestorven.»

(18) Twijfelde de vrouw er aan of ze er goed aan gedaan heeft de zwangerschap te onderbreken?

3% ja, nog steeds

17% ja, maar inmiddels niet meer

67% neen, nooit getwijfeld

13% missing

oudere moeder: «Het is zoals mijn dokter zei: Ik ken U goed genoeg om te weten, dat U een eerlijke beslissing hebt genomen; dat U er over heeft nagedacht, gewikt en gewogen hebt. Dat het niet was in de trant van: het komt me niet goed uit, of, misschien moet de auto weg. Daar moet U zich maar aan vasthouden.»

moeder risico Hurler: «Wij houden erg veel van onze zoon en we maken het in zijn korte leventje zo fijn mogelijk voor hem. Maar nooit zal je zo'n kind bewust in het leven zetten toch? Nee, van de onderbreking heb ik geen spijt en dat zal ik niet krijgen ook.»

Bij vraag 19 en 20 konden we de genoemde factoren rubriceren in de drie door Lazarus onderscheiden copingstrategieën: gericht op het omgaan met emoties (emotion focussed), probleemgericht (problem focussed) en gedragsmatig.

(19) Welke voor een goede verwerking gunstige factoren geeft de vrouw aan? "*emotion focussed*": het gevoel gekend en begrepen te worden in je ontredde. De belangrijkste bron voor dit gevoel is de echtgenoot (57%), maar ook de familie, een goede buurvrouw, een begripvolle huisarts en de priester worden genoemd. Essentieel is vrijuit en in geborgenheid kunnen praten over wat er allemaal in je omgaat, het hart te kunnen luchten, smart te delen. Daaraan is een dringende behoefte, niet alleen in de eerste weken maar ook lang daarna nog.

"*problem focussed*": zich goed geïnformeerd weten/kennis van zaken hebben over de ziekte.

Of het nu kennis betreft via goede medische voorlichting of vanuit eigen ervaring van de betrokken handicap, men ontleent er een gevoel van zekerheid aan, dat men het probleem goed opgelost heeft. Ook achteraf wordt vaak nog extra informatie verzameld om het zekerheidsgevoel te bestendigen.

gedragmatig: a. Afleiding zoeken (vakantie, sport, werk). Daardoor wint men tijd en kan men de verwerking over een langere periode uitsmeren om zo minder accuut belast te worden met alle emoties. Babies worden vaak bewust uit de weg gegaan in die tijd. Sommigen gaan fanatiek aan de lijn doen; dat mes snijdt aan twee kanten: afleiding (er is iets om je druk over te maken) en je figuur herinnert je niet meer aan het gebeurde.

b. 17% tracht snel een nieuwe zwangerschap op touw te zetten om het gemis van het verloren kind ongedaan te maken.

(20) Welke voor een goede verwerking ongunstige factoren geeft de vrouw aan? "*emotion focussed*": sociaal isolement/het gevoel niet gekend en begrepen te worden. Van "*doodzwingen*" via onbegrip en ontactische benadering tot regelrechte veroordeling door de naaste omgeving. Niemand hebben om mee te kunnen praten; op jezelf teruggeworpen zijn; je gevoelens nergens kwijt kunnen; eenzaamheid.

"*problem focussed*": te weinig weten/onvoldoende kennis over de afwijking. Daardoor knagende onzekerheid over aard en ernst van de ziekte, over herhalingskansen bij een volgende zwangerschap en geen bevestiging kunnen vinden dat men "*er goed aan gedaan heeft*". Ook het niet weten, dat men moet bevallen wordt als ongunstig voor coping genoemd, evenals de gevorderde duur van de zwangerschap en het lange wachten op de uitslag van de punctie.

gedragmatig: men moet een "*kraambed*" doormaken, nog positiejurken dragen, terwijl men met "*lege handen*" thuis kwam. Reeds getroffen voorbereidingen voor de baby moet men ongedaan maken. Pogingen confrontatie te vermijden met het beladen thema zwangerschap zijn tot mislukken gedoemd, omdat men vaak woont in buurten met jonge gezinnen. Thuis moeten zitten, omdat men geen baan heeft (vaak jaloers op echtgenoot, omdat die afleiding in zijn werk kan vinden).

b. 43% durft niet meer of nog niet aan een nieuwe zwangerschap te beginnen. Uit angst nogmaals een zwangerschapsafbreking onder ogen te moeten zien. Bij oudere moeders ook twijfel of ze inmiddels niet te oud zijn geworden.

(21) Hoe heeft deze vrouw naar Uw indruk de onderbreking verwerkt?

De vijf categorieën uit de vragenlijst voor de beoordelaars (zie bijlage) werden teruggebracht tot drie, namelijk: V+ (categorie 1+2) = verwerkt; V? (categorie 3+4) = geen duidelijke uitspraak mogelijk omdat het verwerkingsproces nog gaande is en het beloop onvoorspelbaar, en V- (categorie 5) = niet verwerkt, ongunstig beloop.

Verwerking	Gemiddelde tijd tussen afbreking en interview	Spreiding tijd tussen afbreking en interview
V+ = 33%	11,2 mnd	6 - 21 mnd
V? = 20%	12,2 mnd	9 - 16 mnd
V- = 43%	10,8 mnd	6 - 27 mnd
missing = 3%	17 mnd	n.v.t.

Zoals te verwachten was vielen de meeste (zes van de zeven) vrouwen die bij vraag 17 slechts een tijdelijke emotionele inwerking kenden onder V+; één werd V? gescored.

We konden geen factoren opsporen die mogelijk bepalend zijn bij de verwerking. Zo maakte het bijvoorbeeld niet uit of men zich wel of niet had voorbereid op slecht nieuws, moeite had met de beslissing tot afbreken, zich gesteund wist of zich alleen voelde. De enige lichte aanwijzing is misschien de indicatie voor vruchtwater-onderzoek: slechts één van de zes vrouwen met geslachtsgebonden overerving had de ingreep verwerkt, terwijl bij de andere indicaties het wel of niet verwerkt hebben gelijk verdeeld was.

V+ (verwerkt): «Vergeten doe je het natuurlijk nooit, maar mijn leven wordt er niet meer door verstoord. De ergste pijn en verdriet ebt na een paar maanden weg. Daarna kan je meer afstand nemen. Ik kan nu weer blij zijn met de goeie dingen van het leven. Met zijn geboortedatum dacht ik er weer aan; hoe het leven met een gehandicapt kind zou zijn, wat dan opgenomen moet worden. Een soort visioen van zijn leven. En dan ben ik blij dat het kind en ons zo'n lijdensweg bespaard is gebleven. Ik heb er veel over gelezen en blijf de ontwikkelingen volgen – ook nu nog – dat geeft me houvast.»

V? (verwerking onduidelijk): «Verwerkt in die zin, dat het je niet meer raakt? Nee dat niet. Wanneer het moment komt dat je kunt zeggen als men over mongolen praat: ik heb ook bijna zo'n kind gehad, dat is dan misschien echte verwerking, dat weet ik niet. Als je dat dan zou kunnen zeggen en je daartegen gewapend bent. Het ligt nu nog teer, je bent op je qui vive als je er iets over hoort.»

V— (niet verwerkt): «Er gaat geen dag voorbij of ik denk er aan. Er hoeft maar even iets te gebeuren en je hele barrière is weg. Mijn vriendin heeft net een baby. Ze zei: joh, kom je een kopje koffie bij me drinken, het gaat geloof ik weer goed met je hè. En toen voelde ik het al weer aankomen, de waterlanders. Ik vind het zelf afschuwelijk, maar ik kan er niks aan doen. Kom ik er dan nooit overheen?»

4.5.2. *Antwoord op onderzoeksvragen*

(1) Wat betekent het voor de vrouw een zwangerschapsafbreking op genetische indicatie door te maken?

De vrouwen kennen verschillende betekenissen toe aan het doormaken van een zwangerschapsafbreking. Sommige betekenissen gelden voor bijna alle vrouwen en andere voor een minderheid. Betekenissen, die worden verleend in de vorm van verliezen:

- a. Verlies van een kind (vr.11): 77%
- b. Verlies van sociaal contact (vr.14): 50%
- c. Verlies van toekomstperspectief op ouderschap (vr.20): 43%
- d. Verlies van gevoel van eigenwaarde:
 - d.1. Biologisch gefaald (vr.13): 27%
 - d.2. Ethisch gefaald (vr.8a, 12): 23% à 30%.

Daarnaast betekende de onderbreking:

- a. Preventie (16a): 90%
- b. Een geestelijke belasting (10b): 60%
- c. Een bevrijding (10c): 57%
- d. Een lichamelijke belasting (10a): 53%.

(2) Zijn er factoren op te sporen die een verwerkingsproces gunstig dan wel ongunstig beïnvloeden?

De opgespoorde factoren zijn – vanzelfsprekend – voor een deel elkaars tegenpolen. Is de factor aanwezig, dan oefent deze een gunstige invloed uit; ontbreekt de factor of verkeert die in het tegendeel (bijvoorbeeld afwijzing in plaats van medeleven) dan is het effect ongunstig op het verwerkingsproces. Zoals bij de vragen 19 en 20 al is weergegeven kunnen de individuele omschrijvingen van de vrouwen worden samengevoegd in enkele thema's:

- (affectief): Erkenning. Een gevoel gekend en begrepen te worden door anderen, liefst je naasten (geborgenheid; klankbodem; medeleven).
- (cognitief): Kennis. Aan kennis over de afwijking ontleent men de zekerheid het dilemma goed opgelost te hebben.
- (gedrag; actie): a. Afleiding. Als men bezigheden weet te vinden, die de aandacht vasthouden kan de verwerking van het doorgemaakte beter gedoseerd worden.
- b. Nieuwe zwangerschap. Men hoeft niet lijdzaam het verlies over zich heen te laten komen, maar kan het ongedaan maken door toe te werken naar een volgende zwangerschap.

(3) Zijn er individuele verschillen in verwerking?

Als men een half jaar of langer na de zwangerschapsafbreking de balans opmaakt, blijkt dat 33% de gebeurtenis heeft verwerkt. Bij 20% is de uitkomst van het verwerkingsproces nog onduidelijk; bij 3% was geen beoordeling mogelijk, terwijl bij 43% sprake is van langdurige verwerkingsproblemen. Kortom er zijn aanzienlijke individuele verschillen in verwerking. Pogingen het wel of niet verwerken te relateren aan onderzochte variabelen brachten geen duidelijke verbanden aan het licht. Vanwege de kleine getallen is niet goed de waarde in te schatten van de bevinding dat vooral de vrouwen met geslachtsgebonden overerving (vijf van de zes) langdurige problemen bleken te hebben.

De persoonlijke levensgeschiedenis en het karakter van de vrouw lijken derhalve bepalend voor de verwerking en bron van grote individuele verschillen. Enerzijds kwam het voor dat een vrouw bij wie de onder (2) genoemde factoren allen ongunstig waren toch de onderbreking goed te boven was gekomen. Er was niemand – ook de echtgenoot niet – bij wie ze haar gevoelens kwijt kon. Het ging om een haar onbekende chromosoomafwijking; een volgende zwangerschap kwam niet in aanmerking omdat ze zich te oud voelde (44 jaar) en ze was tot langdurig nietsdoen en thuis zitten gedoemd vanwege een beschadigde hand en andere lichamelijke kwalen.

Anderzijds kon een moeder ondanks gunstige omstandigheden de gebeurtenis niet verwerken. Ze wist zich gesteund en opgevangen door haar echtgenoot, familie en de kinderarts. Ze kende de ziekte van nabij in haar gehandicapte zoontje, terwijl ze uitstekend contact had met de kinderarts die haar steeds nauwkeurig op de

hoogte hield. En inmiddels was uit een nieuwe zwangerschap een gezond kind geboren. Toch bleef piekeren over de zwangerschapsafbreking haar kwellen en voelde ze zich tekort schieten naar de nieuwe baby toe.

4.6. Discussie

Onze resultaten hebben o.i. een aantal veronderstelde achtergronden van de indringende psychosociale gevolgen van genetische abortus bevestigd.

Hoewel men in de samenleving geneigd is te spreken in termen van preventie betekent deze ingreep voor de meeste aanstaande ouders het verlies van een kind. Meestal een zeer gewenst kind en bovendien een kind bij wie men zich al wezenlijk betrokken voelde, omdat het in dit gevorderde stadium van de zwangerschap al tot prenatale hechting was gekomen. De beleving van de zwangerschap door de vrouw is hierbij essentieel en niet de feitelijke biologische toestand. Met andere woorden: ook al zou de vrouw medisch gesproken nog geen kindsbewegingen kunnen voelen, maar gaat het om bijvoorbeeld darmcontracties, voor haar betekent dit "leven" voelen en stelt zij zich daarbij het toekomstige kindje voor. Prenatale hechting kan zelfs al aanvangen zonder dat men in de buikt iets voelt. Naast dit ernstige verlies spelen nog meer "verliezen" een rol. En verliezen impliceren afscheid, ontketenen rouwprocessen. De in de literatuur genoemde lange-termijn effecten kunnen o.i. goed in de zin van rouw begrepen worden. In ons onderzoek bevestigt de aange-tonde – bij de meeste vrouwen langdurige – emotionele inwerking deze interpretatie. Niet alleen het verlies van het kind moet men zien te verwerken, ook met de andere verliezen moet men in het reine komen.

Met het-verlies van sociaal contact bijvoorbeeld. De vrouw merkt, dat ook al probeert haar omgeving haar met de beste bedoelingen op te vangen en te troosten er toch geen echt begrip is voor haar gevoelens. Daardoor voelt zij zich uiteindelijk alleen staan en eenzaam. O.i. vloeit het onvermogen echt begrip bij de ander op te wekken mede voort uit de tegenstrijdigheid van gedachten en gevoelens van de vrouw zelf. Wij komen daar straks op terug.

Een grote groep vrouwen (43%) kampt met het verlies van toekomstperspectief omdat zij een nieuwe zwangerschap niet aandurven uit angst voor herhaling of omdat hen de moed ontbreekt tot een nog latere en onvoorspelbare (het risico blijft immers verhoogd) zwangerschap. Daarmee ontvalt hen de kans verliezen ongedaan te maken.

Tenslotte betekent de gebeurtenis voor een aantal een aanslag op hun gevoel voor eigenwaarde. Hetzij in de zin van een verloren gevoel van biologische volwaardigheid, hetzij in de zin van verlies van ethische volwaardigheid (inbreuk op de eigen moraliteitsnormen). Solnit (zie 4.2.4.3) wees ons al op de krenking die het voortbrengen van een gehandicapt kind bij de ouders te weeg kan brengen en Hollerbach en Blumberg legden het verband met de confrontatie met foetale afwijkingen. Deze laatste onderstreept in zijn werk het belang van de bewuste eigen inbreng van ouders in het zwangerschapsverlies. Het overkomt hen niet passief, integendeel, zij veroorzaken het zelf door hun beslissing de zwangerschap te laten beëindigen. De last van deze beslissing komt tot uiting in de onvermijdelijkheid van morele pijn: de keuze is tégen leven of vóór lijden. Zoals we in de literatuur over rouwprocessen zagen kan volgens sommigen een stevig gevoel voor eigenwaarde een bron zijn om een verlies goed te weerstaan. Maar bij deze vrouwen is juist het zelfgevoel in de knel gekomen.

Een andere factor, die o.i. de verwerking van zwangerschapsafbreking vanwege prenatale bevindingen bemoeilijkt is naast de veelheid van verliezen de tegenstrijdigheid van die vele gedachten en gevoelens. En ook sterke ambivalentie bemoeilijkt het rouwen. De ingreep zelf ondergaat men als belasting maar ook als bevrijding. Men voelt zich gesteund, maar ook eenzaam. Er is verdriet, schuldgevoel, opstandigheid, schaamte en depressie maar ook opluchting. Er is de gedachte van preventie, maar ook het verlies van een kind. In de woorden van een moeder: "Het is een enorme chaos van gedachten en gevoelens en vaak werd het me te machtig. Hoe kom ik daar ooit uit, dacht ik, en hoe krijgen anderen dat eigenlijk voor elkaar? Die tweeslachtigheid hè: je wilt dat kind, maar toch wil je het niet. Dat is heel zwaar om uit te leggen, dat je je dus niet opgelucht voelt."

De genoemde tweeslachtigheid is terug te voeren op een conflict tussen verstandelijke en gevoelsmatige ervaringen. Een klassiek menselijk conflict, dat misschien wel nergens zo schrijnend kan zijn als in de liefde; maar daar gaat het dan ook over: de liefde tot de ongeborene. Het gewenste, gefantaseerde kind, dat in gedachten al toegerust is met juist de positieve eigenschappen van vader, van moeder en deswege zo beminlijk is. De verwarring vloeit mede voort uit de dubbelheid van het verlies: twee sporen, twee kinderen en wel het gedroomde kind en het afwijkende kind. Dat in de meest gevallen beide kinderen niet tot realiteit zijn gebracht – de meeste ouders hebben de vrucht niet gezien – belemmert o.i. de ontwarring. In dat opzicht is de geboorte van een gehandicapt kind minder complex. Men kan aan de slag gaan met de verzoening van de beide kindbeelden in de dagelijkse realiteit van de nieuwe baby.

Hoewel de zwangerschapsafbreking op alle onderzochte vrouwen emotionele inwerking had was er sprake van duidelijke individuele verschillen in verwerking: van goed verwerkt (33%) tot niet verwerkt ofwel – na gemiddeld 11 maanden – nog voortdurende verwerkingsproblemen (43%). We herinneren er hier aan, dat de term goed verwerkt werd gedefinieerd in de toelichting bij de vragenlijst voor de beoordelaars. De verwerking werd als goed gescored als dat naar de indruk van de beoordelaars zo was.

Het bleek niet mogelijk aan de hand van de onderzochte aspecten de afloop van het verwerkingsproces te voorspellen. Bij dit kleine aantal onderzochten is dat ook nauwelijks te verwachten. Het duidelijkst lijkt nog, dat vijf van de zes vrouwen met de indicatie geslachtsgebonden ziekte de afbreking niet hadden verwerkt. Komt dat door het besef van de kans (50%) dat de verloren zwangerschap een gezond jongetje had kunnen zijn? Door schuldgevoel? Zij is immers draagster. Of door een gevoel van hopeloosheid, omdat de herhalingskans zo hoog is?

Of misschien zelfs door schuldgevoel jegens de meestal van nabij gekende patiënt (een broer bijvoorbeeld), van wie men toch ook veel gehouden heeft? Complex is de geslachtsgebonden situatie zeker en het is daarom verheugend dat recent DNA-onderzoek steeds vaker in staat blijkt de gezondheid van het jongetje te bepalen, zodat gezonde jongetjes behouden kunnen blijven.

Vrouwen gaven zelf een aantal factoren aan die zij van invloed achtten op hun verwerking. Deze konden samengevoegd worden tot drie hoofdthema's, namelijk erkenning, kennis en hoop op een nieuwe zwangerschap...met goede afloop.

Erkenning staat voor het gevoel gekend en begrepen te worden. In het rouwen om de aangegeven verliezen; in de tegenstrijdigheid van gedachten en gevoelens. En in de langdurigheid van nawerkingen. Erkenning staat tegenover bagatelliseren of

zelfs negeren en veroordelen; tegenover simpele preventie argumenten als: "wees toch blij dat het je bespaard is gebleven".

Kennis omvat zowel kennis van de betrokken aandoening als kennis over de procedures, met name van de zwangerschapsafbreking. Maar ook voorkennis over mogelijke nawerkingen ervaart men als steun de moeilijke periode na de zwangerschapsafbreking door te komen. Wie niet weet waar zij aan toe is, bijvoorbeeld wat de aard en ernst van de afwijking betreft loopt de kans daar over door te piekeren hetgeen herstel belemmert.

Tenslotte is het behouden van hoop, van toekomstperspectief een belangrijke factor in het verwerkingsproces. Is zij optimistisch over de afloop van een mogelijke nieuwe zwangerschap of juist pessimistisch? Hierbij lijken wederom de subjectieve inschattingen van de vrouw de wezenlijke factoren. Bijvoorbeeld de inschatting van de herhalingskans op een volgende foetale afwijking; van de eigen veerkracht opnieuw een zwangerschapsafbreking te kunnen doorstaan.

Wat kunnen deze bevindingen ons voor de patiëntenzorg leren? Pijn om het verlies van een kind kan niet weggenomen worden, noch morele pijn. Maar men kan de echtparen wel bijstaan. Door erkenning en begrip voor de chaos van gevoelens te bieden en behulpzaam te zijn bij de moeizame ontwarring van de boven beschreven tegenstrijdigheden. Met name als blijkt dat de vrouw of het echtpaar het gevoel heeft erg alleen te staan met hun probleem.

Wellicht moet men het voorbeeld volgen van "Perinatal mortality counseling programs" zoals die de laatste jaren van start gingen, bijvoorbeeld in Engeland aan de Tavistock kliniek in Londen, in Oxford, Florida, Oregon en New York (Lewis en Page 1978; Forrest e.a. 1982; Kirkeley-Best en Kellner 1982; Bourne en Lewis 1984a,b; Leppert en Pahlka 1984; Kirk 1984; Kellner e.a. 1984). De programma's ontstonden omdat men meer oog kreeg voor de psychologische problemen in gezinnen met doodgeboorte of neonatale sterfte. Deze betroffen onder andere niet of slecht verlopende rouwprocessen en de gevolgen daarvan.

De hoofdgedachte achter de programma's verwoordt Bourne: "Mourning is temporarily painful and may be disabling but it is necessary for recovery from bereavement". Men ziet er op toe en bevordert dat rouwprocessen kunnen verlopen tot hun voltooiing. Met name omdat een te snelle volgende zwangerschap het gevaar van het zogenaamde "vervangkind" met zich mee kan brengen (Poznanski 1972). Een belangrijke strategie is de ouders aan te moedigen de dode baby te zien en vast te houden, opdat zij daadwerkelijk afscheid kunnen nemen van een reëel kind. Na een reëel afscheid heeft rouw een reële kans en daarmee wordt de kans op herstel van het geleden verlies weer vergroot; zo redeneert men.

Daarnaast dient men attent te zijn op het gevaar van sociaal isolement van de ouders. Juist in de periode na de ingreep, als de omgeving meent dat het nu wel "over" zal zijn, kan erkenning door iemand die zich thuis voelt in de problematiek zeer welkom zijn, zoals bleek bij de follow-upgesprekken. De huisarts zou hierin een voorname rol kunnen spelen.

Een andere wijze waarop men de ouders bij kan staan is door te zorgen voor optimale voorlichting in alle fasen rond prenatale diagnostiek: niet alleen over de afwijking en herhalingskansen, maar ook over diverse procedures waaronder de toedracht bij de afbreking; over eventuele psychosociale gevolgen opdat men zich waar mogelijk kan wapenen tegen wat men te wachten staat.

Speciale aandacht verdient de omstandigheid dat de ouders moeite hebben zich een voorstelling te maken van aard en ernst van de afwijking. Bijvoorbeeld doordat zij de handicap niet van nabij meemaakten of in het geval van een chromosoomafwijking, waarvan het klinisch beeld onbekend is. Of als het om een minder ernstige afwijking gaat zoals een geslachtschromosomale. Opgemerkt zij, dat hoewel in ons centrum meestal (99%) tot afbreking wordt overgegaan bij prenataal geconstateerde chromosoomafwijkingen het elders minder is: In Denemarken 83% (Nielsen e.a. 1981); in New York slechts 62% van de geslachtschromosomale aandoeningen (Benn e.a. 1985).

Ons inziens strekt een goede nazorg zich uit tot en met het wikken en wegen over een eventuele nieuwe zwangerschap. Verlies van hoop op een gezond kind stoelt vaak op irrealistische gronden. Vanuit begrip voor hun pessimisme kan men de ouders helpen met de juiste informatie, opdat zij met hun verdere gezinsplanning vrede kunnen hebben.

Tenslotte mag verwacht worden dat nieuwe ontwikkelingen in prenatale diagnostiek zoals de vlokkentest, die het tijdstip van een eventuele afbreking vervroegen naar de 10de-11de week van de zwangerschap, de psychosociale gevolgen zullen verminderen. Het proces van prenatale hechting is priller of nog niet op gang gekomen en de ingreep is een zuigcurettage in plaats van een bevalling. Bovendien hoeft men niet langer 10 tot 20 dagen in spanning op de uitslag te wachten, maar is de diagnose binnen enkele dagen bekend. In die situatie zal het makkelijker zijn rationele overwegingen te doen prevaleren, hoewel de teleurstelling om een verloren zwangerschap niet wegvalt.

Nu we uit interviews met een relatief kleine groep vrouwen geleerd hebben, waarom een zwangerschapsafbreking om reden van een foetale afwijking zo'n diepe indruk maakt op de meeste vrouwen willen we vervolgens van een groter aantal betrokkenen weten of het doormaken van deze ingreep van invloed is op de gezinsplanning en het procreatiegedrag. Waagt men een nieuwe zwangerschap en kiest men dan weer voor prenatale diagnostiek? Deze en aanverwante vragen namen we in ons laatste onderzoek onder de loep, wat ons brengt tot hoofdstuk V van dit proefschrift.

Hoofdstuk V

GEZINSPLANNING EN VOORTPLANTING NA TWEEDE TRIMESTER ZWANGERSCHAPAFBREKING WEGENS FOETALE AFWIJKINGEN

5.1. Inleiding

Vrijwel alle aanstaande ouders (99%, persoonlijke mededeling Sachs) die voor vruchtwateronderzoek kiezen, besluiten de zwangerschap af te laten breken als men een ernstige afwijking bij de vrucht vindt. In ons vorige onderzoek (zie hoofdstuk IV) kwam aan het licht wat het voor betrokkenen betekent een tweede trimester zwangerschapsafbreking op genetische indicatie door te maken. Tot slot buigen we ons over de vraag of deze ingreep gevolgen heeft voor het procreatiegedrag. Dit is voor zover ons bekend nog niet onderzocht.

Uit de literatuur over gezinsplanning bij echtparen met een verhoogde kans op afwijkend nageslacht weten we wel, dat kennis van dit genetische risico leidt tot verminderde huwelijksvruchtbaarheid in de betrokken populatie. Wanneer prenataal onderzoek echter mogelijk is, neemt de procreatie weer toe, omdat de geboorte van een gehandicapt kind alsnog voorkomen kan worden bij afwijkende bevindingen.

In de afgelopen 15 jaar zijn in Rotterdam ongeveer 9000-10.000 prenatale diagnoses gesteld, waarbij in gemiddeld 5% van afwijkingen bij de vrucht sprake was. Enkele honderden zwangerschappen werden inmiddels afgebroken. Dit bood ons de mogelijkheid het procreatiegedrag in een vrij grote groep uit deze populatie te volgen.

Uit onze patiëntenadministratie bleek, dat we slechts een minderheid van de vrouwen na de afbreking terugzagen voor vruchtwateronderzoek in een volgende zwangerschap. Over de anderen was niets bekend. Hadden zij afgezien van nadere gezinsuitbreiding of waren ze zwanger geweest zonder prenatale diagnostiek te laten verrichten? Op welke gronden kwam men tot keuzen voor of tegen verdere progenituur? Hinderde een voortijdig beëindigde zwangerschap de gezinsplanning of speelde dat geen rol?

Antwoord op bovengenoemde vragen stelt ons in staat vruchtwateronderzoek als preventieve voorziening nader te evalueren.

5.2. Literatuuroverzicht

Deze paragraaf zou komen te vervallen als wij ons beperkten tot literatuur over procreatie na zwangerschapsafbreking in het tweede trimester vanwege prenataal aangetoonde foetale afwijkingen, omdat hiernaar nog geen onderzoek is gedaan.

Bij drie van de zeven onderzoeken betreffende psychosociale gevolgen van genetische abortus (zie vorige hoofdstuk) vinden we wel een paar kanttekeningen over procreatie bij sommige onderzochten; meer is er niet. Om desondanks vanuit de literatuur een kader te scheppen voor ons onderzoek volgt een overzicht van literatuur over procreatiegedrag bij erfelijkheidsproblematiek. Niet alleen wat men beslist over progenituur (nakomelingschap) maar ook hoe men beslist komt aan de orde (besluitvormingsprocessen).

Voor sommige echtparen is prenatale diagnostiek mogelijk. Een aantal besluit dan toch tot een eigen zwangerschap, omdat men bij een prenataal aangetoonde afwijking alsnog de geboorte van een gehandicapt kind kan voorkomen door de zwangerschap voortijdig af te laten breken. Daarna kan men al dan niet een nieuwe poging wagen; aandachtspunt van ons onderzoek.

In de Engels/Amerikaanse literatuur verstaat men onder de term "reproductive behavior", gedrag betreffende het voortbrengen van nakomelingen met inbegrip van de besluitvorming over zwangerschapsplanning, adoptie of kunstmatige donor-inseminatie. De minst omslachtige vertaling leek ons: procreatiegedrag.

5.2.1. *Procreatiegedrag bij erfelijkheidsproblematiek*

De eerste evaluaties (beginjaren 1970) van procreatiegedrag bij erfelijkheidsproblematiek waren voornamelijk kwantitatief georiënteerd. Men ging na hoeveel echtparen van progenituur afzagen, nadat zij over hun verhoogde kans op een gehandicapt kind geïnformeerd waren. Aanvankelijk leek de grootte van de kans op afwijkend nageslacht de belangrijkste factor te zijn (Carter e.a. 1971; Emery e.a. 1972, 1973; Reynolds e.a. 1974; Klein en Wyss 1977): bij hoog risico ($>10\%$) zag een meerderheid van voortplanting af en bij laag risico ($<5\%$) waagden zij de kans.

Carter benadrukt desalniettemin dat toch nog eenderde van de hoge risicogroep zich niet van zwangerschap laat weerhouden, terwijl daarentegen een kwart van de lage risicogroep van voortplanting afziet. Hij veronderstelde dan ook dat gezinsplanning van meer dan alleen het risicocijfer afhangt. Bijvoorbeeld van de ziekte. Het viel hem op dat als echtparen met een hoog risico toch de gok waagden, het ging om ziekten waarbij het kind slechts kort zou leven of om aandoeningen met een relatief mild beeld. Ook vond hij in deze groep ziekten, waarbij behandeling mogelijk was. Bij de lage risicogroep die toch van voortplanting afziet constateert hij: "These were often couples with other anxieties". Om welke angsten het gaat komt verder niet ter sprake.

Later wezen ook andere onderzoekers erop dat naast het kanselement nog meer factoren een rol spelen in de besluitvorming over progenituur zoals de ernst van de ziekte en mogelijkheden tot behandeling, maar ook gezinssamenstelling (ervaringen met een gehandicapt kind of naast familielid), culturele en religieuze attitudes en socioeconomische factoren (Leonard e.a. 1972; Hsia e.a. 1979; Lippman en Fraser 1979a,b,c; Briard e.a. 1980; Veenema e.a. 1981; Ekwo e.a. 1985). Ekwo vond dat er nauwelijks een relatie was tussen het objectieve risico en de subjectieve interpretatie door de moeder van dat risico. Ook had maar een klein deel van de moeders het objectieve cijfer correct onthouden. Wertz e.a. (1984) deden een poging de belangrijkste factoren te identificeren, maar zij vonden geen verband tussen procreatie en respectievelijk: aard van de ziekte, risicohoogte,

behandelingsmogelijkheid of patiënt's kennisniveau van medische en genetische feiten.

De introductie van prenatale diagnostiek veranderde het procreatiegedrag van betrokkenen vaak weer: velen durfden hun gewenste gezinssamenstelling sindsdien wel na te streven (Evers-Kieboom e.a. 1980,1982; Modell 1982; Roghmann e.a. 1983b; Scriver e.a. 1984; Kaback e.a. 1984). Modell vond, dat echtparen met kans op thalassaemie oorspronkelijk grotendeels afzagen van nakomelingen. Met de mogelijkheid van foetale diagnose koos 85 tot 98% weer voor eigen kinderen. In Canada deden Scriver e.a. onderzoek naar de doelmatigheid van een preventieprogramma voor thalassaemie bij middelbare scholieren. 80% nam deel aan de screening op dragerschap. Later beweerden alle inmiddels gehuwden met kans op thalassaemie bij hun nakomelingen (omdat beiden drager gebleken waren) zwangerschap zonder prenatale diagnostiek uit te sluiten. Kaback constateerde verminderde procreatie bij 47% van de echtparen na de geboorte van hun kind met Cystic Fibrosis: voor 62% van hen bleef het patiëntje het laatste kind. Van de echtparen die hun geboorteregelingmethoden wijzigden vanwege de diagnose bij hun kind ging 67% zelfs over tot sterilisatie. Als toentertijd een prenatale test beschikbaar was geweest zou dat bij 32% hun plannen hebben gewijzigd. 82% van de respondenten uit Kaback's onderzoek meenden dat prenatale diagnostiek van CS beschikbaar diende te komen. Maar hierin speelt de gezinssamenstelling een rol: van ouders met vijf of zes kinderen was slechts 45% voorstander. Een effect van toenemende procreatie dank zij prenatale diagnostiek melden ook Evers-Kieboom (1982) bij voorafgaande neuraaibuisdefecten en mongolisme (1980) en Roghmann (1983b) bij oudere vrouwen met een verhoogde kans op chromosoomafwijkingen bij de vrucht. Bij Evers-Kieboom (1982) was de mogelijkheid van prenatale diagnostiek voor driekwart van de gezinnen van belang bij de beslissing tot een volgende zwangerschap. In het algemeen wilde men minder kinderen dan aanvankelijk gepland: uit angst voor herhaling of voor andere aangeboren afwijkingen. Men was zich veel sterker bewust geworden van de kans op afwijkingen, welke dan ook. Ze constateert, dat de subjectieve interpretaties van risico's zeer verschillen en afhankelijk zijn van complexe mechanismen. Bij de hierboven geciteerde studies had de optie van prenatale diagnostiek tot gevolg dat men ondanks erfelijkheidsproblematiek toch een volgende zwangerschap waagde; toenemende procreatie dus.

Bij ander onderzoek bleek echter geen effect van deze optie. Laurence en Morris (1981) constateerden, overigens in dezelfde indicatiegroep als Evers-Kieboom namelijk neuraaibuisdefecten, dat men bleef afzien van volgende zwangerschappen ondanks de mogelijkheid van vruchtwateronderzoek. Ook Evans en Shaw (1979) concluderen dat men in hun populatie (haemofilie) liever afziet van progenituur dan prenatale diagnostiek toepast. Voornamelijk omdat men moeite heeft met de mogelijkheid van abortus. Oetting en Steele (1982) tenslotte vonden, dat van de vrouwen die na de geboorte van een mongooltje weer zwanger werden slechts enkelen de prenatale test lieten verrichten.

Soms zijn er culturele verschillen in de geneigdheid gebruik te maken van prenatale diagnostiek. Modell (1982) vermeldt dat in Engeland 98% der Cyprioten deze mogelijkheid benutte, maar slechts 50% van de Aziaten (Indiërs en Pakistani) met kans op thalassaemie bij hun nakomelingen, terwijl de voorlichting voor beide groepen gelijk is. Hoewel ze niet nader ingaat op dit opmerkelijk verschil suggereert

ze dat dragerschap in de Cypriotische gemeenschap zo universeel is dat men troost voelt in lotsverbondenheid. Zo vat de idee post dat men door zich "verantwoordelijk" te gedragen (screening-test en prenatale diagnostiek) men als individu bijdraagt aan het welzijn van de gemeenschap als geheel.

Lippman-Hand (1979a,b,c) deed juist kwalitatief onderzoek – analyse van transcripten van semi-gestructureerde interviews – in een patiëntenpopulatie met erfelijkheidsproblematiek, die genetic counseling (erfelijkheids-advisering/voorlichting/raadpleging) kregen. Zij vroeg zich af hoe patiënten aankeken tegen hun problemen opgeroepen door de kans op afwijkend nageslacht en hoe besluitvorming over progentuur tot stand kwam. Zij constateerde dat waarschijnlijkheidsinformatie, b.v. over risicohoogte, teruggebracht werd tot binaire vorm: het gebeurt of het gebeurt niet. Vervolgens gingen de ouders aan de slag met de vele onzekerheden, die men in de besluitvormingsfase zo goed mogelijk onder controle wilde krijgen. Er vielen drie belangrijke categorieën te onderscheiden: onzekerheid vanwege de moeilijk in te schatten betekenis en zorg, die het hebben van een gehandicapt kind met zich mee zou kunnen brengen; onzekerheid over eigen kunnen in de ouderlijke rol, mocht hun kind zijn aangedaan en onzekerheid over hoe te kiezen en over wat anderen van de keuze zouden vinden, kortom beslissingslast. Deze thema's werden vervat in "scenarios", waarin de ouders zich het ergste voorstelden: "trying out the worst". De keuze viel dan op de optie waarbij de "verliezen" nog het meest beperkt konden worden: "least lose option". Echter, als deze optie niet uitkristalliseert is het gedrag vaak "reproductive roulette": men laat de natuur haar loop gaan.

In haar conclusie stelt ze dat de toedracht in deze, bij uitstek subjectieve, imaginaire processen meer gewicht in de schaal legt bij procreatiegedrag dan de objectieve genetische informatie over diagnose, prognose en risico. Tot dezelfde slotsom komen Beeson & Golbus (1985) na hun recente onderzoek bij 26 vrouwen met een hoog risico voor geslachtsgebonden ziekten (Hemofilie A en spierdystrofie van Duchenne) en 16 van de echtgenoten. Zij bestudeerden besluitvormingsprocessen over prenatale diagnose en zwangerschapsafbreking. "Our conclusion is that parental decisions rarely result from quantitative analysis of risks of occurrence of disease measured against risks of procedures, even with attitudes toward abortion considered. Rather parental action is based on powerful and complex social meanings created over the course of the lives of the parents. The structure of genetic counseling focuses attention on technical and medical issues.... However, the most salient issues for parents are not just these facts, nor even their emotional responses to them, but the implications of the available alternatives.... the meaning of life with a disabled child, both for the child and for themselves and other loved ones.... the emotional difficulties of second trimester abortion.... Information on these implications for the lives of prospective parents and their families is often avoided because it is viewed as subjective and value-laden". Zij bepleiten wegen te zoeken om in genetic counseling beter aan te sluiten bij de werkelijke besluitvormingsprocessen van ouders in hun procreatiegedrag.

5.2.2. *Besluitvormingsprocessen*

Op grond van de eerste follow-up resultaten van genetic counseling vatte de mening post (Lippman-Hand en Fraser 1979d), dat echtparen rationele beslissin-

gen nemen bij erfelijkheidsproblematiek volgens het rationele beslissingsmodel SEU (Subjective Expected Utility): $\text{risico} = \text{kans} \times \text{gevolg}$ (Edwards 1961). Het SEU-model gaat er van uit dat een individu bij keuzen dat alternatief kiest waarvan hij het meeste nut verwacht. Daarbij worden alle uitkomsten van een keuze en hun respectievelijke waarschijnlijkheid onder de loep genomen en op hun merites bekeken. De som van alle wegingen bepaalt tenslotte de keuze. Dit model, afkomstig uit de wereld van economie, waarschijnlijkheidsleer en speltheorie, ontleent zijn charme aan eenvoud. En dat is tegelijk zijn beperking. Herbert Simon (1979) wees er al op, dat besluitnemers (alle, niet alleen de neurotische) maar beperkte cognitieve vermogens hebben. Daardoor zijn ze niet in staat alle mogelijke uitkomsten en waarschijnlijkheden van hun keuzen te omvatten. Dit dwingt hen tot simplificaties en bescheidenheid: geen maximum nut maar eerder het minimum dat nog net voldoet. Simon noemt dit "limited or bounded" rationality. Een reëler beeld van menselijke besluitvorming dan SEU (een normatief model n.l. hoe het zou moeten zijn).

Al in 1973 vraagt Pearn aandacht voor de subjectieve interpretaties die patiënten hechten aan kansberekeningen en overige informatie die zij bij genetic counseling te horen krijgen. "First, the patient or parent forms a very subjective personal view of the disaster or lesion itself and then he or she forms a subjective interpretation of the risks for that concept of the disease". Hij bepleit van mensen met erfelijkheidsproblematiek liever geen rationaliteit in procreatiebeslissingen te verwachten, laat staan te verlangen. Juist het al of niet ondernemen van ouderschap – vanuit het verlangen naar kinderen: een complexe, cultureel en persoonlijk bepaalde menselijke drijfveer – leent zich slecht voor het SEU-model der rationele besluitvorming.

Vanwaar toch die populariteit van dit beslissingsmodel bij genetic counselors? (Lippman-Hand en Fraser 1979d; Cote 1982). Cote veronderstelt, dat counselors zo op risico's hameren, omdat van oudsher de eerste taak van genetici is: het vaststellen en berekenen – vaak via ingewikkelde waarschijnlijkheidsmodellen – van de kans op afwijkend nageslacht. Vanuit de eigen preoccupatie veronderstellen zij wellicht, dat de berekende kans ook voor ouders de kardinale factor is.

De psychologie ging zich meer voor besluitvormingsprocessen interesseren, nadat Edwards in 1954 een brug sloeg naar in de economie gangbare theorieën vooral aangaande de axioma's van nuttigheid en rationaliteit. We stippen hier in het kort de bijdragen van de psychologen Tversky (1974) & Kahneman (1982a,b) en van Janis & Mann (1976; 1977a,b) aan; bekende specialisten in beoordelings- en beslissingsprocessen.

Tversky ontdekte, dat mensen in onzekere situaties, zoals bij moeilijke keuzen en beoordelingen gebruik maken van een beperkt aantal "heuristics": een soort vuistregels of ezelsbruggetjes, die complexe taken als het schatten van waarschijnlijkheden en het voorspellen van waarden terugbrengen tot simpeler beoordelingen. Meestal zijn die heuristics in het leven van alledag zeer nuttig maar soms leiden ze tot ernstige en systematische fouten.

Een bekende heuristic is de "gambler's fallacy": "After observing a long run of red on the roulette wheel, for example, most people erroneously believe that black is now due, presumably because the occurrence of black will result in a more representative sequence than the occurrence of an additional red. Chance is commonly viewed as a self correcting process in which a deviation in one direction induces a deviation in the opposite direction to restore the equilibrium. In fact deviations are

not "corrected" as a chance process unfolds, they are merely diluted." (Tversky 1974).

Een echtpaar met een risico van 50%, dat al twee keer een zwangerschap verkeerd zag aflopen denkt bijvoorbeeld dat het *dus* de volgende keer goed moet gaan.

Een andere heuristic is "availability", beschikbaarheid: Er zijn situaties waarin mensen de waarschijnlijkheid van een gebeurtenis schatten overeenkomstig het gemak waarmee de gebeurtenis hen te binnen schiet. Men schat bijvoorbeeld het risico een mongooltje te krijgen door zich de frequentie waarin het voorkwam bij bekenden voor de geest te halen. En als het echtpaar van zoëven zich juist van deze heuristic bedient en niet van de "gambler's fallacy, meent het dat het de volgende keer weer mis zal gaan: ze hebben het immers zelf al twee keer van zeer nabij meegemaakt.

Tversky en Kahneman bepleiten dat een beter begrip van heuristics – hun boek (1972) bevat als het ware een catalogus van deze vuistregels – besluitvorming in onzekere situaties kan verbeteren. Hun werk toont aan hoezeer deze cognitieve gewoontes rationaliteit in de weg kunnen zitten.

Janis en Mann (1976, 1977a,b) benaderen beslissingsprocessen vanuit de conflicttheorie, daarmee aangevend dat mensen niet alleen verstandelijk maar juist ook gevoelsmatig betrokken zijn bij deze processen. Zij onderstrepen dat personen het nemen van beslissingen vaak zien als een bron van stress en er net als bij andere onaangename zaken onderuit proberen te komen. Daarbij treden juist "hot" cognitive processen in werking. Dat wil zeggen: de strategieën waarmee men het conflict het hoofd probeert te bieden zijn beladen met affect (gevoelens). "Defensive avoidance" (iets uit de weg gaan, vermijden, om wille van zelfbescherming) is de belangrijkste volgens hen. Dit treedt op als er problemen opduiken onderweg. Met name als mensen denken dat er ernstige risico's dreigen, welke route men ook kiest. Zowel als men doorgaat op de ingeslagen weg als wanneer men ombuigt naar één van de voor de hand liggende alternatieven. Daarbij heeft men bovendien weinig hoop een beter alternatief te vinden. Als men eenmaal in de zin van defensive avoidance bezig is leidt dit tot ineffectieve en onvolledige besluitvorming met een grote kans op ongewenste gevolgen.

De drie belangrijkste varianten van defensive avoidance zijn: "Procrastination": uitstellen; talmen, met het gevaar dat het op een gegeven moment te laat is geworden voor een juiste beslissing. "Buck passing": de verantwoordelijkheid voor de beslissing aan anderen toeschuiven onder het mom, dat die er meer verstand van hebben of zelfs dat het eigenlijk hun zaak is.

"Bolstering": bedreigende informatie verkeerd interpreteren of ontkennen ("vergeten") of zich blindelings vastklampen aan geruststellende informatie uit doorgaans dubieuze bron.

Wordt de beslissingssituatie niet als zo uitzichtloos ervaren, namelijk als men kan en mag hopen een bevredigende oplossing te vinden en tevens gelooft genoeg tijd te hebben voor wikken en wegen dan is de weg vrij voor:

"Vigilance": grondig nagaan van de mogelijkheden en van de voor- en nadelen van diverse keuzen. Rationele besluitvorming benaderend.

Het werk van Janis en Mann doet inzien dat beslissen op zichzelf belastend kan zijn; een last die men ongaarne torst.

5.2.3. *Procreatie na abortus*

De mogelijke biologische gevolgen van abortus op de procreatiefunctie (b.v. secundaire infertiliteit, verkorte zwangerschapsduur, spontane abortus, laag geboortegewicht) zijn uitgebreid bestudeerd (Chung e.a. 1972; Roht en Aoyama 1973; Hogue e.a. 1982; Frank e.a. 1985). We bespreken deze hier kort, omdat biologische effecten van invloed zouden kunnen zijn op procreatiegedrag. In zijn review van 179 artikelen constateert Hogue dat het met die biologische gevolgen erg mee valt: er zou alleen vaker van laag geboortegewicht sprake zijn na D&C abortus (dilatatie en curettage). Ten aanzien van multiple abortussen houdt hij een slag om de arm: er is nog te weinig bekend en de resultaten zijn tegenstrijdig, al lijkt er een tendens naar meer risico op complicaties in volgende zwangerschappen.

Frank merkt op dat er nog niet voldoende patiënten, waarbij abortus met andere methoden dan zuigcurettage werd verricht, zijn onderzocht om over betrouwbare informatie te kunnen beschikken. Dit meest recente en methodologisch zorgvuldige onderzoek bij 745 vrouwen en 1339 controles bevestigt dat eerste trimester abortus (85% der gevallen) geen nadelig effect heeft op de afloop van een volgende zwangerschap: er waren geen statistisch significante verschillen tussen gevallen en controles.

Over het effect van een abortus op de attitude t.a.v. een volgende zwangerschap is daarentegen zeer weinig bekend. Uit een groot Japans onderzoek bij 2476 vrouwen (Roht e.a. 1973) blijkt er geen verschil te zijn tussen vrouwen die wel of geen abortus hadden doorgemaakt, in het aantal levend geboren en zwangerschappen. De uitkomsten suggereren dat vrouwen met abortus hetzelfde aantal kinderen wensen als vrouwen zonder abortus. Anders gezegd: een abortus doormaken heeft geen nadelige invloed op de procreatiewens. Deze uitkomsten moeten echter wel gezien worden in het licht van de Japanse omstandigheden: abortus is legaal sinds 1948 en de ingreep is een algemeen aanvaarde en toegepaste methode de gezinsgrootte onder controle te houden. Naar aanleiding van een Engels onderzoek (Kumar en Robson 1978) werd gespeculeerd, dat vrouwen met onopgeloste conflicten en twijfels over de abortus wel een negatieve attitude t.a.v. volgende zwangerschappen zouden ontwikkelen. Kumar ontdekte bij zijn onderzoek naar geestelijke gezondheid tijdens zwangerschap bij primiparae, dat er een duidelijke associatie was tussen angst en depressie vroeg in de zwangerschap en een voorgeschiedenis van abortus. "This phenomenon may reflect a reactivation of mourning which was previously repressed", stellen zij. In hoeverre de zwangerschapswens hierdoor beïnvloed wordt kwam niet aan de orde.

Tenslotte vinden we nog enige anecdotische informatie over procreatie bij drie van de zeven onderzoeken betreffende genetische abortus (tabel 4.1) in het vorige hoofdstuk. Blumberg e.a. (1975) geven een voorbeeld van een vrouw die na de ingreep, op grond van de beslissingslast af ziet van verdere progenituur. Zij wil niet nogmaals voor de beslissing over voortzetten of afbreken van de zwangerschap komen te staan.

Zes van de twaalf en elf van de negentien vrouwen in resp. New Jersey (Adler en Kushnick 1982) en Nederland (Leschot e.a. 1982) willen na de zwangerschaps-onderbreking weer zwanger worden. Van het Nederlandse cohort is bekend, dat bij vier vrouwen de abortus een wijziging in de procreatiewens bracht in de zin van afzien van gewenste volgende zwangerschappen. Bij het Californische onderzoek

(Jones e.a. 1984) bleek 80% (elf van de veertien) weer zwanger te willen worden. Dit opvallend hoge cijfer hangt wellicht samen met de door hen zelf vermoede scheefheid van de steekproef vanwege ondervertegenwoordiging van mensen met problemen na de onderbreking.

5.2.4. *Richtlijnen voor de opzet van het onderzoek*

Vatten we de literatuur over procreatiegedrag bij een verhoogde kans op gehandicapt nageslacht samen dan zien we meestal verminderde procreatie optreden bij de betrokken echtparen. Men ziet af van verdere nakomelingen en maakt meer ernst met de geboortenregeling, waarbij het niet zelden komt tot sterilisatie.

Wanneer vruchtwateronderzoek mogelijk is zien we meestal, maar niet altijd dat men wel weer een volgende zwangerschap aandurft. Dank zij deze test kan de kindervens bij velen toch in vervulling gaan.

Soms loopt prenatale diagnostiek uit op zwangerschapsafbreking. Wij vroegen ons af of dit van invloed is op de procreatie: zou de "oude" toestand van voor de mogelijkheid van prenatale diagnostiek weer terugkeren? Dat zou verminderde procreatie betekenen. Of zou men eenvoudigweg een nieuwe poging wagen? En zo ja, met prenatale diagnostiek of zonder? Hoe komt deze besluitvorming eigenlijk tot stand? Hebben rationele argumenten de overhand of gaat men "heuristisch" en gevoelsmatig te werk? Deze vragen waren richtlijnen bij dit laatste onderzoek.

5.3. *Opzet en uitvoering van het onderzoek*

5.3.1. *Vraagstelling*

Procreatiegedrag na zwangerschapsafbreking kunnen we op verschillende wijzen bestuderen. Zo kunnen we eerst trachten vast te stellen hoeveel vrouwen een nieuwe zwangerschap wensen na de afbreking. Daarbij interesseert ons of de opnieuw zwangere weer prenatale diagnostiek laat verrichten.

Vervolgens kunnen we nagaan of het een bepaalde groep vrouwen is die kiest voor een nieuwe zwangerschap. Een groep dus die in biografische en psychologische aspecten verschilt van hen die niet tot deze keuze kwamen.

We kunnen de procreatiekeuze beter begrijpen als we iets over de motivatie bij die keuze te weten komen. Of de ervaring met zwangerschapsonderbreking een rol speelt kan dan blijken. Argumenten – dat wil zeggen rationele overwegingen – vertegenwoordigen weliswaar een andere psychische laag dan motivaties, die wortelen in het gevoels- en driftleven. Maar wellicht zijn de verstandelijke beweegredenen voor of tegen een volgende zwangerschap indirecte indicatoren voor de achterliggende motivaties.

Tenslotte kunnen we proberen te achterhalen of mensen met problemen rond gezinsplanning (procreatieconflict) blijven zitten na een genetische abortus. Problemen in de zin van onzekerheid over de gewenste gezinsopbouw. Of tegenstrijdige verlangens. Bijvoorbeeld nog wel graag een kind willen maar niet meer een zwangerschap aandurven uit angst dat het nogmaals mis gaat.

Het vorenstaande mondde uit in de volgende onderzoeksvragen:

1. Welk procreatiegedrag treedt op na een genetische abortus?
2. Wie kiezen na een onderbreking voor een volgende zwangerschap en wie niet?
3. Waarom kiest men voor of tegen een volgende zwangerschap?
4. Treedt na een genetische abortus procreatieconflict op en zo ja bij wie?

Antwoord op de gestelde vragen leert ons niet alleen iets over de gevolgen van een genetische abortus op procreatiegedrag in termen van postabortus fertiliteit, maar ook iets over de achtergronden ervan. Met name zal kunnen blijken of er besluitvormingsproblemen ontstaan en bij wie. Identificatie van deze risicogroep is van belang voor preventie en begeleiding van deze problematiek.

5.3.2. *Methode van onderzoek*

Voor de beantwoording van de vier onderzoeksvragen putten we uit twee bronnen:

- de medische status (zoals opgesteld voor de patiëntenadministratie van de afdeling Klinische Genetica).
- een vragenlijst over procreatiegedrag na genetische abortus en mogelijke achtergronden van dat gedrag, die voor ons onderzoek werd ontworpen.

Uit de status betrokken we de volgende gegevens:

- indicatie voor vruchtwateronderzoek.
- prenatale diagnose.
- verstreken periode tussen de laatste zwangerschapsafbreking en de beantwoording van de vragenlijst.
- het totaal aantal afbrekingen.
- plaats van de afbreking (Rotterdam of elders).
- interval afbreking en nieuwe zwangerschap (bij die vrouwen, die teruggeweest waren voor prenatale diagnostiek).
- aantal malen, dat men teruggeweest was vanwege een nieuwe zwangerschap.
- eerste of volgende huwelijk.
- gezinssamenstelling voor de afbreking: aantal gezonde kinderen; aantal gehandicapte kinderen, levend dan wel reeds overleden; perinatale sterfte; miskramen.
- herhalingsrisico ten tijde van het vragenlijstonderzoek (dit is niet altijd een vast gegeven: bij maternale leeftijdsindicatie neemt het risico toe met de leeftijd van de moeder; evenzo verhoogt de kans als twee of meer voorafgaande kinderen een neuraalbuisdefect hadden in plaats van één).

5.3.2.1. *De vragenlijst*

Inhoud:

Uit een dertigtal interviews met echtparen, die één of meer onderbrekingen hadden doorgemaakt, kwamen een aantal algemene thema's naar voren. (Zie hoofdstuk IV voor een bespreking van de interviews.) Uit deze thema's kozen we items, die relevant geacht werden voor procreatiegedrag:

1. Motieven die geleid hadden tot de beslissing de vorige zwangerschap af te laten breken.
 2. Aard en ernst van mogelijke klachten na de onderbreking.
 3. De mate waarin men zich gesteund voelde na de onderbreking.
 4. De attitude jegens vruchtwateronderzoek.
 5. De indruk over het gezinsideaal.
 6. Motieven, die leidden tot de beslissing voor een volgende zwangerschap.
 7. Motieven, die leidden tot de beslissing tegen een volgende zwangerschap of tot besluiteloosheid.
- De overige vragen betroffen het procreatiegedrag zelf en enkele aanvullende biografische gegevens, zoals opleidingsniveau en godsdienst.

Structuur van de vragenlijst:

Het stroomdiagram (zie figuur 5.1.) leverde de basis voor de opbouw van de vragenlijst.

De meeste vragen waren "gesloten" vragen, d.w.z. met voorgecodeerde antwoordmogelijkheden op enkele uitzonderingen na. Een voordeel van gesloten vragen is gemak bij de statistische verwerking. Een nadeel is, dat "nieuwe" (niet voorziene) en individuele informatie verloren gaat. Daarom werden ook enkele "open" vragen toegevoegd.

5.3.2.2. Personen en procedure

In de patiëntenadministratie van de afdeling Klinische Genetica te Rotterdam zochten we de namen van alle vrouwen die in de periode 1979 tot september 1983 een zwangerschapsonderbreking hadden ondergaan vanwege de uitslag van vruchtwateronderzoek in de 16de week van de zwangerschap. De periode werd zo gekozen omdat we meenden, dat minstens een half jaar verstreken moest zijn sinds de afbreking om tot weloverwogen gezinsplanning te kunnen komen. Anderzijds moest het niet te lang geleden zijn, opdat men zich de omstandigheden nog goed voor de geest kon halen.

Een aantal vrouwen heeft meer dan één zwangerschapsonderbreking door-gemaakt. In ons onderzoek ging het steeds om het gedrag na de laatste onderbreking.

Wat de indicatie voor prenatale diagnostiek betreft sloten we alleen vrouwen uit, die niet bekend waren met een verhoogd risico, maar die bij toeval tijdens routine echoscopische zwangerschapscontrole met de verdenking op een foetale afwijking geconfronteerd werden. Er is dan geen sprake van een bewuste tijdige keuze voor vruchtwateronderzoek. Bovendien ging het in deze groep vaak om abortus in een later stadium van de zwangerschap. Wij meenden ons te moeten beperken tot afbrekingen tussen 17 en 22 weken – de normale spreiding bij vruchtwateronderzoek –, omdat de duur van de zwangerschap van belang kan zijn voor postabortus verschijnselen.

Alle andere indicaties werden bij het onderzoek betrokken.

Procedure:

We kozen voor een postale vragenlijst omdat we een groter aantal patiënten wilden betrekken bij dit onderzoek. Bovendien zou een persoonlijk interview vanwege de

lange reisafstanden (het Rotterdamse centrum bestrijkt veel meer dan alleen de regio) zeer tijdrovend worden. De vragenlijst diende o.i. beknopt en discreet te zijn om te kunnen verantwoorden dat wij een zo intiem onderwerp als een zwangerschapsafbreking schriftelijk aan de orde stelden. Vanwege de eis tot beknoptheid werd de vragenlijst alleen aan de vrouw gericht, hoewel wij ons terdege bewust zijn dat ook voor de echtgenoot het voortijdig einde van een veelal gewenste zwangerschap een indringende ervaring kan zijn.

Tenslotte maakten we van de vragenlijst twee nagenoeg identieke versies: één voor vrouwen van wie we uit onze patiëntenadministratie wisten, dat zij na de afbreking terug geweest waren voor prenatale diagnostiek in een volgende zwangerschap en één voor de andere vrouwen. Zo voorkwamen we de inattentie en vraag te stellen, die uit onze patiëntenadministratie kon worden beantwoord.

De vragenlijst werd vergezeld door een introductiebrief en een voorgefrankeerde antwoordenvolp aan de vrouwen thuis toegestuurd. (Zie bijlage voor een exemplaar van de vragenlijst – beide versies – en van de introductiebrief.) Na twee weken volgde een telefonische of schriftelijke reminder. Als het adres in onze administratie verouderd bleek deden we moeite het nieuwe adres te achterhalen via de gemeente van het verouderde adres.

Statistische bewerking:

De beantwoorde vragenlijst en de statusgegevens werden voor computerbewerking gecodeerd. Dr H.J. Duivenvoorden, verbonden aan de afdeling Medische Psychotherapie van de Erasmusuniversiteit te Rotterdam verrichtte de analyse met behulp van het SPSS programma (Statistical Package for the Social Sciences). De chi-kwadraat toets gecorrigeerd voor kleine getallen was de associatiemaat, waarbij we zoals gebruikelijk bij klinisch onderzoek een twee-zijdige onbetrouwbaarheidsdrempel aanhielden van $\alpha = 0.05$. Wanneer de overschrijdingskans p kleiner is dan 0.05 noemen we het bij vergelijking van de betreffende groepen gevonden verschil statistisch significant, aangegeven door het teken *.

5.4. Resultaten

5.4.1. *Respons en non-respons*

In onze patiëntenadministratie vonden we 130 personen, die voldeden aan onze selectiecriteria. Vijf adressen konden niet meer achterhaald worden; vier personen bleken de Nederlandse taal niet voldoende machtig om een schriftelijke enquête in te kunnen vullen, zodat 121 personen werden aangeschreven.

De respons was 91% ($N = 110$).

Van de 11 personen die niet meededen werd bekend, dat 5 hun toezegging tot medewerking om onbekende redenen niet tijdig nakwamen. 6 vrouwen (5%) weigerden medewerking, omdat zij niet herinnerd wilden worden aan de afbreking (die zij als zeer belastend hadden ervaren).

5.4.2. Enkele biografische bevindingen

5.4.2.1. Nieuwe zwangerschap na de afbreking

Er waren 43 (39%) vrouwen met nieuwe zwangerschappen, waarbij in alle gevallen prenatale diagnostiek werd verricht. Ofwel: allen die weer zwanger werden wensten opnieuw de procedure van prenatale screening op foetale afwijkingen. Kijken we naar de periode tussen afbreking en nieuwe conceptie, dan is 46% binnen 6 maanden opnieuw zwanger, 28% na 7-12 maanden, 20% na 13-18 maanden en bij 6% duurt het langer dan 18 maanden ($N = 35$). M.a.w. indien men besluit tot een volgende zwangerschap gebeurt dit in 94% van de gevallen binnen anderhalf jaar.

5.4.2.2. Gezinssamenstelling en obstetrische voorgeschiedenis

Als we zes obstetrische kenmerken onderscheiden kwamen van de 64 mogelijke combinaties er 18 in onze responsgroep voor ten tijde van de zwangerschapsafbreking (tabel 5.1.). Er is dus nogal wat variatie in obstetrische voorgeschiedenis. De zes kenmerken zijn:

Eerste zwangerschap — miskraam — perinatale sterfte — voorafgaand gezond(e) kind(eren) — voorafgaand gehandicapt(e) kind(eren) in leven en voorafgaand overleden gehandicapt(e) kind(eren).

Tabel 5.1. Gezinssamenstelling en obstetrische voorgeschiedenis.

Gezinssamenstelling ($N = 110$)	f	%
Alleen gezond(e) kind(eren)	27	25
Eerste zwangerschap	18	16
Gezond(e) kind(eren) + een of meer miskramen	18	16
Alleen perinatale sterfte	9	8
Gezond(e) + gehandicapt(e) kind(eren)	6	6
Alleen een of meer miskramen	4	4
Alleen gehandicapt(e) kind(eren)	4	4
Gezond + gehandicapt + miskraam	4	4
Gezond + perinatale sterfte	4	4
Gezond + overleden gehandicapt	4	4
Miskraam + perinatale sterfte	2	2
Gehandicapt + miskraam	2	2
Gezond + perinatale sterfte + miskraam	2	2
Gezond + overleden gehandicapt + miskraam	2	2
Alleen overleden gehandicapt	1	1
Gehandicapt + perinatale sterfte	1	1
Gezond + gehandicapt + perinatale sterfte	1	1
Gezond + gehandicapt + overleden gehandicapt	1	1

5.4.2.3. Aantal afbrekingen

De meeste vrouwen hadden slechts één afbreking ondergaan (85%). Twee afbrekingen kwam voor bij 9%; drie bij 4%. Drie vrouwen hadden respectievelijk vier, vijf en zes afbrekingen doorgemaakt; geen van deze drie vrouwen had reeds een gezond kind.

5.4.2.4. Plaats van zwangerschapsafbreking

De ingreep werd meestal verricht op de afdeling Verloskunde van het Academisch Ziekenhuis Dijkzigt te Rotterdam (87%), waar ook de vruchtwaterpunctie plaats vond. De resterende 13% verkoos afbreking door de eigen vrouwenarts.

5.4.2.5. Opleidingsniveau

Bij wijze van indicatie voor de overeenkomst van het opleidingsniveau in onze responsgroep met dat van de Nederlandse bevolking vergeleken we onze gegevens met die van de arbeidskrachtentelling 1979 (alleen vrouwen), omdat cijfers voor de hele Nederlandse bevolking nog niet beschikbaar waren. We gebruikten de SOI-1978 standaard onderwijs indeling van het CBS. De arbeidstellingpercentages zijn resp. 36.4; 35.3; 21.0; en 7.3% voor niveau 1; niveau 2, trap 1 en trap 2, en niveau 3. Bij de arbeidstelling was van 13% het niveau onbekend. Aannemende dat de spreiding bij de onbekenden niet zeer afwijkt van de totale groep deden we de berekening over de wel bekende cijfers. De percentages in onze responsgroep zijn voor niveau 1: 5% (vergelijk 36,4%); niveau 2, trap 1: 49%+21% = 70% (verg. 35,3%); niveau 2, trap 2: 11% + 7% = 18% (verg. 21%) en 8% (verg. 7,3%) voor het hoogste niveau, namelijk niveau drie.

Opvallend is de sterke ondervertegenwoordiging van het laagste onderwijsniveau (gewoon lager onderwijs en buitengewoon onderwijs, kernafdelingen) 5% vergeleken met 36.4%.

Tabel 5.2. Opleidingsniveau.

Opleidingsniveau	vrouw (N = 110)		man (N = 107)	
	f	%	f	%
Lager onderwijs	5	5	10	9
Lager beroepsonderwijs (LTS e.d.)	54	49	32	30
Uitgebreid LO (ULO, MAVO)	23	21	13	12
Middelbaar ond. (HBS, HAVO)	8	7	11	10
Middelb. beroepsond. (MTS e.d.)	12	11	15	14
Hoger beroepsond. (HTS, Paed. Acad.)	5	5	18	17
Universitair ond.	3	3	8	8

5.4.2.6. Indicatie voor prenatale diagnostiek

Tabel 5.3. Indicatie voor prenatale diagnostiek.

Indicatie (N = 110)	f	%
Maternale leeftijd	43	39
Neuraalbuisdefect	26	24
Draagster geslachtsgebonden ziekte	18	16
Stofwisselingsziekte	10	9
Dragerschap chrom. translocatie	7	7
Vorig kind met mongolisme	6	5

De grootste indicatiegroep is maternale leeftijd, de kleinste is waar eerder in het gezin een kind met mongolisme werd geboren.

5.4.2.7. Verstreken tijd sinds de zwangerschapsonderbreking

Tabel 5.4. Verstreken tijd sinds de zwangerschapsafbreking.

Verstreken tijd sinds de zwangerschapsonderbreking	f	%
½-1 jaar	16	14
1-2 jaar	27	25
2-3 jaar	28	26
3-4 jaar	21	19
4-5 jaar	18	16
	110	100

De spreiding over de verschillende tijdsverlopen is tamelijk regelmatig. Er is geen sprake van over- of ondervertegenwoordiging.

5.4.2.8. Leeftijd

Wat de leeftijd betreft zijn de oudere vrouwen (38 jaar en ouder) oververtegenwoordigd, omdat de indicatiegroep maternale leeftijd de grootste groep is (tabel 5.3.). De leeftijden liepen uiteen van 22 tot 50 jaar (op het moment van invullen van de vragenlijst).

5.4.2.9. Godsdienst

De vraag naar de godsdienstige overtuiging werd als volgt ingevuld: Rooms-Katholiek: 49%, geen: 28%, Protestant: 16%, Gereformeerd: 5% en Church of England, Islam en Hindoe elk 1%. Twee personen hadden deze vraag niet ingevuld, dus percentages betreffen N = 108.

5.4.3. *Psychologische bevindingen*

Hieronder volgt een overzicht van enkele psychologische variabelen. Aan de orde komen: de argumentatie tot de afbreking (vraag 5); Aard en omvang van klachten na de afbreking (vraag 6); steun na de afbreking (vraag 7) en procreatiemens en -gedrag (vraag 11). Als mede de antwoorden op vraag 15: "Hoe denkt U nu over vruchtwateronderzoek sinds Uw ervaring(en) met het afbreken van Uw zwangerschap?"; vraag 16: "Heeft U thans het aantal kinderen, dat U en Uw man zich oorspronkelijk hadden gewenst?" en vraag 17 naar slotopmerkingen.

5.4.3.1. Argumenten tot de afbreking

Hierbij kon meer dan één argument worden aangegeven, zodat het totale percentage de honderd overschrijdt. 9 personen beantwoordden deze vraag niet. * Kindje had geen levenskansen. Dit motief werd het vaakst opgegeven onder het hoofdje: andere reden, waar men motieven tot zwangerschapsonderbreking kwijt kon, die in de vragenlijst niet genoemd werden. Van de mogelijkheid eigen argumenten te noemen werd overigens uitgebreid gebruik gemaakt. Daarna

Tabel 5.5. Argumenten tot de afbreking.

Ik wilde mijn kind het leed besparen gehandicapt te zullen zijn	78	77
Ik zou het mezelf niet vergeven als ik een gehandicapt kind had gekregen, dat voorkomen had kunnen worden	47	46
Ik heb het advies van de deskundige(n) opgevolgd	46	45
Voor ons gezin vond ik een gehandicapt kind er bij een te zware belasting	44	43
Ik voelde me niet opgewassen tegen de extra zorgen die het gehandicapte kind met zich mee zou brengen	28	27
*Ons kindje had geen levenskansen	17	16
Tegenover de samenleving vond ik het mijn plicht de geboorte van een gehandicapt kind te voorkomen	10	9
**We hebben al een gehandicapt kind	9	9
***Ik weet wat het is	5	4
Ik heb me door anderen laten overreden de zwangerschap af te laten breken	5	4
Ik was bang, dat men het mij kwalijk zou nemen als ik een gehandicapt kind in de wereld zou zetten	1	1

volgde: ** "We hebben al een gehandicapt kind" en *** "Ik weet wat het is". Met dat laatste wil men aangeven, het betreffende ziektebeeld goed te kennen, bijvoorbeeld omdat een broer of ander naast familielid patiënt was. De van zo nabij gekende lijdensweg ondersteunt de beslissing dit niet nogmaals mee te maken.

5.4.3.2. Klachten na de afbreking

Tabel 5.6. Klachten na de afbreking.

Klachten (N = 97)	f	%
Huilbuien	77	79
Neerslachtigheid	69	71
Moetheid	52	54
Slaapproblemen	39	40
Prikkelbaarheid	38	39
Lusteloosheid	35	36
Concentratieproblemen	23	24
Gebrek aan eetlust	11	11
Maagklachten	7	7

Deze vraag werd door 13 personen niet ingevuld. De percentages hebben dus betrekking op N = 97.

Vervolgens gingen we na of de klachten inmiddels verdwenen waren of nog voortduurden.

Tabel 5.7. Klachten wel of niet verdwenen na de afbreking.

Klachten verdwenen (N = 101)	f	%
Ja	68	67
Nee*	33	33

9 personen hebben deze vraag niet ingevuld.

* Naast het voortduren van in de vragenlijst aangekruiste klachten noemden 13 van de 33 vrouwen emotionele en morele problemen zoals: "Het zit me nog altijd hoog"; "Er gaat geen dag voorbij of ik denk er aan"; "Ik blijf me afvragen of ik er wel goed aan heb gedaan leven af te breken"; "nachtmerries"; "angst"; "verdriet"; "depressie"; "verbittering"; "schuldgevoel"; gevoelens van leegte en gemis. Ook de meeste vrouwen die inmiddels zonder klachten waren gaven aan psychische problemen in bovengenoemde zin gehad te hebben.

De datum van de afbreking en de datum van de "uitgerekende geboorte" betekende nogal eens een ervaring van de klachten.

Drie vrouwen gaven aan geen klachten gehad te hebben.

We bekeken in de groep waar de klachten nog niet verdwenen waren ($n = 33$) hoe lang het geleden was, dat de afbreking plaats vond. Het zou kunnen zijn dat deze groep vooral uit vrouwen bestond, die het nog maar kort achter de rug hadden.

Tabel 5.8. Verstreken tijd sinds de afbreking in jaren.

Verstreken tijd sinds de afbreking in jaren ($N = 33$)	f	%
een half tot een jaar	8	24
een tot twee jaar	7	21
twee tot drie jaar	9	27
drie tot vier jaar	5	15
langer dan vier jaar	4	12

Er is geen verband tussen voortduren van klachten en verstreken tijd sinds de afbreking: klachten komen voor zowel bij vrouwen die het nog maar kort achter de rug hebben als bij hen voor wie het jaren geleden is.

In de groep vrouwen die geen klachten meer hadden gingen we na hoe lang het duurde voor ze weg waren.

Tabel 5.9. Duur der klachten na de afbreking in weken.

Duur klachten in weken ($N = 63$)	f	%
1-4	14	22
5-8	13	21
9-12	12	19
13-26	8	13
27-52	10	16
> 52	6	10

Vijf van de 68 personen waarbij de klachten ten tijde van het invullen van de vragenlijst voorbij waren, hebben deze vraag niet ingevuld. De duur der inmiddels verdwenen klachten liep sterk uiteen: van een week tot langer dan een jaar. Soms gaf men aan, dat de klachten pas verdwenen toen men opnieuw zwanger werd ($f = 4$).

5.4.3.3. (vraag 7) Steun na de afbreking

Tabel 5.10. Steun na de afbreking.

Steun na de afbreking	f	%
Steun van echtgenoot	97	89
Steun van familie	57	52
Steun van vrienden	49	45
Steun van huisarts	29	27
Geen steun	9	8

De vraag werd door één persoon niet ingevuld: N = 109.

Bij het verwerken van de zwangerschapsafbreking blijkt bijna de helft van de echtparen (43%) op elkaar aangewezen te zijn: zij ondervinden geen steun van anderen.

5.4.3.4. Gewenst aantal kinderen (vraag 16)

Er waren 26 vrouwen (25%), die de vraag: "Heeft U thans het aantal kinderen, dat U en Uw man zich oorspronkelijk hadden gewenst?", met "ja" beantwoordden. Bij 19 (18%) was er twijfel en 61 (57%) gaven "nee" ten antwoord.

5.4.3.5. Procreatiegedrag

Om een nauwkeurig beeld van het procreatiegedrag te krijgen hielden we in de vragenlijst rekening met een aantal relevante aspecten. Zie voor een schematisch overzicht het stroom-diagram (fig. 5.1.).

Er konden 8 verschillende procreatiegroepen (categorieën) onderscheiden worden.

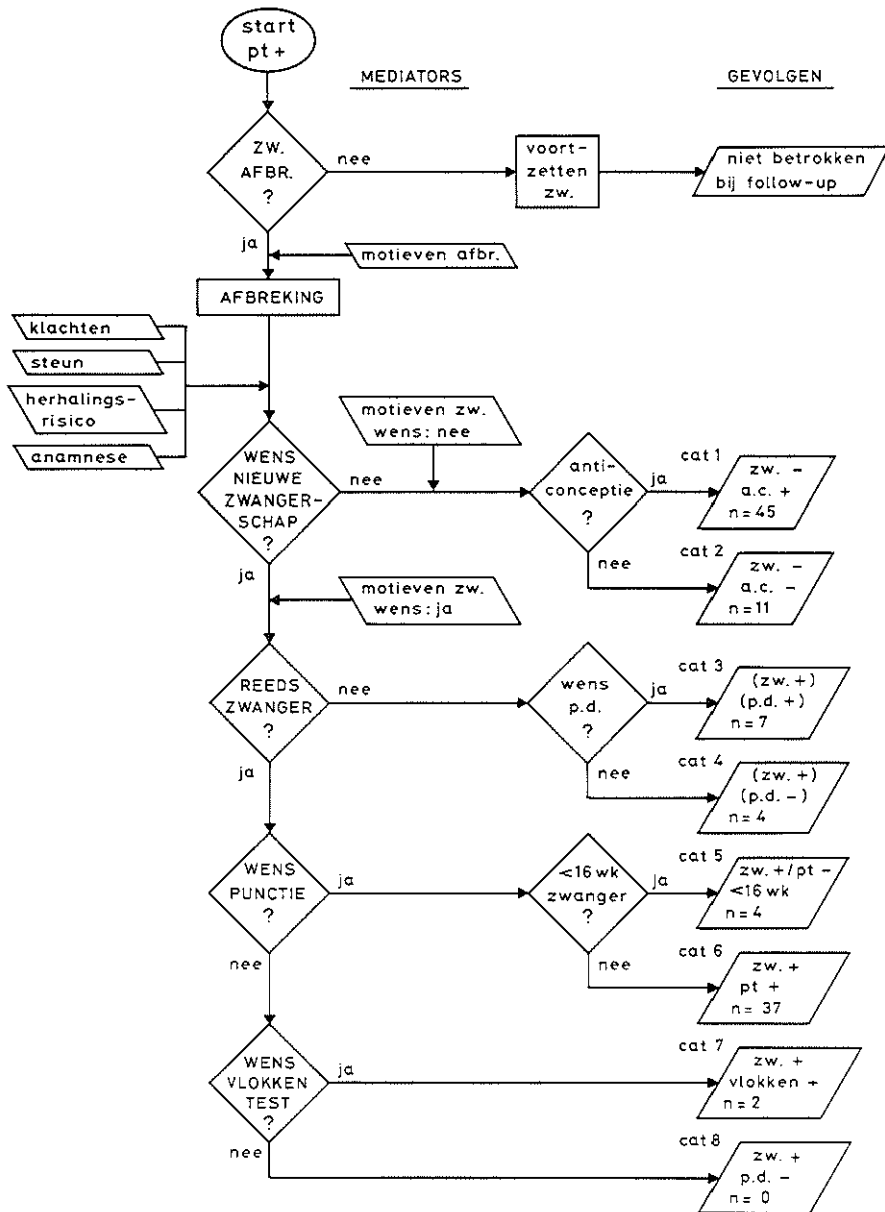
cat. 1. geen zwangerschapswens; wel anticonceptie	N = 45
cat. 2. geen zwangerschapswens, geen anticonceptie	N = 11
cat. 3. wel zwangerschapswens, wel punctiewens	N = 7
cat. 4. wel zwangerschapswens, geen punctiewens*	N = 4
cat. 5 zwanger <16 weken, wel punctiewens	N = 4
cat. 6. zwanger geweest, punctie verricht	N = 37
cat. 7. zwanger, vlokkentest verricht	N = 2
cat. 8. zwanger geweest, punctie noch vlokkentest verricht	N = 0

N = 110

Hieronder volgt een nadere toelichting van deze 8 categorieën:

Cat. 1 (zw—/AC+): Vrouwen, die na de onderbreking niet zwanger zijn geweest en dat ook niet willen worden of nog twijfelen. Ze nemen maatregelen om niet zwanger te worden. (vraag 13, antwoord: c of d, benevens vraag 14, antwoord: ja.)

Cat. 2 (zw—/AC—): Vrouwen, die invullen, dat ze niet zwanger willen worden (vraag 13 antwoord: c), maar die geen maatregelen daartoe nemen (vraag 14 antwoord: nee).



Figuur 5.1. Stroomdiagram follow-up zwangerschapsafbreking.

Cat. 3. (<zw+>, <PD+>): Vrouwen, die zwanger willen worden (vraag 13 antwoord: b) en die weer vruchtwateronderzoek willen laten doen (vraag 16 antwoord: ja).

Cat. 4 (<zw+>, <PD—>): Vrouwen, die zwanger willen worden (vraag 13 antwoord: b), maar die geen vruchtwateronderzoek willen laten doen (vraag 16, antwoord: nee). N.B. twee vrouwen willen uitsluitend de vlokcentest laten afnemen, de beide anderen willen niet meer van prenatale diagnostiek weten, omdat zij in een volgende zwangerschap niet in willen grijpen.

Cat. 5 (zw+, <PD+>, <16wk>): Vrouwen die zwanger zijn (vraag 13 antwoord: a) maar korter dan 16 weken en daarom nog geen punctie hadden laten doen (vraag 12a antwoord: nee, plus de toelichting vraag 12b).

Cat. 6 (zw+, PD+): Vrouwen, waarvan in onze patiëntenadministratie was gebleken, dat zij na de onderbreking met een volgende zwangerschap terug geweest waren voor vruchtwateronderzoek (zij kregen van de vragenlijst de versie: PD+ toegestuurd).

Cat. 7 (zw+, chorion+): Vrouwen die zwanger zijn (vraag 13 antwoord: a) en die prenatale diagnostiek lieten verrichten d.m.v. de vlokcentest (vraag 12a antwoord: nee plus toelichting vraag 12b).

Cat. 8 (zw+, PD—): Vrouwen die een zwangerschap hadden uitgedragen (vraag 10 antwoord: ja) zonder prenatale diagnostiek te laten doen (toelichting vraag 12b).

Samenvattend: 49% wil weer zwanger worden; bij 39% was dat al ten tijde van de beantwoording van de vragenlijst gelukt. Deze vrouwen hadden zonder uitzondering prenatale diagnostiek laten verrichten.

Bij degenen wier wens nog niet in vervulling was gegaan waren vier vrouwen, die geen vruchtwateronderzoek van plan waren: twee wilden alleen een vlokcentest laten doen; de andere twee zouden de eventuele nieuwe zwangerschap niet laten onderzoeken op foetale afwijkingen, maar de natuur haar loop laten.

5.4.3.6. Attitude over vruchtwateronderzoek (vraag 15) en overige opmerkingen (vraag 17)

85 van de 98 (87%) personen die vraag 15 beantwoordden lieten zich in positieve termen uit, 5% in negatieve en 8% gaf na hun ervaring met afbreking de voorkeur aan de vlokcentest. Dit laatste was een spontane opmerking en dus niet een antwoord op een gestelde vraag naar keuze tussen vruchtwateronderzoek en vlokcentest. N.B. de vlokcentest was toentertijd nog in de experimentele fase.

Waar de positieve reactie nader werd toegelicht ging dat in termen van: "Ondanks het vele verdriet dat je ervan hebt, vind ik het achteraf toch goed dat ik het heb laten doen." en: "Ik ben blij met het vruchtwateronderzoek, want nu hebben we twee gezonde kinderen en anders waren er helemaal geen zwangerschappen geweest."

Ook sprak men zich uit voor betere voorlichting en ruimere mogelijkheden ten

aanzien van vruchtwateronderzoek. In de negatieve reacties, overigens slechts 5%, kwam morele belasting aan de orde: "Ik wou, dat ik nooit van de test gehoord had, dan was ik verlost geweest van de beslissing over leven".

Bij deze vragen kwamen ook opmerkingen over de beleving van de procedure. 38 vrouwen gaven aan de afbreking als zeer belastend te hebben ervaren. 18 noemden de wachttijd tussen punctie en uitslag belastend.

Over de opvang tijdens de opname in het ziekenhuis vanwege de afbreking deden 25 personen een uitspraak en wel 13 in positieve en 12 in negatieve zin. Tenslotte noteerden zestien mensen hun mening over de opvang en begeleiding na de afbreking: vijf waren positief en elf negatief. Overigens gaven een aantal vrouwen aan dat zij het onjuist vonden de vragen uitsluitend aan de vrouw te richten omdat bij een verloren zwangerschap de man ten nauwste betrokken is.

5.4.4. *Wie kiezen na een afbreking voor een volgende zwangerschap en wie niet?*

Eerste geven we aan hoe onze indeling ten aanzien van wel of geen keuze voor een volgende zwangerschap in ons onderzoekmateriaal tot stand is gekomen. Daarna gaan we na welke variabelen verband houden met deze keuze en welke motieven daarin meespeelden. Tenslotte bekijken we of ervaring met een afbreking mensen weerhoudt van hun oorspronkelijke gezinsplanning (met andere woorden: doet belanden in "reproductive uncertainty").

Zoals aan het stroomdiagram (fig. 5.1) te zien is waren er ten aanzien van het procreatiegedrag acht uitkomsten te onderscheiden. Deze konden we in drie varianten onderbrengen gelet op de wens voor een volgende zwangerschap (procreatiewens):

- wens+ : kiest voor een volgende zwangerschap.
- wens+/-: twijfels over een volgende zwangerschap.
- wens— : kiest niet voor een volgende zwangerschap.

5.4.4.1. Verdeling van de acht procreatiegedrag-categorieën over de procreatiewensen

Tabel 5.11. Verdeling van de acht procreatiegedrag-categorieën over de procreatiewensen.

Categorie	wens+	wens+/-	wens—
een	—	13	32
twee	—	11	—
drie	7	—	—
vier	4	—	—
vijf	4	—	—
zes	37	—	—
zeven	2	—	—
acht	—	—	—
	54 (49%)	24 (22%)	32 (29%)

(wens +) omvat alle vrouwen, die opnieuw zwanger willen worden. Bij een aantal (cat. 5, 6 en 7) was deze wens reeds in vervulling gegaan, ten tijde van het vragenlijst-onderzoek (maart 1984).

(wens +/-) omvat alle vrouwen, die nog twijfelden; bewust (deel van cat. 1) of onbewust (cat. 2: zij zeiden geen zwangerschap meer te wensen, maar namen daartoe geen anticonceptiemaatregelen).

(wens -) omvat alle vrouwen, die zeiden geen zwangerschap meer te wensen en daartoe anticonceptiemaatregelen namen.

Om de verdere analyse te vereenvoudigen voegden we wens- en wens+/- samen onder: wens-. In 5.4.6. komt "reproductive uncertainty" nader aan de orde.

5.4.4.2. Verband tussen argumenten tot zwangerschapsafbreking en procreatiewens

Tabel 5.12. Verband tussen argumenten tot zwangerschapsafbreking en procreatiewens.

Argumenten tot afbreking	percentage	
	wens+ f = 54	wens- f = 56
Kind leed besparen	67	75
Voor het gezin te zware last	33	48
Plicht t.o. samenleving	9	9
Voel met niet opgewassen tegen zorgen	46	54
Mezelf niet vergeven	47	53
Laten overreden	6	4
Bang voor kwalijk nemen	49	52
Advies deskundige	41	43
*Kindje had geen levenskansen	20	11
**Ik weet wat het is	7	2
***We hebben al een gehandicapt kind	9	7

De motieven, die meespeelden bij de beslissing de zwangerschap af te laten breken laten geen significant verschil zien tussen de vrouwen die vervolgens al dan niet voor een nieuwe zwangerschap kiezen. Het motief: "Voor ons gezin vond ik een gehandicapt kind erbij een te zware belasting", komt nog het dichtste in de buurt. Wie dit motief noemde was geneigd af te zien van verdere gezinsuitbreiding.

5.4.4.3. Verband tussen indicatie en procreatiewens

Tabel 5.13. Verband tussen indicatie en procreatiewens.

Indicatie	percentage	
	wens+ f = 54	wens- f = 56
Maternale leeftijd	17	61*
Neuraalbuisdefect (NBD)	39	9*
Geslachtsgebonden ziekte	17	16
Stofwisselingsziekte	13	5
Drager(ster) translocatie	7	5
Voorafgaand kind met mongolisme	7	4

Er is een significant verband tussen indicatie en procreatiewens bij maternale leeftijd en neuraalbuisdefect. Terwijl de oudere moeders significant vaker afzien van verdere gezinsuitbreiding kiest de NBD-groep juist voor een volgende zwangerschap. Bij de overige indicatiegroepen wordt niet een bepaalde trend zichtbaar; het betreft ook kleine getallen.

Als we alleen naar de leeftijd van de vrouwen kijken zien we ook een statistisch verband. Hierbij is sprake van overlap: in ons onderzoek waren de 38 jaar en oudere vrouwen uitsluitend te vinden in de indicatiegroep maternale leeftijd. Bij geen van de andere indicaties kwam de hogere leeftijd voor.

Tabel 5.14. Verband tussen leeftijd en procreatiewens.

Leeftijd	percentage	
	wens+ f = 54	wens— f = 56
22-30 jaar	52	13
31-37 jaar	28	25 *
38 jaar en ouder	20	62

Er is een duidelijk verband ($p < .001$) tussen leeftijd en procreatiewens: Jonge vrouwen wensen vaker een nieuwe zwangerschap als ouderen.

5.4.4.4. Verband tussen steun na de afbreking en procreatiewens

Tabel 5.15. Verband tussen steun na de afbreking en procreatiewens.

Steun	percentage	
	wens+ f + 54	wens— f + 56
van de huisarts	22	30
van de echtgenoot	91	86
van de familie	57	46
van vrienden	43	46
geen steun	4	12

Omdat bij deze vraag (7) meer dan één antwoord mogelijk was is de som der percentages groter dan honderd. Of men gesteund wordt en door wie lijkt niet van invloed op de beslissing over een volgende zwangerschap; er werden geen significante verschillen gevonden.

5.4.4.5. Verband tussen aard van de klachten en procreatiewens

Tabel 5.16. Verband tussen aard van de klachten en procreatiewens.

Klachten	percentage	
	wens+ f = 54	wens— f = 56
Neerslachtigheid	54	71
Gebrek aan eetlust	9	11
Maagklachten	9	4
Lusteloosheid	26	36
Concentratieproblemen	17	25
Moeheid	52	43
Prikkelbaarheid	39	30
Slaapproblemen	30	41
Huilbuien	67	73

Deze vraag werd door dertien personen niet ingevuld.

5.4.4.6. Verband tussen het aantal afbrekingen en procreatiewens

Tabel 5.17. Verband tussen het aantal afbrekingen en procreatiewens.

Aantal doorgemaakte afbrekingen	percentage	
	wens+ f = 54	wens— f = 56
een	80	89
twee	11	7
drie	6	2
vier	2	—
vijf	—	2
zes	2	—

Er kon geen significant verband aangetoond worden tussen het aantal doorgemaakte afbrekingen en de zwangerschapswens daarna. Verreweg de meeste vrouwen hadden de ingreep overigens slechts eenmaal meegemaakt (85%, zie 5.4.2.3.).

5.4.4.7. Verband tussen van de indicatie afwijkende diagnose en procreatiewens

In een aantal gevallen $f = 38$ (35%) werd een andere prenatale diagnose gesteld dan verwacht op grond van de indicatie. Dit was o.a. mogelijk, omdat in ons centrum de standaardprocedure bij vruchtwateronderzoek zowel de AFP-waardeterminatie als chromosoomonderzoek inhield. Het kon dus voorkomen dat bij een zwangere met een verhoogd risico op een neuralebuisdefect bij toeval een mongooltje werd ontdekt en vice versa.

Wanneer bij de indicatie maternale leeftijd een andere chromosoomafwijking dan mongolisme wordt gevonden (60% van in vruchtwateronderzoek aangetoonde chromosoomafwijkingen zijn mongooltjes) is in strikte zin geen sprake van een diagnose die afwijkt van de indicatie. O.i. is echter het publiek ingesteld op een

verhoogde kans op een mongooltje en ontgaat hen grotendeels de mogelijkheid van andere chromosoomafwijkingen (zie hierover onze bevindingen in hoofdstuk III). Bovendien is over de klinische beelden van deze aandoeningen bij dat publiek nog minder bekend dan over het mongooltje. Voor het echtpaar betekent de diagnose van een andere chromosoomafwijking dan een mongooltje dan ook meestal een onverwachte uitslag, waar het zich niet op heeft voorbereid. Onverwachte bevindingen zouden gevolgen kunnen hebben voor de verdere gezinsplanning doordat de besluitvorming belast werd met extra onzekerheden.

Tabel 5.18. Verband tussen onverwachte diagnose en procreatiewens.

Verband tussen indicatie en diagnose	percentage	
	wens+ f = 54	wens— f = 56
Indicatie = diagnose	80	52 *
Indicatie ≠ diagnose	20	48 *

Er is een significant verschil in procreatiewens tussen de groep, waarbij de diagnose overeenkomt met de indicatie en de groep waarbij de diagnose afwijkt van de indicatie. Wie met een onverwachte uitslag te maken krijgt is geneigd van verdere gezinsuitbreiding af te zien.

5.4.4.8. Verband tussen herhalingsrisico en procreatiewens

Om dit verband te kunnen nagaan stelden we in navolging van de eerste literatuur over procreatiegedrag bij mensen met erfelijkheidsproblematiek de arbitraire grens tussen hoog en laag risico op gehandicapt nageslacht op tien procent.

Tabel 5.19. Verband tussen herhalingsrisico en procreatiewens.

Herhalingsrisico	percentage	
	wens+ f = 54	wens— f = 56
0-10% (n = 70)	65	63
>10% (n = 40)	35	37

Het herhalingsrisico, d.w.z. op een volgend aangedaan kind maakt geen verschil uit voor de procreatiewensen.

We kunnen ook nog kijken naar het verband tussen het reële herhalingsrisico en de beleving van risico zoals tot uiting komt in item f van vraag 15: "De kans, dat het weer mis gaat vind ik te groot". Dan blijkt, dat 41% (12 van 29) van de mensen met een risico van 0 tot 10% motief f heeft aangekruist en 50% (10 van 20) van de mensen met een risico >10%. In de beleving van risico speelt de reële herhalingskans geen rol van betekenis. Tenslotte blijkt ook nog dat 42 van de 110 vrouwen de vraag naar de hoogte van de herhalingskans niet invulden.

5.4.4.9. Verband tussen obstetrische voorgeschiedenis en procreatiewens

Zoals uit 5.2.2.2. al bleek zijn er achttien verschillende obstetrische voorgeschiedenissen te onderscheiden. Hoe we deze achttien ook trachtten te reduceren tot minder eenheden (ten bate van de analyse), we konden geen significante verschillen constateren ten aanzien van de procreatiewens. Hieronder voorbeelden.

De 18 verschillende voorgeschiedenissen werden opnieuw gegroepeerd vanuit de kenmerken: gezond (G) en "probleem" (P) tot vier groepen: G+P-, G-P-, G+P+, G-P+.

(G) = voorafgaand gezond(e) kind(eren).

(P) = Problemen: voorafgaand teleurstelling, hetzij door een of meer levende of reeds overleden gehandicapte kinderen, door perinatale sterften of door miskramen.

GZ 1 (f=27 / 25%): G+P-: alleen gezonde kinderen.

GZ 2 (f=18 / 16%): G-P-: eerste zwangerschappen (noch gezonde kinderen, noch teleurstellingen).

GZ 3 (f=42 / 38%): G+P+: gezond(e) kind(eren) en teleurstelling(en)

GZ 4 (f=23 / 21%): G-P+: alleen teleurstelling(en).

Tabel 5.20. Verband tussen gezinssamenstelling en procreatiewens.

Gezinssamenstelling	percentage	
	wens+ f = 54	wens— f = 56
GZ 1	18	30
GZ 2	17	16
GZ 3	39	38
GZ 4	26	16

Opvallend is dat de helft van de kinderloze vrouwen afziet van verdere zwangerschappen (8% van het totaal aantal vrouwen).

We vergeleken gezinnen waarin een of meer gezonde kinderen, met gezinnen zonder gezond kind. En daarna gezinnen waarin een gehandicapt kind, in leven of reeds overleden, met gezinnen zonder gehandicapt kind.

Tabel 5.21. Voorafgaand gezond kind (f = 69), en het verband met procreatiewens.

Gezond kind	percentage	
	wens+ f = 54	wens— f = 56
Met gezond kind (f = 69)	57	68
Zonder gezond kind (f = 41)	43	32

Tabel 5.22. Voorafgaand gehandicapt kind, in leven of reeds overleden ($f = 26$), en het verband met procreatiewens.

Gehandicapt kind	percentage	
	wens+ $f = 54$	wens— $f = 56$
Met gehandicapt kind	24	23
Zonder gehandicapt kind	76	77

5.4.4.10. Verband tussen procreatiewens en godsdienst

Tabel 5.23. Verband tussen godsdienst en procreatiewens.

Godsdienst	percentage	
	wens+ $f = 54$	wens— $f = 56$
Protestant	11	20
Gereformeerd	4	5
Geen godsdienst	33	25
Church of England	2	0
Islam	2	0
Hindoe	0	2

De wens voor een volgende zwangerschap na een onderbreking hangt niet samen met een bepaalde godsdienstige overtuiging.

5.4.5. *Waarom kiest men voor of tegen een volgende zwangerschap?*

Wij vroegen de vrouwen vervolgens naar hun argumenten bij de keus voor of tegen een volgende zwangerschap na een afbreking op grond van een vastgestelde foetale aandoening.

Tabel 5.24. Argumenten voor een volgende zwangerschap.

Argumenten $N = 35$	f	%
Zonder punctie had ik het niet aangedurfd	28	80
Ik vond dat ons gezin nog niet voltooid was	21	60
Een nieuwe zwangerschap was voor mij de beste manier om over de onderbreking heen te komen	16	46
Ik voelde me sterk genoeg een mogelijk nieuwe teleurstelling aan te kunnen	15	43
Ik vertrouwde er vast op dat het deze keer goed zou zijn	6	17
Ik wilde tonen dat ik een gezond kind kan krijgen	4	11
Het was een "ongelukje"	2	6
*We wilden een gezond kind naast het gehandicapte kind	2	6
**De kindrewens is alleen maar sterker geworden door de onderbreking	2	6
***We wilden in ons tweede huwelijk graag nog samen een kind	1	3

Deze vraag werd ingevuld door alle vrouwen ($N=35$) die deze versie van de vragenlijst (versie PD+) kregen toegestuurd. De overige vrouwen ($n=19$) die een

volgende zwangerschap wensten hadden de andere versie toegestuurd gekregen, waarin deze vraag ontbreekt. De met * gemerkte argumenten zijn ingevuld onder het hoofdje: andere redenen.

Voor de meeste vrouwen neemt de mogelijkheid van vruchtwateronderzoek de drempel weg voor een volgende zwangerschap. Dit ondanks het feit dat lang niet allen gerust zijn op de goede afloop.

Tabel 5.25. Argumenten tegen een volgende zwangerschap (wens—) en bij twijfel (wens+ /—).

Argumenten N = 56	f	%
Ik wil niet de kans lopen weer een onderbreking door te moeten maken	28	50
De kans dat het weer mis gaat vind ik te groot	22	39
Ik wil niet meer voor de beslissing over voortzetten of afbreken van de zwangerschap komen te staan	19	34
Ik zag erg op tegen het wachten op de punctie en op de uitslag	16	29
Ik beschouw ons gezin als voltooid	15	27
*Ik voel me te oud	10	18
Ik ben de onderbreking nog niet te boven gekomen	9	16
Ik heb de hoop op een gezond kind opgegeven	7	13
Ik heb geen partner	3	5
**Ik heb geen baarmoeder meer	2	4
Ik heb gekozen voor adoptie	1	2
***Ik vind het nu welletjes; heb zes onderbrekingen gehad	1	2

Zeven vrouwen waaronder vier wens+ /— en drie wens— vulden deze vraag niet in. Percentages werden berekend over f=56. De met * gemerkte zinnen zijn spontane invullingen op deze vraag.

Vervolgens gingen we na of er belangrijke verschillen in argumentatie waren tussen de twijfelaars (wens+ /—) en de besluitvaardigen (wens—). Slechts één argument maakt significant onderscheid tussen de beide groepen en wel "Ik beschouw ons gezin als voltooid", dat vaker door de besluitvaardigen werd genoemd. Het is overigens opmerkelijk, dat bij de twijfelaars toch nog twee vrouwen zijn, die hun gezin als voltooid zeggen te beschouwen. Een van hen heeft aangegeven geen nieuwe zwangerschap meer te wensen, maar laat anticonceptionele maatregelen geheel achterwege. Hier zien we tegenstrijdige uitlatingen en inconsequent gedrag.

Van de 35 vrouwen die na de afbreking voor een punctie in ons centrum terug geweest waren met een succesvolle zwangerschap, dat wil zeggen dat een gezond kind werd geboren, zagen 27 daarna af van verdere gezinsuitbreiding. We vergeleken hun argumenten met die van de wens— vrouwen om te kijken of de succesvolle zwangerschap de argumentatie beïnvloedde. Ook nu is het enige significante onderscheid: "Ik beschouw ons gezin als voltooid". De beslissingslast is een stuk minder zwaar gaan wegen, als na de afbreking reeds een nieuwe zwangerschap succesvol is geweest, maar dit verschil haalt slechts het significantieniveau $p < .01$. Opmerkelijk is dat een vrouw aangeeft de afbreking nog niet te boven gekomen te zijn ondanks een succesvolle nieuwe zwangerschap.

5.4.6. *Treedt na een genetische zwangerschapsafbreking procreatieconflict op en zo ja, bij wie?*

Zoals reeds eerder werd aangegeven verstaan we onder procreatieconflict: afzien van of twijfelen over een volgende zwangerschap, terwijl men nog niet het gewenste kindertal heeft bereikt ("reproductive uncertainty").

De beantwoording van vraag 16/18: "Heeft U thans het aantal kinderen, dat U en Uw man zich oorspronkelijk hadden gewenst?" leent zich o.i. goed om mogelijke conflicten tussen kinderwens en zwangerschapswens aan het licht te brengen. We geven dat aan in schema:

Figuur 5.2.

		zwangerschapswens	
		W+	W—
Gezinsideaal bereikt?	B+	_____:	_____:
		:	:
		_____:	_____:
	B—	:	conflict :
		_____:	_____:

B+,W+: het gezinsideaal is bereikt en er is zwangerschapswens. Een contradictie, lijkt het. In ons onderzoek echter vallen onder deze categorie de vrouwen die na de afbreking een succesvolle zwangerschap hadden en daarmee hun gezinsideaal bereikte. Hun wens ging dus reeds in vervulling (zie het stroomdiagram, figuur 5.1.).

B+,W—: het gezinsideaal is bereikt, dus is er geen zwangerschapswens meer. Dit zijn de vrouwen die afzien van een volgende zwangerschap en daarmee vrede hebben omdat zij het gewenste aantal kinderen hebben bereikt.

B—,W+: het gezinsideaal is nog niet bereikt, en er leeft nog de wens voor een volgende zwangerschap. Deze groep laat zich door hun ervaring met een afbreking dus niet weerhouden van gezinsuitbreiding.

B—,W—: het gezinsideaal is nog niet bereikt, maar men ziet af van volgende zwangerschap. Deze groep laat zich wel weerhouden van gezinsuitbreiding ondanks het verlangen naar een kind. Er is sprake van een conflict tussen kinderwens en zwangerschapswens. In de literatuur rond erfelijkheidsproblematiek en genetic counseling wordt deze situatie veelal aangeduid met "reproductive uncertainty".

De groep B—W— wordt in het vervolg aangeduid met: conflictgroep (C+) omdat deze kennelijk conflicten heeft rond procreatie. Immers aan het gewenste kindertal, wat nog niet bereikt is, zou men kunnen komen door een nieuwe zwangerschap. Maar die keuze is niet gemaakt.

Figuur 5.3. Verband tussen "gezinsideaal" en procreatiewens.

	procreatiewens	
	W+	W—
	: _____ :	: _____ :
B+ : n = 16 (14%) :	n = 10 (9%) :	
	: _____ :	: _____ :
B— : n = 38 (35%) :	n = 46 (42%) :	
	: _____ :	: _____ :

Gewenst aantal bereikt?

In de figuur is te zien hoe groot de vier groepen elk zijn. Percentages zijn berekend over de hele responsgroep (n=110). Bij 42% van de vrouwen is er geen zwangerschapswens, terwijl het gewenste kindertal niet bereikt is. Er is dus inderdaad een groep vrouwen, die zich laat weerhouden van hun verlangen naar een eigen kind. Volledigheidshalve zij vermeld, dat het dus de groep betreft, die de vraag (16) "Heeft U thans het aantal kinderen, dat U en Uw man zich oorspronkelijk gewenst hadden?", niet met "ja" beantwoordden, ondanks antwoord c of d op vraag 13. n(C+) = 46 (42%).

De veranderlijkheid van procreatiewensen over de tijd – wellicht ook een aanwijzing voor reproductive uncertainty – blijkt bij vergelijking van de antwoorden van vraag 9: "Wilde U na de onderbreking zwanger worden?" met vraag 13: "Hoe is de situatie nu?" Twintig vrouwen die kort na de afbreking nog wel weer zwanger wilden worden kwamen daar later op terug.

Vervolgens onderzochten we of de conflictgroep (C+) nader valt te identificeren. Daartoe vergeleken we deze groep (C+) met de overige vrouwen: diegenen zonder procreatieconflict (C-) op een aantal variabelen.

Dezelfde variabelen die wens- van wens+ onderscheiden bepaalden het significante verschil tussen C+ en C-, dat wil zeggen: de leeftijd; de indicatie; de situatie waarbij een andere diagnose dan de indicatie werd gesteld; en het argument: "Ik beschouw ons gezin als voltooid." Verwonderlijk is dat niet omdat W- immers voor het grootste deel bestaat uit C+, namelijk 46 van de 56, ofwel 82%. Bij wensdeelden we hiervoor (5.4.4.1.) ten behoeve van de vraag wie na de afbreking een volgende zwangerschap kiest ook wens+/- in. Zoals te verwachten was blijkt deze gehele groep tot C+ te behoren.

Van de indicaties staat de maternale leeftijd het meeste bloot aan procreatieconflict; de groep met verhoogd risico op neuralebuisdefecten het minst. Van de eerste groep blijkt nog dat het voor negen van de zesentwintig oudere moeders met procreatieconflict een tweede huwelijk betreft; voor twee vrouwen is het de eerste zwangerschap en vier hebben nog geen succesvolle zwangerschap meegemaakt: slechts miskramen of perinatale sterfte.

5.6. Discussie

Dank zij de hoge respons (91%) en de aanwijzingen dat de non-respons vermoedelijk geen systematische fouten bevat mogen we verwachten, dat onze bevindingen, representatief zijn voor de onderzochte populatie.

Ongeveer de helft (49%) van alle echtparen wenst een volgende zwangerschap na deze ingreep. Bij de 39% waar de procreatiewens al in vervulling ging was in alle gevallen prenatale diagnostiek verricht, waaronder drie vlokkentests. Anders gezegd: wie koos voor een volgende zwangerschap deed dit nooit zonder prenataal onderzoek. Van hen die nog niet zwanger waren zeiden slechts twee vrouwen af te zullen zien van antenale tests en de natuur haar loop te laten. De vraag blijft of zij hun plan terzijner tijd inderdaad zullen uitvoeren. Concluderend: nagenoeg alle echtparen die eenmaal tot prenatale diagnostiek besloten hebben blijven deze beslissing trouw. Eerder zien zij af van volgende zwangerschappen (51%). Dat gaat bij de meesten (82%) van hen, ofwel 46 vrouwen, gepaard met procreatieconflict: tegenstrijdige gevoelens rond voortplanting en gezinsideaal. Slechts negen procent heeft vrede met geen verdere procreatie, in de zin dat men tevreden is met haar gezin zoals het na de afbreking was.

Wie zijn degenen die kiezen voor een volgende zwangerschap? Dat zijn vooral de jonge vrouwen (83% van de vrouwen jonger dan 38 jaar). Degenen met de indicatie: verhoogd risico op neuraalbuisdefecten en zij bij wie de diagnose overeenstemt met de indicatie (waar dus geen onverwachte bevindingen boven komen). Vanzelfsprekend biedt jeugdige leeftijd het perspectief van ruim de tijd te hebben een volgende kans op een gezond kind te wagen. Wat dat betreft hoeft men de hoop niet snel op te geven. Waarom zien we juist bij genoemde indicatie zo veel volgende zwangerschappen? Wellicht omdat de situatie van een kindje zonder levenskansen regelmatig voorkomt, namelijk bij anencephalie. Een situatie die de verantwoordelijkheid voor de dood van het kind wegneemt (de moraliteit dus ongemoeid laat) wat de last van de afbreking kan verlichten, zoals we in hoofdstuk IV zagen. Dat zou kunnen betekenen dat de beleving van de afbreking een belangrijke factor is in besluitvorming over progenituur.

Wie vaker niet voor een volgende zwangerschap kiezen zijn de oudere moeders en zij die te maken kregen met een onverwachte uitslag, waarbij het een aandoening betrof die men niet had voorzien. Deze beide kenmerken onderscheidden ook degenen met of zonder procreatieconflict: begrijpelijk omdat 82% van de groep die afziet van procreatie dit conflict heeft. Dat een onverwachte diagnose de kans op problemen na de afbreking doet toenemen namen ook Leschot e.a. (1982) reeds aan. In ons interview-onderzoek bleek dat kennis over de afwijking de vrouwen houvast geeft bij de verwerking van de afbreking. Kennis die men bij onverwachte uitslagen waarschijnlijk zal ontberen. Wij veronderstellen op basis van de bevindingen uit ons vorige onderzoek dat de inschatting van de ernst van de afwijking hier weer de cruciale factor is. Deze problemen lijken door te werken in het procreatiegedrag.

Hoe de kwetsbaarheid van oudere vrouwen – in de zin van ontvankelijk voor conflict – te verklaren? Vanzelfsprekend is de tijdsdruk vanwege het naderend einde van de vruchtbare levensfase een belangrijke factor. Tijdnood hindert een gedegen besluitvorming (Janis & Mann 1977a) en werkt ongewenste mechanismen in de hand zoals defensive avoidance: men blijft bijvoorbeeld talmen; zegt geen zwanger-

schap meer te willen maar laat anticonceptionele maatregelen achterwege. Overigens kan defensive avoidance er ook toe leiden, dat men zich "blindelings" in een volgende zwangerschap begeeft. Daarover geeft ons onderzoek geen uitsluitsel al geeft het misschien te denken dat nieuwe zwangerschappen bij de helft binnen een half jaar volgden.

Maar er zijn o.i. nog zeker twee andere belangrijke kenmerken, te weten een ontbrekende erfelijkheidsfactor en onbekendheid met het ziektebeeld mongolisme, die tot de kwetsbaarheid van oudere moeders bijdragen. Juist doordat de oorzaak van de stijgende kans op chromosoomafwijkingen onbekend is en het "niet in de familie zit" (erfelijkheidsfactor) gaan de meeste oudere zwangeren er van uit, dat het hen niet zal overkomen. Men meent bijvoorbeeld, dat een gezonde leefwijze, niet roken, niet drinken, regelmaat – algemeen aanbevolen als bevorderlijk voor de zich ontwikkelende baby – tevens de kans op chromosoomafwijkingen onder controle houdt. Op afwijkende bevindingen is men dan ook totaal niet voorbereid, noch op de moeilijke beslissing die er uit voortvloeit. Bovendien wordt de narcistische krenking van biologische feilbaarheid dan pas voelbaar, terwijl ouders met een voorgeschiedenis van erfelijkheidsproblematiek, hiermee al vertrouwd hebben kunnen raken.

De andere complicerende factor is onbekendheid met het ziektebeeld, zodat men in het duister tast bij pogingen de waarden en het lijden, lasten en vreugden van een mongooltje tegen elkaar af te wegen. Het komt regelmatig voor dat ouders zich achteraf intensief gaan verdiepen in mongolisme: door lezen, TV-uitzendingen over geestelijk gehandicapten volgen, zelfs door inrichtingen op te zoeken in de hoop een glimp van een mongooltje op te vangen. O.i. pogingen de gewetensnood te lenigen door geruststellingen te vinden over de juistheid van hun beslissing.

Het ontbreken van psychische voorbereiding op "het ergste", de acute narcistische krenking en de oncontroleerbare morele pijn door onbekendheid met het ziektebeeld verzwaren o.i. de emotionele uitwerking die de afbreking op deze groep vrouwen kan hebben. Hetgeen weer doorwerkt in volgende procreatiebeslissingen (zoals vrouwen in hun argumentatie ook aangeven) terwijl deze hoe dan ook met een gevoel van tijdnood genomen moeten worden. Tenslotte lijkt het onjuist zwangerschappen op oudere leeftijd vooral te zien als "ongelukjes". Is de zwangerschap werkelijk ongewenst, dan is in Nederland een vroege abortus zeer wel mogelijk. Ook kan een aanvankelijk niet bewust geplande zwangerschap na het verwerken van het onverwachte, zeer welkom blijken. Zesentwintig van de zesenvoertig vrouwen met procreatieconflict waren oudere moeders. Voor negen was het een tweede huwelijk en wilde men nog graag samen een kind, voor twee betrof het een eerste zwangerschap en vier vrouwen hadden nog geen succesvolle zwangerschap meegemaakt, slechts miskramen of perinatale sterfte. Bovendien zal o.i. ook in Nederland de elders (USA) al waarneembare trend van uitgestelde procreatie vanwege de eigen carrière van de vrouw gaan optreden.

Nu we de enkele variabelen die onderscheid maken in de keuze voor of tegen een volgende zwangerschap hebben besproken willen we hier kort ingaan op factoren die blijkbaar geen significante rol spelen, zoals de gezinssamenstelling en de hoogte van het herhalingsrisico.

Dat de obstetrische voorgeschiedenis niet van doorslaggevend belang is lijkt verwonderlijk. Men zou kunnen verwachten dat echtparen die nog geen gezond kind hebben er toch minstens één wensten. Toch kiest 8% na de afbreking zelfs voor

kinderloosheid. Het kan zijn dat de obstetrische voorgeschiedenis in onze onderzoeksgroep te heterogeen is voor eenduidige uitkomsten. Anderzijds kan men hieruit wellicht lezen dat procreatiebeslissingen niet langs simpele lijnen tot stand komen maar eerder voortspruiten uit complexe psychologische processen. Deze wortelen evenzeer in de pers onlijkheid en de wordingsgeschiedenis als in de gegevensheden van het moment.

Ook de objectieve hoogte van het herhalingsrisico lijkt niet van invloed op de procreatie. Zoals een vrouw het uitdrukte: "Ik weet wel, dat ik maar een kleine kans heb – drie procent of zo – maar voor mijn gevoel is het 99,9%. Een fraai voorbeeld van de vertaling naar binariteit van een bepaald cijfer (Lippman e.a. 1979). Nu men het eenmaal aan den lijve heeft ondervonden is het gevoel "Dat overkomt ons niet" kennelijk omgeslagen in het tegenovergestelde (availability, Kahneman e.a. 1982). De subjectieve interpretatie van gegevensheden, daar draait het ook hier om (Lazarus 1966, Simon 1979, Janis & Mann 1977).

Dat brengt ons bij de argumentaties die vrouwen aangeven voor hun procreatiegedrag. Eerst die van vrouwen die wel zwanger willen worden. Zoals uit hun gedrag ook al bleek geven zij aan dat ze het zonder punctie niet gedurfd hadden. Bij de overgrote meerderheid (80%) van deze vijfendertig vrouwen brengt de mogelijkheid van prenatale diagnostiek hun gezinsideaal binnen bereik (tabel 5.21). "Zonder deze test zouden er helemaal geen zwangerschappen geweest zijn en nu hebben we twee gezonde kinderen", aldus een moeder.

Bijna de helft ziet in de nieuwe zwangerschap tevens de weg om over de afbreking heen te komen. En inderdaad is 46% binnen een half jaar weer zwanger. Hierbij herinneren we aan onze opmerking in het vorige hoofdstuk dat een te snelle volgende zwangerschap het gevaar van een "vervangkind" inhoudt. Weliswaar gaf slechts een vrouw spontaan dit probleem aan: ondanks de volgende zwangerschap was ze niet over de afbreking heen, terwijl de preoccupatie met de ingreep haar hinderde zich voldoende aan de nieuwe baby te kunnen geven. Toch willen we vanuit een oogpunt van preventie van problemen met de volgende "generatie" (Lewis 1978) benadrukken, dat het in de gezondheidszorg nog steeds veel gehoorde advies snel aan een nieuwe zwangerschap te beginnen als de vorige verkeerd afliep o.i. niet juist is. Evenzeer dient niet onverwijld tot sterilisatie te worden overgegaan.

Bij de vrouwen die afzien van procreatie of nog twijfelen, bewust of onbewust, is het belangrijkste argument dat zij niet de kans willen lopen nogmaals een afbreking door te moeten maken. Als de gebeurtenis vooral opluchting en bevrijding betekende valt slecht te begrijpen waarom men zo tegen een mogelijke herhaling opziet. Een derde acht de beslissingslast een zwangerschap af te breken zo zwaar dat zij die niet nogmaals wil dragen. Dat een aantal moeite heeft met die verantwoordelijkheid spreekt ook uit de 45% die zegt bij de afbreking het advies van de deskundige daartoe te zijn opgevolgd ("buck passing", Janis & Mann 1977a). Deze bevindingen, alsmede die aangaande klachten na de onderbreking en de duur ervan (de kans op sociaal isolement: weinig steun, behalve van elkaar) bevestigen o.i. de uitkomsten van ons vorige onderzoek, dat een genetische zwangerschapsafbreking op de meeste vrouwen diep indruk maakt.

Concluderend: de mogelijkheid van prenatale diagnostiek is voor veel ouders met een verhoogde kans op bepaalde erfelijke en aangeboren afwijkingen reden om toch gehoor te geven aan hun kinderwens en een zwangerschap aan te durven.

Ongeveer 3% van deze ouders wordt geconfronteerd met een foetale afwijking. In deze gelukkig kleine groep van ouders die een midtrimester zwangerschapsafbreking doormaakten, keert 42% op hun schreden terug – door af te zien van hun gezinsideaal en volgende zwangerschappen – voornamelijk omdat zij terugschrikken voor een mogelijke herhaling van de confrontatie met afwijkingen van de vrucht en de mogelijke consequenties.

Hoofdstuk VI

SLOTBESCHOUWING

Als we terug kijken op de resultaten van de verrichte onderzoeken, wat zijn we dan wijzer geworden ten aanzien van psychosociale aspecten van prenatale diagnostiek?

De opkomst in de groep oudere zwangeren is nog steeds betrekkelijk laag: 31% in 1984. Hoe komt dat? Weten de echtparen niet van hun verhoogde risico en de mogelijkheid van vruchtwateronderzoek of willen zij deze test niet?

Dat onderzochten we bij een groep oudere moeders te Rotterdam. Daar wist meer dan drie kwart dat zij in aanmerking had kunnen komen. Maar dit zal in het algemeen bij oudere moeders veel minder zijn, omdat in onze steekproef de opkomst voor vruchtwateronderzoek meer dan twee keer zo hoog was als het landelijk gemiddelde.

Wat wel duidelijk werd is hoe mensen aan hun kennis over prenatale diagnostiek kwamen. Als zij het al weten is dat vooral door informatie via de media. Krap de helft van de vrouwen werd maar door deskundigen (hetzij hun huisarts, gynaecoloog of verloskundige) voorgelicht over hun verhoogde kans op chromosoomafwijkingen bij de vrucht en de mogelijkheid deze in het tweede trimester van de zwangerschap te ontdekken. Hier valt nog veel te verbeteren. De vraag naar verantwoordelijkheden doemt op: Is het de plicht van deskundigen voorlichting te *geven* of is het ter verantwoording van het echtpaar zelf voorlichting al dan niet te *vragen*.

Wanneer voorlichting echter gemeengoed zou worden, valt uit de opkomst te leren of vrouwen vruchtwateronderzoek willen. Welnu, in dat geval zou het gebruik van de test door oudere zwangeren o.i. minstens verdubbelen, van 31% naar ongeveer 60%, zo bleek in ons onderzoek bij oudere moeders. Uit morele overwegingen: bezwaren tegen een mogelijke abortus en aanvaarding van een mongooltje wilde een kwart van de oudere moeders de test werkelijk niet.

Anderen durfden niet. Bijvoorbeeld uit angst voor nadelige gevolgen van de punctie, zoals een miskraam of beschadiging van de vrucht. Of, zo veronderstellen we, uit onbewuste angst voor mogelijke confrontatie met de eigen biologische feilbaarheid, die immers aan het licht komt, als de ongeborene gehandicapt blijkt te zijn. Het is de vraag in hoeverre goede persoonlijke voorlichting, met sensitieve aandacht voor de angsten en onzekerheden van de vrouw deze gevoelens bij vrouwen kan verminderen, opdat zij de punctie wel aandurven, maar het verdient een poging.

Dat brengt ons tot de twee volgende onderzoeken die de groep vrouwen betrof, bij wie een zwangerschap werd afgebroken vanwege prenataal aangetoonde afwijkingen bij de vrucht. Belicht het bovenstaande vooral psychosociale aspecten vanuit het perspectief van de medische voorziening, hier richten we ons op de "patiënt". Als men dan inderdaad de test heeft laten doen en de uitslag toonde afwijkingen bij de vrucht aan, wat betekent het dan voor de vrouw haar zwanger-

schap zo te beëindigen en welke gevolgen heeft dit voor haar verdere gezinsplanning?

Anderen toonden al aan dat een tweede trimester abortus vanwege foetale afwijkingen langdurig een veel diepere indruk maakt op de vrouw dan abortus van ongewenste zwangerschappen. Wij konden dit niet alleen bevestigen maar ook aan het licht brengen hoe dat komt. De samenleving en de gezondheidszorg spreken van preventie van aangeboren afwijkingen, maar voor het betrokken echtpaar betekent deze ingreep vooral het verlies van een gewenst kind. Klaarblijkelijk is er in dit stadium van de zwangerschap al zo'n binding met de ongeborene gegroeid dat het veel pijn doet – net als bij andere banden – wanneer deze verbroken wordt. Rationele bedenkingen zoals: "Eerst de uitslag afwachten voor we ons echt mogen verheugen" hebben in dat proces van prenatale hechting kennelijk weinig in te brengen. De rouwreacties van de vrouwen doen nog het meest denken aan die bij doodgeboorte na een voldragen zwangerschap.

Maar zo eenvoudig is het niet. Men moet ook andere verliezen verwerken, zoals verlies van gevoel van eigenwaarde omdat men ervaart biologisch en ethisch gefaald te hebben. Een volgende complicatie vormen de twee kindbeelden: dat van het gewenste gefantaseerde kind en dat van het gehandicapte kind, waardoor verwarring en tegenstrijdigheid van gevoelens onvermijdelijk zijn. Men doet goed: bespaart een kind het leed gehandicapt te zijn (voor 75% van de ouders een belangrijk argument), maar men doet tegelijkertijd "fout": beëindigt het leven van een oorspronkelijk gewenst kind. Waar kunnen de ouders – behalve bij elkaar – dit alles kwijt? Bijna nergens.

Zij moeten een volgend verlies onder ogen zien, namelijk verlies van sociaal contact. Misschien heerst er inmiddels rond gehandicapten en erfelijkheid, rond abortus geen taboe meer, maar tot openheid over deze onderwerpen is het in onze samenleving ook nog lang niet gekomen. Men gaat het 't liefst maar uit de weg. En zo staan deze echtparen grotendeels alleen. Of omdat zijzelf er niet over durven te beginnen of omdat ze de kous op de kop krijgen door onbegrip en onwetendheid, om van veroordeling niet te spreken.

Men zou wensen – trouwens niet alleen maar om deze echtparen hun isolement te besparen – dat er wezenlijke openheid tot stand komt over deze problematiek, met name over de ethische aspecten. Wie kan de grens bepalen tussen waardig en onwaardig leven, tussen zinvol en zinloos bestaan?

Wanneer wordt streven naar preventie streven naar perfectie? Wie mag – moet – het antwoord geven? Een individu, bijvoorbeeld een ouder, of de samenleving? De hele samenleving of alleen de wetenschappers, alleen de gezondheidszorg? Is streven naar volmaaktheid biologisch verankerd – en dus wellicht onverdacht – of een uitwas van onze Westerse wereld? Mag je eigenlijk een antwoord op zulke vragen verlangen of ziet er niks anders op dan maar wat intuïtief te werk te gaan, zoals nu?

Toch leven deze vragen. Met name bij ouders die te maken kregen met hetzij een minder ernstige afwijking, hetzij een afwijking waarbij zij onzeker bleven over hun inschatting van de ernst van de aandoening.

Ouders die vruchtwateronderzoek lieten verrichten blijven ook na een op genetische indicatie voortijdig beëindigde zwangerschap zwaar tillen aan hun verantwoordelijkheid jegens nakomelingen, zo bleek in ons onderzoek. Immers niemand werd na de zwangerschapsafbreking opnieuw zwanger zonder prenatale diagnos-

tiek te laten verrichten. Eerder aanvaardde men dat de nog bestaande kinderwens niet in vervulling zou gaan als men te zeer opzag tegen een mogelijke herhaling van de hele procedure: men zag dan af van verdere zwangerschappen (42%).

Het ziet er naar uit dat voortschrijdende ontwikkelingen op het gebied van prenatale diagnostiek verlichting voor aanstaande ouders kan betekenen. De vlokcentest vindt vroeger in de zwangerschap plaats namelijk in de tiende tot elfde week, de analyse kost maar een paar dagen zodat bij afwijkende bevindingen de zwangerschap al in de twaalfde week beëindigd kan worden met een zuigcurettage. Niet alleen is hiermee veel tijd gewonnen, maar de afbreking zelf is minder belastend dan de midtrimester uitdrijving. Doordat de zwangerschap nog zo jong is zullen de gevoelens er om heen wellicht ook nog tot ontwikkeling moeten komen. Daarover is nog weinig bekend. Het zou van belang zijn te leren of de confrontatie met ultrageluidbeelden invloed heeft op de zwangerschapsbeleving, bijvoorbeeld doordat de vrucht eerder als menselijk wordt herkend, wat misschien tot vervroeging van binding kan leiden.

Recent bleek dat vrouwen inderdaad de voorkeur zouden geven aan de vlokcentest boven de vruchtwaterpunctie mits de risico's van de test zoals miskraam of beschadiging van de vrucht ook laag zijn (Perry e.a. 1985). De eerste evaluaties wijzen erop dat het risico van de vlokcentest inderdaad laag is (Jahoda e.a. 1984; Brambati e.a. 1985).

Welke de technische ontwikkelingen ook moge zijn de psychosociale aspecten van prenatale diagnostiek verdienen meer aandacht dan tot nu toe hun deel was. Het gaat niet simpelweg om een screeningtest. Er is moed en wijsheid voor nodig het verhoogde risico onder ogen te zien en dan tot de naar eigen inzicht juiste handelwijze te komen (Childs 1979). Prenatale diagnostiek kan nu eenmaal, uit onwetendheid, tevens tot een oordeel van biologische onvolwaardigheid over aanstaande ouders aanleiding geven. Zo zou het niet moeten zijn. Als ieder wist – bijvoorbeeld uit biologielessen op school – dat hij of zij zelf drager is van verschillende mutaties die in principe kunnen leiden tot ziekte bij de eigen nakomelingen, zou men degenen onder ons bij wie dit inderdaad tot uiting komt er wellicht niet meer op aankijken. En dat betekent een aanzienlijke verlichting voor aanstaande ouders die met foetale afwijkingen worden geconfronteerd.

Naast algemene genetische educatie en voorlichting over prenatale diagnostiek zouden we ook de openheid rond de ethische vraagstukken bij preventie van aangeboren en erfelijke afwijkingen dienen te bevorderen. Waar er problemen zijn bij ouders vindt men hier belangrijke knelpunten; zowel bij hen die afwijkingen aan de vrucht onder ogen moeten zien als bij degenen die staan voor de vraag of zij wel of niet gebruik zullen maken van prenatale diagnostiek. Als straks ook minder ernstige afwijkingen of ziekten die zich pas later in het leven openbaren prenataal kunnen worden ontdekt, zal de noodzaak tot openheid alleen maar toenemen.

SAMENVATTING

Dit proefschrift omvat de beschrijving van vier onderzoeken naar psychosociale aspecten van prenatale diagnostiek van erfelijke en aangeboren afwijkingen. De eerste twee betreffen respectievelijk de opkomst voor vruchtwateronderzoek in Nederland bij aanstaande moeders van 38 jaar en ouder en de achtergronden van de opkomst: weten vrouwen van hun verhoogde kans op afwijkend nageslacht en van de mogelijkheid van prenataal onderzoek en willen zij dan prenataal onderzocht worden? Kortom: welke factoren spelen een rol bij het al dan niet ondergaan van de test?

De volgende twee onderzoeken betreffen vrouwen die hun zwangerschap lieten afbreken vanwege prenataal aangetoonde afwijkingen bij de vrucht: wat betekent de zwangerschapsafbreking voor hen en welke gevolgen heeft het voor hun verdere gezinsplanning?

In de inleiding (Hoofdstuk I) geven we kort de omvang van het probleem van aangeboren en erfelijke afwijkingen weer, waarna de mogelijke rol van prenatale diagnostiek in dit probleem aan bod komt. Na het aanstippen van psychosociale aspecten van antenataal onderzoek en de mogelijke consequenties van de test komen we vanuit de situatie in Nederland tot onze vraagstelling.

In Hoofdstuk II beschrijven we ons eerste onderzoek, namelijk naar de opkomst in Nederland bij 38 jaar en oudere moeders. (Bij een totaal geboortencijfer van 175.000 waren dat er ruim 3000 per jaar in deze risicogroep.) De opkomst bleek relatief laag te zijn – 31% in 1984 – terwijl er sterke regionale verschillen in opkomst waren. Verondersteld werd dat dit lage cijfer eerder een kwestie zal zijn van lacunes in kennis over de mogelijkheid van de test bij zowel het publiek als bij verwijzers dan bijvoorbeeld van een tekort aan voorzieningen, omdat in Nederland de faciliteiten voor prenatale diagnostiek worden aangepast aan de vraag naar de test.

In Hoofdstuk III keken we in een steekproef uit Nederlandse Rotterdamse oudere moeders van 69 vrouwen naar de achtergronden van de opkomst voor vruchtwateronderzoek door middel van een daartoe opgestelde vragenlijst. De steekproef viel verrassend klein uit, omdat de meerderheid van de oudere moeders (64%) in Rotterdam niet de Nederlandse nationaliteit bleek te hebben. De ethnische minderheden lieten overigens nauwelijks vruchtwateronderzoek verrichten, met name de turkse (slechts 9%) en marokkaanse vrouwen (1%).

Bijna alle Nederlandse vrouwen in de steekproef (de respons was 60%) bleken op de hoogte van hun verhoogde kans op een "mongooltje" en 85% wist ook dat zij in aanmerking kwam voor de test. Van deze goed op de hoogte zijnde vrouwen liet 59% een punctie verrichten. 25% wilde het prenatale onderzoek niet uit morele overwegingen: bezwaren tegen een mogelijke abortus en/of aanvaarding van een mongooltje. De anderen durfden niet (9%) of de test werd hen door hun arts ontraden (7%). Als vrouwen wisten van prenatale diagnostiek hadden zij hun informatie grotendeels via de media. Nog niet de helft (49%) werd voorgelicht door de deskundige (vrouwenarts, verloskundige of huisarts). We concluderen dat de voorlichting te wensen overlaat en dat de opkomst aanzienlijk zal stijgen (minstens

verdubbelen) als deze lacune zou worden opgevuld, omdat immers slechts een kwart van deze moeders de test werkelijk afwijst. Over de mate waarin men kennis heeft van de test kon vanuit de steekproef geen precieze uitspraak over oudere moeders in het algemeen gedaan worden, omdat onze steekproef juist ten aanzien van dit aspect hoogstwaarschijnlijk scheef was. We veronderstellen dat het in het algemeen veel lager zal zijn, omdat de opkomst voor de punctie in onze steekproef meer dan twee maal zo hoog was als in de hele populatie.

In hoofdstuk IV berichten we over een follow-up onderzoek bij 30 vrouwen (respons 100%) die hun zwangerschap lieten afbreken vanwege prenataal aangetoonde afwijkingen bij de vrucht. Een half jaar of langer na de afbreking interviewden we vrouwen bij hen thuis over hun ervaringen sinds de punctie. Wij wilden weten wat de afbreking voor hen betekende om zo de psychologische gevolgen van de ingreep beter te kunnen begrijpen en aanknopingspunten te vinden voor begeleiding van deze vrouwen. De interviews namen we op de geluidsband op met het oog op streven naar objectiviteit. De banden lieten we beoordelen door steeds wisselende paren beoordelaars.

Op het tijdstip van interview (gemiddeld 11 maanden na de ingreep) bleek een derde van de vrouwen de gebeurtenis verwerkt te hebben, de anderen waren nog niet tot een afronding gekomen. Er kwamen een aantal aspecten boven van waaruit men de moeite met het verwerken kan begrijpen. Zo bleek voor de meeste vrouwen (77%) het gebeurde het verlies van een gewenst kind (prenatale hechting was bij 73% al tot stand gekomen) te betekenen hetgeen rouwprocessen impliceert.

Daarnaast bemoeilijken nog andere verliezen de verwerking, omdat men ook met deze in het reine moet zien te komen. Zoals een verloren gevoel van biologische en morele volwaardigheid.

Ten aanzien van biologische onvolwaardigheid: men droeg immers niet een gezond maar een gehandicapt kind bij zich en dit kon als mislukte voortplanting beschouwd worden. Vervolgens voelden sommigen een moreel falen door de eigen inbreng in het verlies van het kind: het verlies overkwam hen niet passief zoals bij een miskraam, maar het was hun beslissing dit leven voortijdig te beëindigen. Dat maakte morele pijn onvermijdelijk: de keuze was tégen leven of vóór het leed van een kind in een gehandicapt bestaan.

Verlies van hoop op een gezond kind speelt ook een belangrijke rol. De verhoogde kans op afwijkingen blijft immers bestaan bij een volgende zwangerschap of neemt zelfs toe.

Tegenstrijdigheid van gevoelens werd vervolgens in de hand gewerkt omdat er sprake was van twee tegenstrijdige kindbeelden: dat van het gewenste gefantaseerde kind en dat van het gehandicapte kind. Tenslotte raakten echtparen niet zelden in een sociaal isolement, daar bleek dat problemen van erfelijkheid, handicap en abortus in onze samenleving nog steeds moeilijk bespreekbaar waren.

In hoofdstuk V beschrijven we een onderzoek bij 110 vrouwen (respons 91%) die hun zwangerschap lieten afbreken vanwege prenataal aangetoonde afwijkingen bij de vrucht. Wij wilden nagaan welke gevolgen deze ingreep had op gezinsplanning en voortplanting en waarom deze optraden. De vrouwen kregen daartoe een vragenlijst over dit onderwerp toegestuurd. Ongeveer de helft (49%) van de echtparen wenste na de afbreking een volgende zwangerschap; de overigen zagen van voortplanting af. Slechts 9% had daar vrede mee, de anderen (42%) belandden in een conflict rond voortplanting en gezinsideaal. Bijvoorbeeld twijfelen of men nu

wel of niet nog een kind wil en of men de mogelijke problemen er voor over wil hebben. Niet de kans willen lopen nogmaals een zwangerschapsafbreking te moeten doormaken was het belangrijkste argument af te zien van verdere zwangerschappen (50%). Ofwel graag nog een kind willen, maar geen volgende zwangerschap aandurven vanwege de kans nogmaals met foetale afwijkingen geconfronteerd te worden (39%) en voor moeilijke beslissingen over voortzetten of afbreken van de zwangerschap komen te staan (34%).

Kans op procreatieconflict bleek het grootst bij de indicatie: maternale leeftijd. Enerzijds begrijpelijk omdat deze groep in tijdnood kwam door het naderend einde van de vruchtbare levensfase. Er kwamen echter ons inziens nog twee belangrijke factoren aan het licht. Door het ontbreken van genetische indicaties uit de gezins- en familieanamnese (de leeftijd van de vrouw was immers de enige aanwijzing voor een verhoogde kans op afwijkend nageslacht), was de testuitslag vaak de allereerste confrontatie met mogelijk biologisch falen. Een narcistische krenking, die vrouwen met ander (genetische) indicaties al eerder hadden kunnen verwerken. Onbekendheid met het ziektebeeld, omdat men dat dus voorheen niet meemaakte bij een familielid was een volgende complicatie, die in de hand werkte dat men bleef twijfelen of men er goed aan gedaan had de zwangerschap af te breken. Datzelfde probleem hadden vrouwen die geconfronteerd werden met een andere afwijking dan die zij vanuit hun indicatie zouden verwachten. Ook bij hen was een grote kans op procreatieconflict na een voortijdig beëindigde zwangerschap.

De hoogte van het herhalingsrisico en de gezinssamenstelling bleken in ons onderzoek niet van doorslaggevend belang te zijn bij de keuze voor of tegen een volgende zwangerschap.

Opvallend was dat alle vrouwen die wel opnieuw zwanger werden zonder uitzondering antenataal onderzoek lieten verrichten. Ouders die eenmaal toe prenatale diagnostiek waren overgegaan bleven deze handelwijze dus trouw na een zwangerschapsafbreking en zagen eerder af van (verder) nageslacht dan een zwangerschap aan te gaan zonder onderzoek naar mogelijke afwijkingen bij de vrucht.

In de slotbeschouwing (hoofdstuk VI) keken we vanuit de resultaten van de vier onderzoeken naar de toekomst. Wij veronderstelden dat de "vlokkentest" die veel vroeger in de zwangerschap plaatsvindt, verlichting bij aanstaande ouders zal brengen als blijkt dat deze test even veilig is als vruchtwateronderzoek. Enerzijds bij hen die moeten beslissen of zij gebruik zullen maken van prenatale diagnostiek, anderzijds bij die gelukkig kleine groep die te maken krijgt met foetale afwijkingen en een mogelijk voortijdig einde van de zwangerschap. Tenslotte hielden we een pleidooi voor meer en betere voorlichting, maar vooral ook voor meer openheid rond de ethische vraagstukken, die een belangrijke rol leken te spelen bij psychosociale aspecten van prenatale diagnostiek.

SUMMARY

This thesis comprises four studies concerning psychosocial aspects of prenatal diagnosis of genetic diseases and congenital disorders. The first two deal with the uptake of amniocentesis in the Netherlands by women of advanced maternal age and aspects thereof: Do older women know about their increased risk for abnormal offspring and about the possibility of prenatal diagnosis and do they want a prenatal test? In short: which factors influence the utilization of the test?

The other two studies concern women who had their pregnancy terminated because of the prenatal detection of fetal abnormality: what does pregnancy termination mean to them and how does it effect further family planning?

In the introduction (Chapter I) we describe the scope of the problem of congenital disorders and the role of prenatal diagnosis. After touching upon the psychosocial aspects of antenatal diagnosis and its possible consequences, we turn to the objectives of our studies in the Dutch situation.

Chapter II deals with our investigation into the utilization of prenatal diagnosis in the Netherlands by women over 37 years of age. This high risk group comprises about 3000 births annually at a total birth rate of 175 000. Uptake was relatively low – 31% in 1984 – while there were large regional differences. We suggest that the low uptake is related to the public and the referring professionals lack of knowledge of the test rather than shortage of provisions. In the Netherlands, the capacity is adapted to the demand for prenatal diagnosis.

In chapter III we studied aspects of utilization of prenatal diagnosis, by questionnaire, in a sample of 69 Dutch older mothers in Rotterdam. This sample turned out rather small because the majority of older mothers (64%) in Rotterdam were not Dutch nationals. Incidentally, of these ethnic minorities only 9% of Turkish and 1% of Moroccan women had amniocentesis.

Almost all Dutch women in the sample (response was 60%) knew about their increased risk for Down Syndrome and 85% also knew that they were eligible for antenatal diagnosis. Of these knowledgeable women 59% had the test. 25% deterred from testing for moral reasons: objection to a possible abortion or acceptance of a mongloid child. The others were too afraid, for several reasons including fear for miscarriage or fetal damage (9%); or their physician counselled against testing (7%).

Knowledgeable women usually got their information through the media. Only 49% were counseled by professionals (gynaecologists, midwives or family physicians). We conclude that appropriate referral leaves much to be desired and that uptake would increase (more than double) should this gap be filled up, as only a quarter of the women actually opposed to the test.

The extent to which older women in general are knowledgeable could not be estimated because we expect our sample of participants to be biased precisely in this respect. We think that the general level of knowledge will be much lower because uptake of amniocentesis was more than twice as high in our sample as in the total population of older women.

A follow-up study of 30 women (response 100%) who had their pregnancy terminated for fetal disorders is reported in Chapter IV. Half a year or longer after the termination we interviewed the women at their home about their experiences after amniocentesis and subsequent abortion. We wanted to know how they perceived the pregnancy termination, for a better understanding of psychological sequelae of this intervention as this can be helpful in supporting the couple. The interviews were tape recorded in pursuit of objectivity. We had the tapes judged by changing pairs of judges.

At the time of the interview (in between the 6th and 27th month after pregnancy termination) one third of the women appeared to have coped well with the event, the others had not yet achieved successful completion. We detected certain aspects that allowed us to understand coping difficulties. For most women (77%) the event had the psychological meaning of the loss of a wanted child (prenatal attachment occurred already in 73% of the cases) and loss implies mourning responses. Moreover, coping appeared to be complicated by other losses which also needed attending to. Such as feelings of biological and moral incompetence.

Regarding biological incompetence: one was not carrying a healthy baby but a handicapped child and this was perceived as a failure to reproduce adequately. Furthermore, there was a sense of moral incompetence through the awareness of the own contribution to the pregnancy loss: the loss did not happen to the couple passively like a miscarriage but it was their decision to abort. Moral pain became inevitable: the choice was against life or for a child suffering in a handicapped existence.

Loss of hope for a healthy child also played an important part. The increased risk of fetal malformations was still present in a next pregnancy or had increased even further.

Conflicting emotions were subsequently elicited by two conflicting images: the image of the wished for fantasized baby and the image of the handicapped child.

Finally the couples frequently became socially isolated, because people tended to shy off from problems of heredity, handicap and abortion.

In Chapter V we report on a study of 110 women (response 90%) whose pregnancies were terminated on genetic indication. We were interested in the sequelae of this intervention on family planning and reproductive behavior. The women were sent a questionnaire on these subjects. About half of the couples (49%) wanted another pregnancy after the termination, the others deterred from reproduction. Only 9% was content with no further reproduction, the others (42%) showed reproductive uncertainty in a conflict between actual reproductive behavior and the desired family size. For instance doubting whether to have more children or not and doubting one's willingness to confront possible problems. Not wanting to risk the experience of another pregnancy termination was the main argument for deterring from further reproduction (50%). Other women did want another child but did not dare to undertake another pregnancy out of fear for renewed confrontation with fetal malformations (39%) and difficult decisions concerning continuation or termination of the pregnancy (34%).

Risk of procreational conflict is largest amongst women with the indication of advanced maternal age. On the one side this is understandable because this group becomes pressed for time with the approaching end of fertility. But two other important factors turned up. Through lack of genetic indications in the family

history (maternal age was after all their only indication of increased risk for abnormal offspring), learning the prenatal diagnosis was often the very first confrontation with possible reproductive failure. A narcissistic injury, that could be coped with earlier by women with other indications for prenatal diagnosis.

Ignorance of the syndrome, because one did not learn the clinical picture through a family member is another complication that fosters continuing doubt about the justness of the pregnancy termination. This same problem of ignorance troubles women who are confronted with a different disorder than they were expecting based on their indication for the test. These women also run a greater risk for procreational conflict after genetic abortion.

In the reported study the magnitude of the objective genetic risk and the family constellation (for instance presence of a handicapped child or a healthy child) appeared not to be of prime importance in the decision in favor of or against a subsequent pregnancy.

A remarkable finding was that all women who subsequently became pregnant (39%) had antenatal tests without exception. Parents who once elected prenatal diagnosis remained true to the procedure after selective abortion and rather gave up progeny than had a pregnancy without testing for possible fetal disorders.

In the final discussion in Chapter VI we took a look at the future from the results of the four studies. We presumed that chorion villi examination which can be done much earlier during pregnancy will relieve expectant parents if this prenatal test turns out to be as reliable and safe as amniocentesis. This applies to those couples that have to decide whether or not to have prenatal diagnosis and even more so to the small group of parents who will be confronted with a possible untimely termination of the pregnancy.

Finally we pleaded for more and better informing of the public about congenital disorders and preventive possibilities, but above all for more openness concerning the ethical problems which appeared to play an important role in the psychosocial aspects of prenatal diagnosis.

LITERATUUR

- ADAMS MM, ERICKSON JD, LAYDE PM, OAKLEY GP. Down's Syndrome; recent trends in the United States. *JAMA* 1981a; 246:758-60.
- ADAMS MM, FINLEY S, HANSEN H, JAHIEL R, OAKLEY jr GP, SANGER W, WELLS G, WERTELECKI W. Utilization of prenatal genetic diagnosis in women 35 years of age and older in the United States, 1977 to 1978. *Am J Obstet Gynecol* 1981b; 139:673-7.
- ADAMS MM, WEIS P, OAKLEY Jr GP, FALEK A. Use of prenatal diagnosis among parents of infants with spina bifida in Atlanta, Georgia, 1976-1979. *Am J Obstet Gynecol* 1984; 148:749-51.
- ADLER B, KUSHNICK T. Genetic counseling in prenatally diagnosed trisomy 18 and 21: psychosocial aspects. *Pediatr* 1982; 69:94-9.
- ALBERMAN E, BERRY AC, POLANI PE. Planning an amniocentesis service for Down syndrome. *Lancet* 1979; i:50.
- AJZEN I, FISHBEIN M. Understanding attitudes and predicting social behavior. Englewood Cliffs N.J.: Prentice Hall, 1980.
- ANTHONY JE, BENEDEK T. Parenthood; its psychology and psychopathology. Boston: Little, Brown & Co, 1970.
- ASHERY RS. A study of the relationship between manifest anxiety and social work intervention of couples having amniocentesis for prenatal diagnosis of genetic defects. [Studies in social work no. 110]. Diss Abstr 1976; 36(6):7645-A.
- ASHERY RS. Communication openness with friends, relatives and children of couples having amniocentesis. *Prenat Diagn* 1981; 1:153-6.
- ASHTON JR. The psychosocial outcome of induced abortion. *Br J Obstet Gynecol* 1980; 87:1115-22.
- BAIRD PA, SADOVNICK AD, MCGILLIVRAY BC. Temporal changes in the utilization of amniocentesis for prenatal diagnosis by women of advanced maternal age, 1976-1983. *Prenat Diagn* 1985; 5:191-8.
- BECK E, BLAICHMAN S, SCRIVER CR, CLOW CL. Advocacy and compliance in genetic screening. Behavior of physicians and clients in a voluntary program of testing for the Tay-Sachs gene. *N Engl J Med* 1974; 291:1166-70.
- BECK BLACK R, FURLONG R. Prenatal diagnosis: the experience in families who have children. *Am J Med Genet* 1984; 19:729-39.
- BECKER J, GLINSKI L, LAXOVA R. Longterm emotional impact of 2nd trimester pregnancy termination after detection of fetal abnormality. *Am J Hum Genet* 1984; 36:122S.
- BEESON D, GOLBUS MS. Decision Making: Whether or not to have prenatal diagnosis and abortion for X-linked conditions. *Am J Med Genet* 1985; 20:107-14.
- BELL JA, PEARN J, COHEN G, FORD J, HALLIDAY J, MARTIN N, MULCAHY M, PURVIS-SMITH S, SUTHERLAND G. Utilization of prenatal cytogenetic diagnosis in women of advanced maternal age in Australia, 1979-1982. *Prenat Diagn* 1985; 5:53-8.
- BENN PA, HSU LYF, CARLSON A, TANNENBAUM HL. The centralized prenatal genetics screening program of New York City III: the first 7,000 cases. *Am J Med Genet* 1985; 20: 369-84.
- BERNHARDT BA, BANNERMAN RM. Factors influencing the utilization of amniocentesis. *Am J Hum Genet* 1980; 32:98A.
- BERNHARDT BA, BANNERMAN RM. The influence of obstetricians on the utilization of amniocentesis. *Prenat Diagn* 1982; 22:115-21.
- BIBRING GL. Some considerations of psychological processes in pregnancy. *Psycho-anal Stud Child* 1959; 14:113-21.
- BIBRING GL, DWYER TF, HUNTINGTON DS, VALENSTEIN AF. A study of the psychological processes in pregnancy and of earliest mother-child relationship. *Psycho-Anal Stud Child* 1961; 16:9-24.
- BLUMBERG BD, GOLBUS MC, HANSON K. The psychological sequelae of abortion performed for a genetic indication. *Am J Obstet Gynecol* 1975; 122:799-808.
- BLUMBERG BD. The emotional implications of prenatal diagnosis. In: EMERY AEH, PULLEN IM, Eds. Psychological aspects of genetic counseling. London: Academic Press, 1984:201-17.

- BOURNE S, LEWIS E. Delayed psychological effects of perinatal deaths: the next pregnancy and the next generation. *Br Med J* 1984; 289:147-88.
- BOURNE S, LEWIS E. Pregnancy after stillbirth or neonatal death. Psychological risks and management. *Lancet* 1984; ii:31-3.
- BOWLBY J. Attachment and loss: retrospect and prospect. *Am J Orthopsychiatr* 1982; 52:664-78.
- BOWLBY J. Attachment and Loss, Vol 3: Loss - Sadness and depression. New York: Basic Book, 1980.
- BRAMBATI B, SIMONI G, DANESINO C, OLDRINI A, FERRAZZI E, ROMITTI G, TERZOLI G, ROSSELLA F, FERRARI M, FRACCARO M. First trimester fetal diagnosis of genetic disorders: clinical evaluation of 250 cases. *J Med Genet* 1985; 22:92-9.
- BRIARD ML, KAPLAN J, LE MERRER M, FREZAL J. Etude du milieu socio-professionnel des consultants de genetique. *J Genet Hum* 1980; 28:247-56.
- BUNDEY S. Attitudes of 40-year-old college graduates towards amniocentesis. *Br Med J* 1978; 2:1475-7.
- CAMPBELL S. Diagnosis of fetal abnormalities by ultrasound. In: MILUNSKY A., ed. Genetic disorders and the fetus. Diagnosis, prevention and treatment. New York: Plenum Press, 1979:431-67.
- CANNELL CF, KAHN RL. Interviewing. In: LINDZEY G, ARONSON E. Eds. The handbook of social psychology. Vol. II: research methods. 2nd ed. Massachusetts: Addison Wesley, 1968: 526-90.
- CARNEVALE A, HERNANDEZ M, REYES R, PAZ F, SOSA C. The frequency and economic burden of genetic disease in a pediatric hospital in Mexico City. *Am J Med Genet* 1985; 20:665-75.
- CARTER CO, FRASER ROBERTS JA, EVANS KA, BUCH AR. Genetic clinic. A follow-up. *Lancet* 1971; 1:281-5.
- CHILDS B. Psychological consequences of genetic screening. In: GOODMAN RM, MOTULSKY AG. Eds. Genetic diseases among Ashkenazi Jews. New York: Raven Press, 1979:331-7.
- CHUNG CS, SMITH RG, STEINHOFF PG, MI M. Induced abortion and spontaneous fetal loss in subsequent pregnancies. *Am J Publ Health* 1982; 72: 548-554.
- CORNUAU P. Echografie et enfant imaginaire. *Psychologie Medicale* 1982; 14:1221-4.
- COTE GB. Odds in genetic counseling. *J Med Genet* 1982; 19:455-7.
- CRANLEY MS. Roots of attachment: the relationship of parents with their unborn. In: LEDERMAN RP, RAFF BS, CARROLL P. Eds. Perinatal parental behavior: Nursing research and implications for newborn health. New York: Alan R Liss, 1981:59-83.
- CRANLEY MS. Development of a tool for the measurement of maternal attachment during pregnancy. *Nurs Res* 1981; 30:281-4.
- CZEIZEL A, LANYI-ENGELMAYER A, KLUJBER L, METNEKI J, TUSNADY G. Etiological Study of mental retardation in Budapest, Hungary. *Am J Ment Def.* 1980; 85(2):120-8.
- DAS P, DOORN H. Welzijnsplanning Rotterdam: Volumebeleid wijkwelzijnsplanning: CBS-buurtten Rotterdam naar achterstand. 1980.
- DEUTSCH H. THE PSYCHOLOGY OF WOMEN, 2 Vols. New York: Grune and Stratton, 1944, 1945.
- DINGEN BWAM, SIEVAL ZW. Turkse en Marokkaanse vrouwen in de verloskundige praktijk. *Ned Tijdschr Geneesk* 1982; 126:1959-62.
- DOANE BK, QUIGLEY BG. Psychiatric aspects of therapeutic abortion. Review article. *Can Med Assoc J* 1981; 125:427-32.
- DOHERTY RA, ROGHMANN KJ. Knowledge, attitudes and acceptance of prenatal diagnosis among women and physicians in the Rochester Region. In: PORTER IH, HOOK EB. Eds. Service and education in medical genetics. New York: Academic Press, 1979:323-34.
- DONNAI P, CHARLES N, HARRIS R. Attitudes of patients after genetic termination of pregnancy. *Br Med J* 1981; 282:621-2.
- DUNCAN SLB. Problems of prenatal screening program for Down syndrome in older women. *J Biosoc Sci* 1978; 10:141-6.
- DUNSTAN GR. The moral status of the human embryo: a tradition recalled. *J Med Ethics* 1984; 1:38-44.
- EDWARDS W. The theory of decision making. *Psychol Bull* 1954; 51:380-417.
- EDWARDS W. Behavioral decision theory. *Ann Rev Psychol* 1961; 12:473-98.
- EDWARDS JH, WEBB T. Amniocenteses rates in older women. *Lancet* 1979; ii:1301.
- EKWO EE, SEALS BF, KIM J, WILLIAMSON RA, HANSON JW. Factors influencing maternal estimates of genetic risk. *Am J Med Genet* 1985; 20:491-504.
- EMERY AEH, WATT MS, CLACK ER. The effects of genetic counseling in Duchenne muscular dystrophy. *Clin Genet* 1972; 3:147-50.

- EMERY AEH, WATT MS, CLACK ER. Social effects of genetic counseling. *Br Med J* 1973; 1:724-6.
- EMERY AEH, RIMOIN DL, SOFAER, JA. eds. Principles and practice of medical genetics. Edinburgh: Churchill Livingstone, Vol I & II, 1983.
- EPSTEIN CJ, GOLBUS MS. Prenatal diagnosis of genetic diseases. *Am Sci*. 1977; 65(6):703-11.
- EPSTEIN CJ, CURRY CJG, PACKMAN S, HERMAN S, HALL BD. Eds. Risk, communication and decision-making in genetic counseling. *Birth Defects: Original Article Series XV(5C)*. New York: Alan Liss, 1979.
- EPSTEIN CJ, COX DR, SCHONBERG SA, HOGGE WA. Recent developments in the prenatal diagnosis of genetic diseases and birth defects. *Ann Rev Genet* 1983; 17:49-83.
- EVANS DIK, SHAW A. Attitudes of haemophilia carriers to fetoscopy and amniocentesis. *Lancet* 1979; ii:1371.
- EVERS-KIEBOOM G, FRYNS JP, BERGHE van de H. Genetic counseling en prenatale diagnose na de geboorte van een kind met spina bifida of ancephalie: het effect op de verdere gezinsplanning. *Gezondheid en Samenleving* 1982; 3:79-85.
- EVERS-KIEBOOM G, FRYNS JP, BERGHE van den H. Prenatal diagnosis and genetic counseling in 21 trisomy: its impact on family planning. *J Genet Hum* 1980; 28:147-59.
- FAVA GA, TROMBINI C, MICHELACCIL, LINDER JR, PATHAK D, BOVICELLI L. Hostility in women before and after amniocentesis. *J Reprod med* 1982; 28:31-4.
- FELDMANN H. Untersuchungen zum Körpererleben in der Schwangerschaft. *Zr Psychosom Med Psychoanal*. 1977; 23:310-28.
- FERGUSON-SMITH MA. Prenatal chromosome analysis and its impact on the birth incidence of chromosome disorders. *Br Med Bull* 1983; 39:355-64.
- FERGUSON-SMITH MA. Advanced maternal age. In: MURKEND JD, STENGEL-RUTKOWSKI SA, SCHWINGER E. Eds. *Prenatal Diagnosis. Proceedings of the 3rd European Conference on Pre-natal Diagnosis of Genetic Disorders*. Stuttgart: Ferdinand Enke, 1979:1-21.
- FERNANDES J. Erfelijkheidsvoorlichting ("genetic counseling") *Ned T Geneesk* 1981; 125:1006-8.
- FINLEY SC, VARNER PD, VINSON PC, FINLEY WH. Participants' reaction to amniocentesis and prenatal genetic studies. *JAMA* 1977; 238:2377-9.
- FISHBEIN M. Attitude and the prediction of behavior. In: FISHBEIN M, Ed. *Readings in attitude theory and measurement*. New York: John Wiley & Sons, 1967:477-92.
- FLETCHER JC. Parents in genetic counseling: The moral shape of decision-making. In: HILTON B, CALLAHAN D, HARRIS M, CONDLIFFE P, BERKLEY B. Eds. *Ethical issues in human genetics: genetic counseling and the use of genetic knowledge*. New York: Plenum Press, 1973:301-27.
- FLETCHER JC, EVANS MI. Maternal bonding in early fetal ultrasound examinations. *New Engl J Med* 1983; 308: 392-3.
- FORREST GC, STANDISH E, BAUM JD. Support after perinatal death: a study of support and counseling after perinatal bereavement. *Br Med J* 1982; 285: 1475-9.
- FORSTER DP. A survey of obstetric practice in the Trent region in relation to the prevention of Down syndrome. *Publ Hlth Lond* 1977a; 91:179-82.
- FORSTER DP, DAVISON CM. Medical Care aspects of the prenatal diagnosis of chromosomal abnormalities. *Sci Med* 1977b; 11:539-8.
- FRANK PI, KAY CR, LEWIS TLT, PARISH S. Outcome of pregnancy following induced abortion. Report from the joint study of the Royal College of general practitioners and the Royal College of obstetricians and gynaecologists. *Br J Obstet Gynecol* 1985; 92:308-16.
- FRESCO N, SILVESTRE D. Faire un enfant: a propos du diagnostic prenatal. *Nouv Rev Psychoanalyse* 179; XIX:181-92.
- FREUD S. Trauer und melancholie (1917). In: *Gesammelte Werke; zehnter band, Werke aus den Jahren 1913-1917*. 4 aufl. Frankfurt am Main: S. Fischer Verlag, 1967:428-46.
- FRIEDMAN R, GRADSTEIN B. *Surviving pregnancy loss*. Boston Toronto: Little & Co, 1982.
- FUCHS F. Genetic amniocentesis. *Sci Am* 1980; 242:37-43.
- GALJAARD H. European experience with prenatal diagnosis of congenital disease: A survey of 6121 cases. *Cytogenet Cell Genet* 1976a; 16:453-67.
- GALJAARD H. Genetic counseling, organisatorische en ethische problemen, toekomstige ontwikkelingen. In: *Diagnostiek en prenataal onderzoek van aangeboren afwijkingen*. Leiden: Stafleu, 1976b:301-46.
- GALJAARD H. Congenital disease and (infant) mortality and morbidity. In: *Genetic metabolic diseases, early diagnosis and prenatal analysis*. Amsterdam: Elsevier, 1980:3-38.
- GALJAARD H, SACHS ES, KLEYER WJ, JAHODA MGJ. Prenatale diagnostiek van aangeboren afwijkingen. *Ned T Geneesk* 1982a; 126:2252-62.

- GALJAARD H. The future of prenatal diagnosis. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1982b.
- GALJAARD H. Van mensen naar moleculen ...en terug? Ned T Geneesk. 1982c; 51:2335-43.
- GALJAARD H. Early diagnosis and prevention of congenital disease. In: ALBERTINI A, CROSIGNANI PG. Eds. Progress in perinatal medicine. Proceedings of the international symposium on progress in Perinatal Medicine. Amsterdam: Excerpta Medica, 1983:13-23.
- GALJAARD H. Biochemical approaches to the early diagnosis and prevention of genetic disease. In: ARIMA M, SUZUKI Y, YABUUCHI H. Eds. The developing brain and its disorders. Tokyo: University of Tokyo Press, 1984:113-27.
- GARFIELD E. Medical genetics: the new preventive medicine. Current Contents 1981; 36:5-20.
- GARFIELD E. Journal citation studies 44. Citations patterns in nursing journals and their most cited articles. Curr Cont 1984; 27(43):10.
- GENETIC COUNSELING. Advies van de Gezondheidsraad, nr. 50. 1977.
- GILLBERG C, RASMUSSEN P, WAHLSTROM J. Long-term follow-up of children born after amniocentesis. Clin Genet 1982; 21:69-73.
- GODMILLOW L, MILANO CT, HIRSCHHORN K. Patient response to genetic prenatal diagnosis - a controlled study. Am J Hum Genet 1978; 30:52A.
- GOLBUS MS, LOUGHMAN WD, EPSTEIN CJ, HALBASCH G, STEPHENS JD, HALL BD. Prenatal genetic diagnosis in 3000 amniocenteses. N Engl J Med 1979; 300:157-63.
- GORDIS L, CHILDS B, ROSEMAN MG. Obstetricians attitudes towards genetic screening. Am J Publ Hlth 1977; 67:469-71.
- GROOT de AD. Objectiviteit, 171-210. Beoordelingsprocedures: intersubjectiviteit, 236-55. In: Methodologie. Grondslagen van onderzoek en denken in de gedragswetenschappen. 's-Gravenhage: Mouton & Co, 1961.
- HAAR ter BGA. Zeven jaar erfelijkheidsadvijering. Een evaluatie van de erfelijkheidsadviezen aan ouders van een kind met het syndroom van Down. Huisarts en Wetenschap 1982; 25:94-8.
- HAAR ter BGA., NIERMEIJER MF. Erfelijkheidsadvies. Ned T Geneesk. 1982; 126:2245-51.
- HALL JG, POWERS EK, McILVAINE RT, EAN VH. The frequency and financial burden of genetic disease in a pediatric hospital. Am J Med Genet 1978; 1:417-36.
- HARRISON MR, GOLBUS MS, FILLY RA. The unborn patient. Prenatal diagnosis and treatment. Orlando: Grune & Stratton, 1984:1-139.
- HOGUE CJR, CATES Jr W, TIETZE C. The effect of induced abortion on subsequent reproduction. Epidem Rev 1982; 4:66-94.
- HOLLERBACH PE. Reproductive attitudes and the genetic counselee. Parental choice and family-planning: the acceptability, use and sequelae of four methods. In: HSIA YE, HIRSCHHORN K, SILVERBERG RL, GODMILLOW L. Eds. Counseling in genetics. New York: Alan Liss, 1979; 155-222.
- HOLLINGWORTH CE, PASNAU RO. Mourning following the birth of a handicapped child. In: HOLLINGWORTH CE, PASNAU RO. Eds. The family in mourning. New York: Grune & Stratton, 1977:95-100.
- HOOK EB. Rates of chromosome abnormalities at different maternal ages. Obstet Gynecol 1981; 58:282-5.
- HOOK EB, SCHREINEMACHER DM, CROSS PK. Use of prenatal cytogenetic diagnosis in New York State. New Engl J Med 1981; 305:1410-3.
- HOOK EB, SCHREINEMACHER DM. Trends in utilization of prenatal cytogenetic diagnosis by New York State Residents in 1979 and 1980. Am J Public Health 1983; 73:198-202.
- HOROWITZ MJ. Stress response syndromes. New York: Jason Aronson, 1976.
- HSIA YE, LEUNG F, CARTER LL. Attitudes toward amniocentesis: surveys of families with spina bifida children, 1974, 1977. In: PORTER IH, HOOK EB. Eds. Service and education in medical genetics. pp. 303-21. New York: Academic Press, 1979:303-21.
- HUETHER CA, GUMMERE GR, HOOK EB, DIGNAN PSJ, VOLODKOVICH H, BARG M, LUDWIG DA, LAMSON SH. Down's Syndrome: Percentage reporting on birth certificates and single year maternal age risk rates for Ohio 1970-79: Comparison with Upstate New York Data. Am J Publ Health 1981; 71:1367-72.
- JAHIEL RI, HANSEN H. Utilization of prenatal chromosome diagnosis in New York City, 1969-79: underrepresentation of older women and clinic patients. Am J Hum Genet 1980; 32:112A.
- JAHODOVA MGJ. Klinische aspecten van de prenatale diagnostiek. Proefschrift Rotterdam, 1975.
- JAHODA M, SACHS ES, KLEIJER WJ, DROGENDIJK AC, GALJAARD H. Eerste ervaringen met prenatale diagnostiek van aangeboren afwijkingen in de 8e-9e week van de zwangerschap door onderzoek van chorionvlokken. Ned T Geneesk. 1984; 128:436-42.

- JANERICH DT, POLEDNAK AP. Epidemiology of birth defects. *Epidem Rev* 1983; 5:16-37.
- JANIS IL, MANN L. Coping with decisional conflict. *Am Sci* 1976; 64:657-67.
- JANIS IL, MANN L. Decisionmaking: a psychological analysis of conflict, choice and commitment. New York: Free Press, 1977a.
- JANIS IL, MANN L. Emergency decision making: a theoretical analysis of responses to disaster warning. *J Hum Stress* 1977b; 3:35-48.
- JANSEN MC. De vrouw als zwangere. In: *Zwangere en kraamvrouw in psychologisch perspectief*. pp. 16-38. Proefschrift Nijmegen, 1967.
- JONES OW, PENN NE, SCHUCHTER S, STAFFORD CA, RICARDO T, KERNAHAN C, GUTIERREZ J, CHERKIN P, REINSCH S, DIXSON B. Parental respons to mid-trimester therapeutic abortion following amniocentesis. *Prenat Diagn* 1984; 4:249-56.
- KABACK M, ZIPPIN D, BOYD P, CANTOR R. Attitudes toward prenatal diagnosis of cystic fibrosis among parents of affected children. In: *9th International Cystic Fibrosis Congress Programme*. Brighton, England, 1984:15-28.
- KAFRISSEN ME, SCHULZ KF, GRIMES DA, CATES Jr W. Midtrimester abortion. Intra-amniotic instillation of hyperosmolar urea and prostaglandin f 2 alpha v dilation and evacuation. *JAMA* 1984; 251:916-19.
- KAHNEMAN D, SLOVIC P, TVERSKY A. *Judgement under uncertainty: Heuristics and biases*. Cambridge: Cambridge University Press, 1982a.
- KAHNEMAN D, TVERSKY A. The psychology of preferences. *Sci Am* 1982b; 246:160-73.
- KALTREIDER NB, GOLDSMITH S, MARGOLIS AJ. The impact of midtrimester abortion techniques on patients and staff. *Am J Obstet Gynecol* 1979; 135:235-8.
- KEIRSE MJNC, BENNEBROEK GRAVENHORST J, LITH van DAF, EMBREY MP. Second trimester pregnancy termination. Den Haag: Leiden University Press, 1982.
- KELLNER KR, DONNELLY WH, GOULD SD. Parental behavior after perinatal death: lack of predictive demographic and obstetric variables. *Obstet Gynecol* 1984; 63:809-14.
- KESSLER S. Ed. *Genetic counseling: Psychological dimensions*. New York: Academic Press, 1979.
- KESSLER S. The psychological paradigm shift in genetic counseling. *Soc Biol* 1980; 27:167-85.
- KESSLER S, JACOPINI AG. Psychological aspects of genetic counseling II. Quantitative analysis of a transcription of a genetic counseling session. *Am J Med Genet* 1982; 12:421-35.
- KESSLER S, KESSLER H, WARD P. Psychological aspects of genetic counseling III. Management of guilt and shame. *Am J Med Genet* 1984; 17:673-97.
- KETTING E, SCHNABEL P. Induced abortion in the Netherlands: A decade of experience, 1970-80. *Fam. Planning*. 1980; 11(12):385-94.
- KIRK EP. Psychological effects and management of perinatal loss. *Am J Obstet Gynecol* 1984; 149:46-51.
- KIRKLEY-BEST E, KELLNER KR. Grief at stillbirth: an annotated bibliography. *Birth Fam J* 1981; 8:91-9.
- KIRKLEY-BEST E, KELLNER KR. The forgotten grief: a review of the psychology of stillbirth. *Am J Orthopsychiatr* 1982; 52:420-9.
- KLEBER RJ. *Stressbenaderingen in de psychologie*. Deventer: van Loghum Slaterus, 1982.
- KLEIN D, WYSS D. Retrospective and follow-up study of approximately 1000 genetic consultations. *J Genet Hum* 1977; 25:47-57.
- KRONISCH MW. Wrongful death, wrongful birth, wrongful life. *Trial* 1980; 34-6.
- KULIEV A, MODELL B, GALJAARD H. Eds. *WHO Meeting: Perspectives in fetal diagnosis and congenital disorders*. Rome: Sero Symposia Review, 1985.
- KUMAR R, ROBSON K. Previous induced abortion and ante-natal depression in primiparae: preliminary report of a survey of mental health in pregnancy. *Psychol Med* 1978; 8:711-5.
- LAKE M, KNUPPEL RA, MURPHY J, JOHNSON TM. The role of a grief support team following stillbirth. *Am J Obstet Gynecol* 1983; 146:877-81.
- LAMY ML, LERIDON H. Les grossesses tardives donnant lieu a une amniocentese. *Population* 1981; 1:174-82.
- LAURENCE KM, MORRIS J. The effect of the introduction of prenatal diagnosis on the reproductive history of women at increased risk from neural tube defects. *Prenat Diagn* 1981; 1:51-60.
- LAXOVA R, RIDLER MAC, BOWEN-BRAVERY M. An etiological survey of the severely retarded Hertfordshire Children who were born between January 1, 1965 and December 31, 1967. *Am J Med Genet* 1977; 1:75-86.
- LAZARUS RS. *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw-Hill, 1966.

- LEONARD CO, CHASE GA, CHILDS B. Genetic counseling: a consumer's view. *N Engl J Med* 1972; 287:433-39.
- LEONARDI D, ESRIG SM. Concerns of patients before and after amniocentesis. *Am J Hum Genet* 1982; 34:99A.
- LEPPERT PC, PAHLKA BS. Grieving characteristics after spontaneous abortion: a management approach. *Obstet Gynecol* 1984; 64:119-22.
- LESCHOT NJ, VERJAAL M, TREFFERS PE. Therapeutic abortion on genetic indications; a detailed follow-up study of 20 patients. *J Psychosomat Obstet Gynecol* 1982; 1:47-56.
- LEWIS E, PAGE A. Failure to mourn a stillbirth: an overlooked catastrophe. *Br J Med Psychol* 1978; 51:237-241.
- LINDEMANN E. Symptomatology and management of acute grief. *Am J Psychiat* 1944; 101:141-8.
- LINDSTEN J, MARSK L, BERGLUND K, ISELIUS L, ANNEREN RN, KJESSLER B, MITELMAN F, NORDENSON I, WAHLSTROM J, VEJLENS L. Incidence of Down syndrome in Sweden during the years 1968-1977. In: BURGIO GR, FRACCARO M, TIEPOLO L, WOLF U. Eds. Trisomy 21. Berlin Heidelberg New York: Springer Verlag, 1981:195-210.
- LIPPMAN-HAND A, FRASER FC. Genetic counseling: provision and reception of information. *Am J Med Genet* 1979a; 3:113-127.
- LIPPMAN-HAND A, FRASER FC. Genetic counseling — the postcounseling period: I. Parents' perceptions of uncertainty. *Am J Med Genet* 1979b; 4:51-71.
- LIPPMAN-HAND A, FRASER FC. Genetic counseling — the postcounseling period: II. Making reproductive choices. *Am J Med Genet* 1979c; 4:73-87.
- LIPPMAN-HAND A, FRASER FC. Genetic counseling: Parents' responses to uncertainty. In: EPSTEIN CJ, CURRY CJG, PACKMAN S, HERMAN S, HALL BD. Eds. Risk, communication and decision-making in genetic counseling. Birth Defects: Original Article Series XV(5C). New York: Alan Liss, 1979d:325-339.
- LIPPMAN-HAND A, COHEN DI. Influence of obstetricians' attitude on their use of prenatal diagnosis for the detection of Down syndrome. *Canad Med Assoc J* 1980; 122:1381-6.
- LIPPMAN-HAND A, PIPER M. Prenatal diagnosis for the detection of Down syndrome: why are so few eligible women tested? *Prenat Diagn* 1981; 1:249-57.
- LLOYD, LAURENCE KM. Sequelae and support after termination of pregnancy for fetal malformation. *Br Med J* 1985; 290:907-9.
- LUMLEY J. The image of the fetus in the first trimester. *Birth Fam J* 1980; 7:5-14.
- LUTHY D, EMANUEL I, HOEHN H, HALL JG, POWERS EK. Prenatal genetic diagnosis and elective abortion in women over 35: utilization and relative impact on the birth prevalence of Down syndrome in Washington State. *Am J Med Genet* 1980; 7:375-81.
- MARION JP, KAZZAN G, FERNHOFF PM, BRANTLEY KE, CARROLL L, ZACHARIAS J, KLEIN L, PRIEST JH, ELSAS LJ. Acceptance of amniocentesis by low-income patients in an urban hospital. *Am J Obstet Gynecol* 1980; 138:11-5.
- MCDONNELL AE, ZACHAI E. Evaluation of referral source and family history in acceptance of amniocentesis. *Am J Hum Genet* 1982; 34:101A.
- MARKOVA I, FORBES CD, INWOOD M. The consumers' view of genetic counseling of hemophilia. *Am J Med Genet* 1984; 17:741-52.
- MIKKELSEN M. Epidemiology of trisomy 21: population, peri- and antenatal data. In: BURGIO GR, FRACCARO M, TIEPOLO L, WOLF U. Eds. Trisomy 21. Berlin Heidelberg New York: Springer Verlag, 1981:211-26.
- MIKKELSEN M, FISHER G, HANSEN J, PILGAARD B, NIELSEN J. The impact of legal termination of pregnancy and of prenatal diagnosis on the birth prevalence of Down syndrome in Denmark. *Am J Hum Genet* 1983; 47:123-31.
- MILUNSKY A. Know your genes. New York: Penguin (Pelican) books, 1980.
- MODELL B. Social aspects of prenatal monitoring for genetic disease. In: GALJAARD H. Ed. The future of prenatal diagnosis. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1982: 146-59.
- MOORS HG. Anticonceptie en abortus. In: KOOY GA, e.a. Sex in Nederland. Het meest recente onderzoek naar houding en gedrag van de Nederlandse bevolking. Meern: Spectrum, 1983:138-62.
- MURKEN JD, STENGEL RUTKOWSKI S, SCHWINGER E. Prenatal Diagnosis. Proceedings of the 3rd European Conference on prenatal diagnosis of genetic disorders. Enke, Stuttgart, 1979.
- NATIONAL INSTITUTE OF GENERAL MEDICINE, BETHESDA U.S. What are the facts about genetic disease? — most ubiquitous of all human maladies. DHEW publication no (NIH) 75-370. U.S. department of health, education and welfare, 1975.

- NIELSEN J, VIDEBECH P, HANSEN J. Praenatale undersøgelser i Danmark i perioden 1970-1980. Cytogenetisk Centralregister. Cytogenetisk laboratorium Psykiatrisk Hospital i Århus. 1981.
- NISWANDER KR, PATTERSON RJ. Psychologic reaction to therapeutic abortion. *Obstet Gynecol* 1967; 29:702-6.
- OAKLEY Jr GP. Antenatal diagnosis: potential for major reduction in pediatric morbidity. *Ped Annals* 1981; 10:13-21.
- ÖETTING LA, STEELE MW. A controlled retrospective follow-up study of the impact of genetic counseling on parental reproduction following the birth of a Down syndrome child. *Clin Genet* 1982; 21:7-13.
- OOSTING H. Gezichtspunten vanuit de patiëntenverenigingen. Spina Bifida. In: *Practische aspecten van de klinische genetica*. Boerhaavecommissie voor post-academisch onderwijs in de geneeskunde. 1978:92-101.
- OSOFSKY HJ, OSOFSKY JD. The abortion experience. Psychological and medical impact. New York: Harper and Row, 1973.
- OWENS JR, HARRIS F, WALKER S, McALLISTER E, WEST L. The incidence of Down's syndrome over a 19-year period with special reference to maternal age. *J Med Genet* 1983; 20:90-3.
- PASNAU R, FARASH J. Loss and mourning after abortion. In: HOLLINGSWORTH C, PASNAU R. Eds. *The family in mourning*. New York: Grune & Stratton, 1977: 89-94.
- PAYNE EC, ANDERSON JV, KRAVITZ AR, NOTMAN MT. Methodological issues in therapeutic abortion research. In: OSOFSKY HJ, OSOFSKY JD. The abortion experience. Psychological and medical impact. New York: Harper and Row, 1973: 261-79.
- PAYNE EC, KRAVITZ AR, NOTMAN MT, ANDERSON JV. Outcome following therapeutic abortion. *Arch Gen Psychiatr* 1976; 33:725-33.
- PECK A, MARCUS H. Psychiatric sequelae of therapeutic interruption of pregnancy. *J Nerv Ment Dis* 1966; 143:417-25.
- PEARN JH. Patient's subjective interpretation of risks offered in genetic counseling. *J Med Genet* 1973; 10:129-34.
- PEDDER JR. Failure to mourn and melancholia. *Br J Psychiatr* 1982; 141:329-37.
- PEPPERS LG, KNAPP RJ. Maternal reactions to involuntary fetal/infant death. *Psychiatr* 1980; 43:155-9.
- PERRY TB, VEKEMANS MJJ, LIPPMAN A, HAMILTON E, FOURNIER PJR. Chorionic villi sampling: clinical experience, immediate complications, and patient attitudes. *Am J Obstet Gynecol* 1985; 151:161-6.
- PHIPPS S. Mourning response and intervention in stillbirth: an alternative genetic counseling approach. *Soc Biol* 1981; 28:1-13.
- POLANI PE, ALBERMAN E, ALEXANDER BJ, BENSON PF, BERRY AC, BLUNT S, DAKER MG, FENSOM AH, GARRETT DM, McGUIRE VM, FRASER ROBERTS JA, SELLER MJ, SINGER JD. Sixteen years' experience of counselling, diagnosis and prenatal detection in one Genetic Centre: progress, results, and problems. *J Med Genet* 1979; 16:166-75.
- POZNANSKI EO. The "replacement child": a saga of unresolved parental grief. *J Pediatr* 1972; 81:1190-3.
- READING AE, SLEDMERE CM, CAMPBELL S, MOONEY R, COX D, CHUDLEIGH P, BEEDLE J, RUDDICK H. The psychological effects on the mother of real-time ultrasound in antenatal clinics. *Br J Radiol* 1981; 54:546.
- REILLY P. Genetic counseling: a legal perspective. In: HSIA YE, HIRSCHHORN K, SILVERBERG RL, GODMILLOW L. Eds. *Counseling in genetics*. New York: Alan Liss, 1979:311-28.
- REYNOLDS BD, PUCK MH, ROBINSON A. Genetic counseling: an appraisal. *Clin Genet* 1974; 5:177-87.
- RICE N, DOHERTY R. Reflections on prenatal diagnosis: the consumer's view. *Soc Work Health Care* 1982; 8:47-57.
- ROBERTS NS, DUNN LK, WEINER S, GODMILLOW L, MILLER R. Midtrimester amniocentesis. Indications, Technique, Risks and Potential for Prenatal Diagnosis. *J Reprod Med* 1982; 28:167-88.
- ROBINSON A, HENRY GP. Prenatal diagnosis by amniocentesis. *Ann Rev Med* 1985; 36:13-26.
- ROGHMANN J, DOHERTY R, ROBINSON JL, NITZKIN JL, SELL RR. The selective utilization of prenatal genetic diagnosis: Experiences of a regional program in Upstate New York during the 1970s. *Med Care* 1983a; 21:1111-25.
- ROGHMANN KJ, DOHERTY RA. Reassurance through prenatal diagnosis and willingness to bear children after age 35. *Am J Publ Health* 1983b; 73:760-2.

- ROHT LH, AOYAMA H. Induced abortion and its sequelae: prevalence and associations with the outcome of pregnancy. *Int J Epidemiol* 1973; 2:103-13.
- SACHS ES, HEMEL van JO. Diagnostiek en preventie van chromosoomafwijkingen. *Ned T Geneesk* 1982; 126:2236-44.
- SCHOORL JJ. Geboortenregeling van Turkse en Marokkaanse vrouwen benadert Nederlands niveau. *Demos* 1985; 1:41-3.
- SCRIVER CR, BARDANIS M, CARTIER L, CLOW CL, LANCASTER GA, OSTROWSKY JT. Beta-thalassemia disease prevention: genetic medicine applied. *Am J Hum Genet* 1984; 36:1024-38.
- SELL RR, ROGHMANN KJ, DOHERTY RA. Attitudes toward abortion and prenatal diagnosis of fetal abnormalities: Implications for educational programs. *Soc Biol* 1979; 25:288-301.
- SILVESTRE D, FRESCO N. Reactions to prenatal diagnosis: an analysis of 87 interviews. *Am J Orthopsychiat* 1980; 50:610-7.
- SIMON HA. System principles. 1-38. In: *Models of thought*. New Haven, Conn.: Yale University Press, 1979.
- SIMONI G, BRAMBATI B, DANESINO C, ROSSELLA F, TERZOLI GL, FERRARI M, FRACCARO M. Efficient direct chromosome analysis and enzyme determinations from chorionic villi samples in the first trimester of pregnancy. *Hum Genet* 1983; 63:349-357.
- SIMONI G, BRAMBATI B, DANESINO C, TERZOLI GL, ROMITTI L, ROSSELLA F, FRACCARO M. Diagnostic application of first trimester trophoblast sampling in 100 pregnancies. *Hum Genet* 1984; 66:252-59.
- SMART RD. Down syndrome in the Cape Peninsula and the value of amniocentesis as a preventive measure. *S Afr Med J* 1981; 59:670-2.
- SMITH DW. Recognizable patterns of human malformation 3e ed. Philadelphia: Saunders, 1982.
- SOLNIT AJ, STARK MH. Mourning and the birth of a defective child. *Psychoanal Stud Child* 1961; 16:523-7.
- SOLTAN HC, CRAVEN JL. The extent of genetic disease in hospital populations. *Can Med Ass J* 1981; 124:427-9.
- SOKAL DC, ROGERS BYRD J, CHEN ATL, GOLDBERG MF, OAKLEY Jr GP. Prenatal chromosomal diagnosis: racial and geographic variation for older women in Georgia. *JAMA* 1980; 244:1355-7.
- STENGEL-RUTKOWSKI SA. Le diagnostic antenatal: resultats et risques; experience de l'Allemagne de l'Ouest. *J Genet Hum* 1980; 28:73-88.
- SUSCA LA. Factors affecting decisions of pregnant women who received detailed instructions concerning availability of amniocentesis. *Am J Hum Genet* 1980; 32:131A.
- SUSCA LA. Evaluation of 25 obstetrician's attempts to educate women concerning amniocentesis. *Am J Hum Genet* 1982; 34:112A.
- TABEN E, NITOWSKI HM. Non-compliance following referral for midtrimester amniocentesis. *Am J Hum Genet* 1978; 30:69A.
- THEMANUMMER KLINISCHE GENETICA. *Ned T Geneesk* 1982; 126:nr. 49.
- THOMASSEN-BREPOLS LJ, JAHODA MGJ, DROGENDIJK AC, GALJAARD H. De lage opkomst in Nederland van oudere aanstaande moeders voor prenatale diagnostiek. *Ned Tijdschr Geneesk* 1982; 126:2262-6.
- THOMASSEN-BREPOLS LJ, DUIVENVOORDEN HJ, VERHAGE F, GALJAARD H. Prenataal onderzoek bij vrouwen van 38 jaar en ouder. *Med Contact* 1983; 52:1637-40.
- TURCO R. The treatment of unresolved grief following loss of an infant. *Am J Obstet Gynecol* 1981; 141:503-7.
- TVERSKY A, KAHNEMAN D. Judgement under uncertainty: heuristics and biases. *Science* 1974; 185:1124-31.
- TIJMSTRA TJ, HUISJES HJ, TEN KATE LP. Vruchtwateronderzoek wanneer? *Med Contact* 1982; 26:768-71.
- VEENEMA H, OUBOTER-KOOP de EC, HOLTJE TOT ECHTEN van JE. Genetisch advies bij defecten van de neurale buis: een vervolgonderzoek. *Ned T Geneesk* 1981; 125:1492-6.
- VEENHOVEN R, HENTENAR F. Nederlanders over abortus. Meningen over beëindiging van leven bij abortus, euthanasie, oorlogsvoering en bestraffing. Den Haag: Stimezo, 1975.
- VERJAAL M, LESCHOT N, TREFFERS PE. Women's experiences with second trimester prenatal diagnosis. *Prenat Diagn* 1982; 2:195-209.
- VERNON M. Parental reactions to birth-defective children. *Postgrad Med* 1979a; 65:183-89.
- VERNON M. Counseling the parents of birth-defective children. *Postgrad Med* 1979b; 65:197-9.

- VINSON PC, FINLEY SC, DAVIS RO, HUGGINS WH, RIGDON DT, FINLEY WH. Amniocentesis for prenatal genetic studies: a reassuring experience. *Am J Hum Genet* 1980; 32:135A.
- WALTER C. The mipa: a social belief of peasants. *Revista latinoamericana de Psicologia* 1980; 12:293-312.
- WERTZ DC, SORENSON JR, HEEREN TC. Genetic counseling and reproductive uncertainty. *Am J Med Genet* 1984; 18:79-88.
- WHO working group. Fetal diagnosis of hereditary diseases. *Bull World Health Org* 1984; 62:345-55.
- WICKER AW. Attitudes versus action: the relationship of verbal and overt behavioral responses to attitude objects. *J Soc Issues* 1969; 25: 41-78.
- WINSOR EJ, HILL JM, LEA RH, WELCH JP. Awareness and attitudes toward genetic amniocentesis. *Am J Hum Genet* 1978; 30:71A.
- WLADIMIROFF JW, NIERMEIJER MF, EGMOND-LINDEN van A, JAHODA MGJ, STEWART P. Huidige betekenis van de echografie voor prenatale diagnostiek van aangeboren afwijkingen. *Ned Tijdschr Geneesk* 1982; 126:2267-73.

BIJLAGEN

afdeling Klinische Genetica

datum 18 februari 1981
doorkiesnr. 634422
ons kenmerk 81.036
uw kenmerk
onderwerp

het academisch ziekenhuis rotterdam bestaat uit het
ziekenhuis dijkzigt en het sophia kinderziekenhuis
academisch ziekenhuis rotterdam

sophia/dijkzigt

dr. molewaterplein 40
3015 GD rotterdam
telefoon 010-63 92 22 of doorkiesnummer
telex 26267

Geachte mevrouw

Zoals u misschien wel eens gelezen of op de televisie gehoord hebt, is het sinds enkele jaren mogelijk om in de 4de maand van de zwangerschap een vruchtwateronderzoek te laten doen, waarbij bepaalde afwijkingen van het ongeboren kind kunnen worden ontdekt. Wordt er een afwijking gevonden, dan is er de mogelijkheid de zwangerschap af te laten breken en zo de geboorte van een ernstig gehandicapt kind te voorkomen.

Voor een dergelijk vruchtwateronderzoek komen in aanmerking ouders die al eerder een kind met een bepaalde aangeboren of erfelijke aandoening gekregen hebben, en andere echtparen, van wie bekend is dat ze een verhoogde kans hebben een gehandicapt kind te krijgen. Dit is bijvoorbeeld het geval bij een zwangerschap op latere leeftijd van de moeder (38 jaar en ouder). Hoewel dit vruchtwateronderzoek reeds enkele jaren mogelijk is, blijkt dat nog maar een gedeelte van deze ouders er gebruik van maakt.

Hoe komt dat?

Om deze vraag te kunnen beantwoorden hebben we een vragenlijst opgesteld, die we graag aan U zouden voorleggen. Alleen door te luisteren naar de mensen om wie het gaat, kunnen we begrijpen waarom ouders wél of niet gebruikmaken van vruchtwateronderzoek. Het kan zijn dat ouders nog niet gehoord hebben van dit vruchtwateronderzoek, of de weg erheen niet konden vinden. Er kunnen ook andere redenen zijn geweest. Voor ons is deze informatie van groot belang om te weten of de voorlichting verbeterd moet worden, en hoe de planning van voorzieningen moet zijn.

Door de medewerking van de gemeente Rotterdam hebben we de beschikking gekregen over de namen en adressen van alle vrouwen van 38 jaar en ouder die in 1980 in Rotterdam moeder zijn geworden

**Sophia
Dijkzigt**

Het is een nogal ongebruikelijke weg om per brief iemand te benaderen over vragen die men niet zomaar met iedereen bespreekt. Toch hebben we besloten langs deze weg Uw medewerking te vragen.

U kunt op drie manieren meewerken:

- a. We kunnen U een vragenlijst per post thuis sturen en U kunt deze dan ingevuld aan ons terugzenden.
 - b. We kunnen bij U thuis op bezoek komen om samen de vragenlijst door te nemen,
 - c. We kunnen U op het Ziekenhuis ontvangen om samen de vragenlijst door te nemen.
- Zoudt U het onderstaande formulier ingevuld aan ons willen opsturen in de bijgevoegde envelop?

Mocht U nog vragen hebben over dit onderzoek, dan kunt U die stellen aan mevr. L.J. Thomassen-Brepols, die belast is met de uitvoering van het onderzoek.

N.B. De vragenlijst is STRIKT vertrouwelijk en valt onder het medisch beroepsgeheim. De anonimiteit van Uw gegevens is dus gegarandeerd.

Wij zouden het erg op prijs stellen als U aan ons onderzoek wilt meewerken.

Hoogachtend,

Drs. L.J. Thomassen-Brepols,
psycholoog
Afdeling Klinische Genetica
Academisch Ziekenhuis Dijkzigt
ROTTERDAM, tel. 010-634422

Prof. Dr. H. Galjaard,
arts
Afdeling Klinische Genetica
Academisch Ziekenhuis Dijkzigt
ROTTERDAM

Tel.

Ik ben wel/niet* bereid tot medewerking aan het vragenlijst-onderzoek over vruchtwateronderzoek.

Ik geef de voorkeur aan:

- a. Het per post ontvangen en ingevuld weer terugsturen van de vragenlijst ja/nee *
- b. Thuis samen de vragenlijst doornemen ja/nee *
- c. Op onze afdeling in het Ziekenhuis samen de vragenlijst doornemen ja/nee *

* S.v.p. doorstrepen wat niet van toepassing is.

**Sophia
Dijkzigt**

Bijlage 2

ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM

Medische faculteit,
afdeling Klinische Genetica

VRAGENLIJST VRUCHTWATERONDERZOEK 38+

Deze vragenlijst is **STRIKT** vertrouwelijk en valt onder het medisch beroepsgeheim

Naam: _____

Adres: _____

Woonplaats: _____

Gemeente: _____

Provincie: _____

Tel. nr.: _____

Datum interview: _____

niet invullen s.v.p.

Codenummer

1 2 3 4 5
☐ ☐ ☐ ☐ ☐ 1

6 7 8
☐ ☐ ☐

9 10 11
☐ ☐ ☐

12 13 14 15 16 17
☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

OMSLAGBLAD

(wordt verwijderd na het toekennen van het vragenlijst codenummer)

ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM

Medische faculteit,
afdeling Klinische Genetica

VRAGENLIJST VRUCHTWATERONDERZOEK 38 +

niet invullen s.v.p

Codenummer

☐ ☐ ☐ ☐

1

TOELICHTING

Op de volgende bladzijden staan een aantal vragen, bijvoorbeeld:

Van wie heeft U verloskundige hulp en begeleiding gekregen tijdens Uw laatste zwangerschap?

** (aankruisen, wat van toepassing is *)*

- huisarts ☐
 — vrouwenarts (gynaecoloog) ☐
 — vroedvrouw (verloskundige) ☐

Heeft U alléén van de huisarts verloskundige hulp en begeleiding gekregen, dan kruist U "huisarts" aan

- huisarts ☒
 — vrouwenarts (gynaecoloog) ☐
 — vroedvrouw (verloskundige) ☐

Heeft U zowel van de huisarts als van de vroedvrouw verloskundige hulp en begeleiding gekregen, dan kruist U beide aan:

- huisarts ☒
 — vrouwenarts (gynaecoloog) ☐
 — vroedvrouw (verloskundige) ☒

Soms gaat het beantwoorden van de vragen anders; dat staat bij de betreffende vragen aangegeven.

Slaat U s.v.p. géén, voor U bedoelde vragen, over.

Wilt U nu eerst de vraag van het voorbeeld hierboven invullen?

47

☐

75	76	77	78	79	80

1	2	3

Indien U wel vruchtwateronderzoek heeft laten doen, kunt U de vragen 25 t/m 27 overslaan. S.v.p. doorgaan met vraag 28 op blad 7.
Indien U geen vruchtwateronderzoek heeft laten doen s.v.p. doorgaan met de volgende vraag, n.l. vraag 25, op blad 6.

ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM

Medische faculteit,
afdeling Klinische Genetica

VRAGENLIJST VRUCHTWATERONDERZOEK 38 +

niet invullen s.v.p.

Codenummer

☐ ☐ ☐ ☐

2

25. Kunt U aangeven, waarom U géén vruchtwateronderzoek heeft laten doen in Uw laatste zwangerschap?

(* Toelichting: s.v.p. ALLES wat op U van toepassing is aankruisen; er kan méér dan één reden van belang geweest zijn. *)

1. Dat mijn leeftijd alleen al voldoende was voor vruchtwateronderzoek wist ik niet. ☐
2. Ik vond het niet nodig vruchtwateronderzoek te laten doen. ☐
3. Ik was bang een miskraam te zullen krijgen ten gevolge van het vruchtwateronderzoek. ☐
4. De gedachte, dat ik misschien abortus moest laten doen, terwijl ik al leven voelde, kon ik niet verdragen. ☐
5. Ik zag erg tegen het onderzoek op. ☐
6. Ik was tegenstander van abortus. ☐
7. Ik was zo blij, dat ik in verwachting was, dat ik van verder onderzoek niet wou weten. ☐
8. Ik kwam er te laat achter, dat ik in aanmerking kon komen voor vruchtwateronderzoek. ☐
9. Ik was bang voor beschadiging van de baby tengevolge van een vruchtwateronderzoek. ☐
10. Ik aanvaardde de mogelijkheid, dat de baby een mongooltje zou zijn. ☐
- 11a. Ik durfde het niet aan vruchtwateronderzoek te laten doen uit angst dat mijn omgeving het er niet mee eens zou zijn. ☐
- 11b. Mijn omgeving n.l. ☐
12. De dokter vond het niet nodig vruchtwateronderzoek te laten doen. ☐
13. Ik was me al te veel aan de baby gaan hechten, tegen de tijd, dat het vruchtwateronderzoek had moeten gebeuren. ☐
14. De reis van mijn woonplaats naar het centrum voor vruchtwateronderzoek kostte me te veel moeite. ☐
15. Ik was bang, dat een vruchtwateronderzoek het in "blijde verwachting zijn" ernstig zou verstoren. ☐
16. Met ziekenhuizen en dokters wil ik zo min mogelijk te maken hebben. ☐
17. Ik wilde me niet ongerust laten maken door zo'n vruchtwateronderzoek. ☐
18. Over de kosten van een vruchtwateronderzoek maakte ik me zorgen. ☐
19. Ik ben er van uitgegaan, dat de baby toch wel gezond zou zijn. ☐
20. Andere reden. Kunt U die hieronder omschrijven?
-
-
-

- ☐ 24
- ☐ 25
- ☐ 26
- ☐ 27
- ☐ 28
- ☐ 29
- ☐ 30
- ☐ 31
- ☐ 32
- ☐ 33
- ☐ 34
- ☐ 35
- ☐ 36
- ☐ 37
- ☐ 38
- ☐ 39
- ☐ 40
- ☐ 41
- ☐ 42
- ☐ 43
- ☐ 44

- 26a. Heeft U er achteraf spijt van gehad, dat U géén vruchtwateronderzoek heeft laten doen in Uw laatste zwangerschap? JA
- ☐
- NEEN
- ☐

- 26b. Zo ja, kunt U aangeven waarom?

.....

.....

.....

- 45
- ☐
- 46
- ☐

27. Als vruchtwateronderzoek veel vroeger in de zwangerschap mogelijk zou zijn, had U het dan wel laten doen?
- ☐

- neen ☐
- ja ☐

Zo ja, uiterlijk voor welke week? Week:

- 47
- ☐
- 48 49
- ☐ ☐

ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM

Medische faculteit,
afdeling Klinische Genetica

VRAGENLIJST VRUCHTWATERONDERZOEK 38 +

niet invullen s.v.p.

Codenummer

☐ ☐ ☐ ☐

2

Als U géén vruchtwateronderzoek heeft laten doen, kunt U de vragen 28 t/m 30 overslaan. S.v.p. door-
gaan met vraag 31.
Als U wel vruchtwateronderzoek heeft laten doen kunt U met vraag 28 verder gaan hieronder.

28. Kunt U aangeven, waarom U vruchtwateronderzoek heeft laten doen tijdens Uw laatste zwangerschap?

(* Toelichting: s.v.p. ALLES wat op U van toepassing is aankruisen; er kan méér dan één reden van belang geweest zijn *)

1. Ik maak gewoonlijk gebruik van die medische voorzieningen, die ziekten van mijzelf of van mijn kinderen helpen voorkómen ☐
2. Ik zou het mijn kind niet willen aandoen gehandicapt door het leven te moeten gaan ☐
3. Tegenover de samenleving voelde ik het als mijn plicht er voor te zorgen, dat ik geen mongooltje zou krijgen ☐
4. Een mongooltje is voor ons gezin een te zware belasting ☐
5. Ik zou het mezelf niet vergeven, als ik een mongooltje had gekregen, dat voorkómen had kunnen worden ☐
6. Mijn man stond er op, dat ik vruchtwateronderzoek zou laten doen ☐
7. Ik voelde mezelf niet opgewassen tegen de extra zorgen, die het grootbrengen van een mongooltje met zich mee brengt ☐
8. Ik wilde gerustgesteld worden, dat ik géén mongooltje zou krijgen ☐
9. De dokter vond het nodig, dat ik vruchtwateronderzoek liet doen ☐
10. Ik zou me als vrouw onvolwaardig voelen, als ik aan een mongooltje het leven had gegeven ☐
11. Ik was bang, dat het mij kwalijk zou worden genomen, als ik een mongooltje kreeg, dat voorkómen had kunnen worden ☐
12. Andere reden. Kunt U die hieronder aangeven?

.....

.....

.....

niet invullen s.v.p.

☐ 50☐ 51☐ 52☐ 53☐ 54☐ 55☐ 56☐ 57☐ 58☐ 59☐ 60☐ 61

29a. Heeft U achteraf spijt van Uw beslissing vruchtwateronderzoek te hebben laten verrichten in Uw laatste zwangerschap?

ja neen
☐ ☐

29b. Zo ja, kunt U aangeven, waarom?

.....

.....

.....

62

63

64

☐☐☐

30a. Vond U de beslissing vruchtwateronderzoek te laten doen een moeilijke beslissing?

ja neen
☐ ☐

30b. Kunt U Uw antwoord op vraag 30a toelichten?

.....

.....

.....

65

66

67

☐☐☐

31. Zou U vruchtwateronderzoek aanraden aan een vriendin, die zwanger wordt als ze 38 jaar of ouder is?

ja neen
☐ ☐

68

☐

ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAMMedische faculteit,
afdeling Klinische Genetica**VRAGENLIJST VRUCHTWATERONDERZOEK 38+**

niet invullen s.v.p.

Codenummer

☐ ☐ ☐ ☐

2

 32a. Zou U graag bepaalde veranderingen zien rond het vruchtwateronderzoek? ☐ ja ☐ neen

32b. Zo ja, welke?

Hieronder graag omschrijven: _____

 69 ☐ 70 ☐ 71 ☐
DE VOLGENDE VRAGEN ZIJN WEER VOOR IEDEREEN

33. Wat zou voor Uzelf een goede manier zijn geweest om voorlichting over vruchtwateronderzoek te krijgen?

(* S.v.p. de 3 manieren, die U het meest aanspreken, aankruisen *)

1. Praten met de dokter over vruchtwateronderzoek ☐
2. Televisie-uitzending over vruchtwateronderzoek ☐
3. Kranten-artikel over vruchtwateronderzoek ☐
4. Tijdschriftartikel over vruchtwateronderzoek ☐
5. Praten met iemand, die het vruchtwateronderzoek al eens heeft meegemaakt. ☐
6. Radio-uitzending over vruchtwateronderzoek ☐
7. Geen behoefte aan informatie over vruchtwateronderzoek. ☐
8. Andere manier n.l.: _____
- _____
- _____
- _____

 72 ☐ 73 ☐ 74 ☐ 75 ☐
34. Heeft U het invullen van de vragenlijst moeilijk gevonden? ☐ ja ☐ neen

Zo ja, kunt U aangeven waarom? _____

 76 ☐ 77 ☐ 78 ☐
HARTELIJK DANK VOOR UW MEDEWERKING.**WILT U S.V.P. DE VRAGENLIJST IN DE BIJGESLOTEN ENVELOP,
ONGEFRAANKEERD, TERUG STUREN?**

Bijlage 3

afdeling Klinische Genetica

datum
doorkiesnr.
ons kenmerk
uw kenmerk
onderwerp

het academisch ziekenhuis rotterdam bestaat uit het
ziekenhuis dijkzigt en het sophia kinderziekenhuis

academisch ziekenhuis rotterdam

sophia/dijkzigt

dr. moiewaterplein 40
3015 GD rotterdam
telefoon 010-63 92 22 of doorkiesnummer
telex 25267

Geachte mevrouw,

Het is inmiddels geruime tijd geleden, dat U voor zwangerschaps-
onderbreking vanwege de uitslag van het vruchtwateronderzoek was
opgenomen in het Academisch Ziekenhuis Dijkzigt te Rotterdam.
Bij onze kennismaking in het ziekenhuis heeft U ingestemd met een
na-gesprek met U over Uw ervaringen tijdens en ná de procedure
vruchtwateronderzoek-zwangerschapsonderbreking om meer zicht te
krijgen op wat het voor de betrokkene betekent deze procedure
dóór te maken en te verwerken.

Binnen enkele dagen ná ontvangst van deze brief neem ik contact
met U op om een afspraak te maken voor een gesprek bij U thuis.
Vanzelfsprekend worden de gegevens als strikt vertrouwelijk
beschouwd en vallen deze onder het medisch beroepsgeheim. Anoni-
miteit is dus gewaarborgd.

In de hoop U spoedig te mogen ontmoeten,

Hoogachtend,

L.J. Thomassen-Brepols

**Sophia
Dijkzigt**

Bijlage 4

Vragenlijst voor de beoordelaars

Nummer patiënt:

datum:

Naam beoordelaar:

1. Hoe stond de vrouw t.o.v. de zwangerschap?
 1. gepland en welkom
 2. niet gepland, wel welkom
 3. niet gepland, ambivalent
 8. onbekend

2. Hoe kwam de vrouw tot vruchtwateronderzoek?
 - a. reden:
 - b. route:

3. Was er tevorens besloten tot onderbreking van de zwangerschap, als de uitslag van het vruchtwateronderzoek negatief zou zijn?
 1. ja
 2. neen
 8. onbekend

4. Hoe heeft de vrouw het wachten op de uitslag ervaren?
 1. belastend
 2. niet belastend
 8. onbekend

5. Had deze vrouw zich op een negatieve uitslag van het vruchtwateronderzoek voorbereid?
 1. ja (een voor gevoel, dat het "mis" zou zijn)
 2. enigszins
 3. neen (met de gedachte: "dat overkomt ons niet")
 8. onbekend

6. Was er sprake van prenatale hechting?
 1. ja
 2. neen
 8. onbekend

7. Werde er al "leven" gevoeld tijdens deze zwangerschap?
 1. ja
 2. neen
 8. onbekend

-2-

- 8a. Had de vrouw moeite met het nemen van de beslissing tot onderbreking van de zwangerschap, toen de uitslag van de punctie haar bekend werd?
1. ja
 2. neen
 8. onbekend
- 8b. Zo ja, waarom:
-
- 8c. Zo nee, waarom:
-
- 8d. Heeft deze vrouw steun gehad bij het nemen van deze beslissing (zie 8a)?
1. ja
 2. neen
 8. onbekend
- 8e. Zo ja, van wie:
- 9a. Had de vrouw en/of de man de geborene gezien?
1. ja, de vrouw
 2. ja, de man
 3. ja, de man en vrouw
 4. neen, geen van beiden
 8. onbekend
- 9b. Ervaart de vrouw dat achteraf als positief?
1. ja
 2. neen
 3. geen duidelijke mening
 8. onbekend
- 10a. Heeft de vrouw de onderbreking als lichamelijk belastend ervaren?
1. ja
 2. neen
 8. onbekend
- 10b. Heeft de vrouw de onderbreking als geestelijk belastend ervaren?
1. ja
 2. neen
 8. onbekend

-3-

- 10c. Heeft de vrouw de onderbreking als bevrijdend ervaren?
1. ja
2. neen
8. onbekend
11. Betekent de zwangerschapsonderbreking voor de vrouw, dat zij een kind verloren heeft?
1. ja
2. neen
8. onbekend
12. Had de vrouw gewetenswroeging over de onderbreking?
1. ja
2. neen
8. onbekend
13. Had de vrouw het gevoel gefaald te hebben, doordat ze een gehandicapt kind bij zich droeg?
1. ja
2. neen
8. onbekend
14. Voelde de vrouw zich alleen staan in de periode na de onderbreking?
1. ja
2. neen
8. onbekend
- 15a. Voelde de vrouw zich gesteund in de periode na de onderbreking?
1. ja
2. neen
8. onbekend
- 15b. Zo ja, door wie voelde zij zich gesteund:
- 16a. Heeft de vrouw / het echtpaar het gevoel de geboorte van een gehandicapt kind te hebben voorkomen?
1. ja
2. neen
8. onbekend
- 16b. Zo ja, is dat een steun geweest bij de verwerking?
1. ja
2. neen
8. onbekend

-4-

17. Welke emotionele inwerking heeft de onderbreking op de vrouw?
- | | a.tijdelijk | b.nog aanwezig | c.chronisch |
|------------------------------|-------------|----------------|-------------|
| 1. depressie | | | |
| 2. opstandigheid | | | |
| 3. schuldgevoel | | | |
| 4. schaamte | | | |
| 5. angst | | | |
| 6. verdriet | | | |
| 7. opluchting | | | |
| 8. onbekend | | | |
| 9. geen emotionele inwerking | | | |
18. Twijfelde de vrouw er aan, of ze er goed aan gedaan heeft de zwangerschap te onderbreken?
- ja, nog steeds
 - ja, maar inmiddels niet meer
 - neen, nooit getwijfeld
 - onbekend
19. Welke voor een goede verwerking gunstige factoren geeft de vrouw aan?
- geen
 - onbekend
- 2-7: hier invullen:
-
-
20. Welke voor een goede verwerking ongunstige factoren geeft de vrouw aan?
- geen
 - onbekend
- 2-7: hier invullen:
-
-
21. Hoe heeft deze vrouw naar Uw indruk de onderbreking verwerkt?
- adequaat en vlot
 - adequaat, maar het heeft lang geduurd
 - verwerking niet voltooid, maar verloopt gunstig
 - verwerking niet voltooid, maar verloopt ongunstig
 - niet of chronisch slechte verwerking
 - onbekend

Bijlage 5

Toelichting bij de vragenlijst voor beoordelaarsAlgemeen:

"Onbekend" wil zeggen: uit het gesprek niet op te maken.
 De vraag beantwoorden door het cijfer te omcirkelen, dat van toepassing is.
 N.B. het is van groot belang het nummer van de patiënt te noteren op de vragenlijst!

Specifiek:

1. Ambivalent:
 de vrouw blééf aarzelen of de zwangerschap wél of niet welkom was.
2. Een z.g. "open" vraag, d.w.z. met tekst in te vullen.
 - a. Er kunnen verschillende redenen zijn, waarom men in aanmerking komt voor vruchtwateronderzoek, b.v. moederlijke leeftijd, open rugje in de nabije familie. Dit invullen bij: reden.
 - b. Bij "route" invullen: langs welke weg de vrouw gekomen is voor vruchtwateronderzoek: heeft zij er zelf om gevraagd bij huisarts, gynaecoloog of kinderarts of is ze door deskundigen geïnformeerd? Dus invullen b.v.: verwezen door gynaecoloog of b.v. zélf om vruchtwateronderzoek (=punctie) gevraagd.
4. Deze vraag hangt samen met vraag 5.
 Wie zich b.v. terdege bewust is van de kans op een negatieve uitslag zal met angstige spanning uitzien naar de uitslag en wellicht de duur van het wachten (2 à 3 weken) lang vinden. Voor haar is de wachttijd dus belastend.
 Als men zich weinig druk maakt en er van uit gaat, dat het wel goed zal zijn, is men er niet zo zeer mee bezig en zal de wachttijd niet belastend zijn.
5. Bij het verwerken van een gebeurtenis kan het van belang zijn of men er totaal door werd overrompeld of dat men het aan heeft voelen komen, waardoor men zich toch al wat op "slecht nieuws" is gaan voorbereiden.
6. Prenatale hechting:
 d.w.z. hechting, een gevoelsmatige band met de ongeborene in dit stadium van de zwangerschap. Dit kan op allerlei wijzen tot uiting komen. Enkele voorbeelden:
 - de vrucht beleven als kind, als baby. In het prille begin van de zwangerschap als er nog geen of weinig lichamelijke veranderingen zijn, heeft men nog niet zo het besef nieuw leven in zich te dragen. Dit gevoel groeit - bij de een wat sneller dan bij de ander - naarmate de zwangerschap vordert. De gedachte van een bevrucht eitje maakt plaats voor de gedachte aan een zich ontwikkelend kindje.
 - in gedachte ruimt men al een plaatsje in voor de a.s. baby, stelt men zich al voor hoe het straks zal zijn met de baby, e.d.
 - het gevoel met "lege" handen thuis te zijn gekomen uit het ziekenhuis; het gevoel het kind daar achter gelaten te hebben.

- bezorgdheid uiten of de baby pijn lijdt tijdens de onderbreking.
- preoccupatie met de uitgerekende datum: het zou dan en dan geboren zijn; zo oud zijn nú.

In al deze en dergelijke voorbeelden is er sprake van prenatale hechting en moet cijfer 1 omcirkeld worden.

8. De vrouw kan aangeven de beslissing tot onderbreking weliswaar al genomen te hebben toen besloten werd tot vruchtwateronderzoek, maar: als men dan inderdaad er vóór staat, voelt men zich overvallen door gevoelens en overwegingen die destijds anders lagen of niet aan bod kwamen.
- Enkele voorbeelden:
- men was er eigenlijk vanuit gegaan, dat het wel "goed" zou zijn en bemerkt, dat er niet écht is nagedacht over wel of niet onderbreken.
 - men heeft het gevoel niet voldoende af te weten van de ernst en de aard van de afwijking ("hoe erg is het; zou het toch niet meevallen?")
 - bij een geslachtsgebonden aandoening is er altijd het vraagteken: is het jongetje ziek of gezond?
 - gewetensnood over het beëindigen van het leven van de ongeborene op het moment dat men er voor staat: heeft een mens, een ouder, wel het recht om daarover te beslissen?
 - twijfel aan de juistheid van de diagnose: als men zich nu eens vergist heeft?
 - meningsverschil tussen man en vrouw.
 - tot het laatst toe twijfelen, zelfs nog in het ziekenhuis, tot er geen weg terug meer is (ná het toedienen van het weeën-opwekkende middel).

In al deze en dergelijke voorbeelden is sprake van: moeite, en omcirkelt men: 1.

Enkele voorbeelden van: geen moeite:

- omdat het kind toch geen levenskansen had (b.v. bij een open schedeltje).
- omdat men vindt, dat de geboorte van een gehandicapt kind - als dat kan - zonder meer voorkomen dient te worden.
- omdat men veel te goed van nabij weet, wat deze afwijking voor het kind zou gaan betekenen; dat wil men het koste wat het kost besparen.

In deze en dergelijke voorbeelden 2 omcirkelen.

- 8b. Dit is weer een "open" vraag.
Hier opschrijven om welke moeite(s) het gaat.

- 8c. idem (zie voorbeelden hierboven).

- 9b. Enkele voorbeelden:

- de vrouw vindt, dat ze er goed aan gedaan heeft het kindje gezien te hebben: gevoelsmatig: "het is toch mijn kind".
- rationeel: met eigen ogen gezien te hebben, dat het afwijkend was: een bewijs.
- men meent er goed aan gedaan te hebben het niet gezien te hebben, omdat men vreest dat anders het beeld van mogelijke misvormingen hen altijd bij zal blijven.

- 10a. Lichamelijke belasting: b.v. veel pijn, bloedverlies, de lange duur van de opname, of andere lichamelijke klachten; dan 1 omcirkelen.
- 10b. Geestelijke belasting: het gevoel te moeten bevallen "voor niets"; bezorgdheid om het sterven van het kind (wat gebeurt er eigenlijk mee?); er zwaar aan tillen, dat ze de verantwoordelijkheid neemt dit leven af te breken.
- 10c. Bevrijd: van het dragen van een gehandicapt kind; een moeilijke taak, die volbracht is; opluchting dat haar de geboorte van een gehandicapt kind na 9 maanden bespaard is gebleven.
11. Als de vrouw de onderbreking puur ziet als het beëindigen van de toestand van zwanger-zijn, is het antwoord op vraag 11: neen.
Als de vrouw echter al het gevoel had een kind bij zich te dragen, is het antwoord: ja. Zie verder de toelichting bij vraag 6 (prenatale hechting).
12. Enkele voorbeelden van gewetenswroeging:
- zich afvragen, of men er wel goed aan gedaan heeft de zwangerschap te onderbreken.
 - piekeren of het kind toch niet een menswaardig bestaan had kunnen hebben.
 - het gevoel hebben, haar verantwoordelijkheid uit de weg te zijn gegaan, door dit kind te weigeren.
 - het gevoel hebben, dat de beslissing niet voldoende werd onderbouwd en dat er meer tijd en kennis had moeten zijn.
- Als deze en dergelijke voorbeelden ter sprake worden gebracht, is het antwoord op vraag 12: ja.
13. Het gevoel gefaald te hebben komt b.v. tot uiting:
- door piekeren of ze tijdens de zwangerschap wel gezond genoeg geleefd heeft.
 - zich afvragen, of het aan háár lag, dat het mis ging met de zwangerschap.
 - het dragen van een gehandicapt kind zien als een slechte prestatie van zichzelf.
 - piekeren over haar draagsterschap (iets in haar familie).
14. Het gevoel alleen te staan komt tot uiting:
- opmerken, dat anderen die het niet zelf meegemaakt hebben, niet kunnen begrijpen, wat het voor je betekent. Goed bedoelde opmerkingen ("wees toch blij, dat het je bespaard gebleven is"), die niet helpen of zelfs averechts werken.
 - weinig of niemand hebben, omdat de zwangerschap zo veel mogelijk geheim gehouden werd in afwachting van de uitslag van de punctie.
 - ervaren, dat het voor de man nu eenmaal een ándere beleving is, zodat ook hij maar gedeeltelijk kan begrijpen, wat er in je omgaat.
- 15a. Zich gesteund voelen, b.v.:
- doordat anderen (familie, vrienden, echtgenoot) hun best deden haar op te vangen en te troosten.

-4-

- doordat er één of meer mensen waren, met wie ze goed kon praten.
- door de kinderen, die met haar meeleefden.
- doordat anderen haar bevestigden, dat ze er goed aan gedaan heeft de zwangerschap te onderbreken.
- door contact met een lotgenoot.

16a. Enkele voorbeelden:

- door te benadrukken, dat ze niet nog eens mee willen maken, wat ze met een voorafgaand gehandicapt kind hebben meegemaakt.
- aangeven, dat ze het hun kind niet aan willen doen, dezelfde lijdensweg te moeten gaan als een broer of zus of ander nabij familielid.

In deze en dergelijke voorbeelden is het antwoord op vraag 16a: ja.

16b. Als het besef van "leed voorkomen te hebben" opweegt tegen het besef dat hun kinderwens niet in vervulling kon gaan: 1 omcirkelen.

17. Algemeen:

- a. tijdelijk: de vrouw geeft aan, dat dit gevoel er wel geweest is, maar inmiddels niet meer.
- b. nog aanwezig: het gevoel is nu aanwezig.
- c. chronisch: de vrouw kan dit gevoel niet kwijt raken of is bang, dat ze er altijd mee zal blijven zitten. Kortom: het verstrijken van de tijd brengt geen vermindering van het gevoel.

- 1. depressie: neerslachtigheid, in de put zitten, matheid, moedeloosheid.
- 2. opstandigheid: boosheid, woede: "waarom moet mij dit overkomen?"
- 3. schuldgevoel: zelfverwijt, het gevoel tegen het eigen geweten gehandeld te hebben, gewetensnood.
- 4. schaamte: anderen liever niet onder ogen willen komen uit angst voor afkeuring of verwijt: "hoe kon je dat nu doen".
- 5. angst: voor meer onheil, voor vergelding / straf, voor herhaling bij een volgende zwangerschap.
- 6. verdriet: pijn om het verlies van het kind, treuren om het gemis.
- 7. opluchting: zich bevrijd voelen van een last.

18. Vergelijk ook de toelichting bij vraag 8a.

Bij deze vraag is het van belang onderscheid te maken of er nu nog steeds twijfel is of nu niet meer.

19. Een open vraag, dus invullen met tekst.

Enkele voorbeelden:

- de vrouw geeft aan, dat het feit dat ze snel opnieuw in verwachting was haar over de onderbreking heeft heen-geholpen.
- ze werd goed opgevangen door haar omgeving.
- er was veel afleiding (drukke bezigheden).

-5-

- er was goede overeenstemming tussen man en vrouw op belangrijke punten.
- haar jeugdige leeftijd, waardoor er nog jaren kans is op een gezond kind.

Als deze of dergelijke voorbeelden genoemd worden invullen achter 2-7.

20. idem 19.

Enkele voorbeelden:

- de vrouw staat er goeddeels alleen voor, heeft niet genoeg mogelijkheid er over te praten.
- in haar omgeving wordt de onderbreking afgekeurd (b.v. godsdienstige overtuiging).
- voortdurende confrontatie met andermans babies.
- problemen tussen man en vrouw.
- het gegeven, dat er bij een volgende zwangerschap risico op herhaling is.

21. Het gaat hier vooral om Uw eigen indruk.

Aandachtspunten goede verwerking:

- als de vrouw het gebeurde heeft aanvaard, berust in hoe het gelopen is.
- als de vrouw de draad van het dagelijks leven weer normaal heeft opgepakt (zonder bepaalde dingen uit de weg te gaan, zoals b.v. de confrontaties met andermans babies).
- als de herinnering aan het gebeurde haar niet meer uit balans brengt.
- als ze er niet meer zo vaak aan denkt.
- als de gezinsplanning "rond" is (of er nu wel of niet een volgende zwangerschap wordt gewenst).
- als de vrouw van zichzelf vindt, dat ze het inmiddels heeft verwerkt.

Aandachtspunten slechte verwerking:

- als ze maar niet los kan komen van de onderbreking (b.v. door er over te blijven piekeren).
- als de emotionele inwerking niet afzwakt in de loop der tijd.
- als de confrontatie met het gebeurde haar uit balans brengt (babykleertjes, een gehandicapt kind op T.V. of op straat e.d.).
- als de gezinsplanning nog niet rond is en er besluiteloosheid is, twijfel en angst.
- als de vrouw van zichzelf vindt, dat ze er nog niet overheen is.

Door bovenstaande en dergelijke voorbeelden te wegen, bepaalt U welk cijfer naar Uw indruk het best weergeeft hoe deze vrouw de onderbreking heeft verwerkt.

=====

afdeling Klinische Genetica
 Hoofd: Prof.Dr. H. Galjaard

datum
doorkiesnr. 010-635814 / 634408
ons kenmerk
uw kenmerk
onderwerp

het academisch ziekenhuis rotterdam bestaat uit het
ziekenhuis dijkzigt en het sophia kinderziekenhuis
academisch ziekenhuis rotterdam

sophia/dijkzigt
dr. molewaterplein 40
3015 GD rotterdam
telefoon 010-63 92 22 of doorkiesnummer
telex 25267

Zeer geachte mevrouw ,

Vruchtwateronderzoek waarbij bepaalde ernstige afwijkingen van het ongeboren kind kunnen worden ontdekt, is inmiddels al 15 jaar in Nederland mogelijk. In de loop der jaren is bij duizenden vrouwen dit onderzoek verricht, hoewel lang niet alle in aanmerking komende vrouwen er gebruik van maken. Bij een klein gedeelte van de onderzochte zwangerschappen (+ 5%) wordt een ernstige afwijking bij de ongeborene gevonden. De meeste echtparen besluiten dan tot het afbreken van de zwangerschap om zo de geboorte van een ernstig gehandicapt kind te voorkomen.

Om vast te kunnen stellen of aanstaande ouders prijs stellen op deze medische voorziening is het van groot belang juist van mensen met echte ervaring, zoals U, te leren, hoe U hierover denkt en welke invloed een zwangerschapsonderbreking heeft op de verdere plannen over gezinsuitbreiding.

Aan alle vrouwen, die sinds 1979 een zwangerschap hebben laten afbreken vanwege de uitslag van een vruchtwateronderzoek, dat in ons centrum is uitgevoerd, sturen wij de bijgesloten vragenlijst. Voor sommige vrouwen, die meer dan eens een zwangerschap af hebben laten breken, gaat het in de vragenlijst om de laatste onderbreking.

Wij zouden U zeer erkentelijk zijn als U Uw medewerking zoudt willen verlenen door de vragen te beantwoorden. Uiteraard worden de gegevens anoniem verwerkt en geldt het medisch beroepsgeheim.

Mocht U nog vragen hebben, dan kunt U ondergetekende, mevrouw L.J. Thomassen-Brepols, telefonisch bereiken onder nummer 010-635814 / 634408.

Met de meeste hoogachting

Prof.Dr. H. Galjaard

L.J. Thomassen-Brepols

**Sophia
Dijkzigt**

Bijlage 7

ACADEMISCH ZIEKENHUIS SOPHIA / DIJKZIGT ROTTERDAM

AFDELING KLINISCHE GENETICA

VRAGENLIJST ZWANGERSCHAPSONDERBREKING NA PRENATALE DIAGNOSTIEK

DEZE VRAGENLIJST IS STRIKT VERTROUWELIJK EN VALT ONDER HET MEDISCH BEROEPSGEHEIM

NAAM:

GEBOORTEDATUM:

BURGERLIJKE STAAT:

GODSDIENST:

GEBOORTEDATUM ECHTGENOOT / PARTNER:

GEZINSSAMENSTELLING (AANTAL KINDEREN, GEBOORTEDATUM):

TOELICHTING

Op de volgende bladzijden staat een aantal vragen als:

Hoe heeft U de uitslag van het vruchtwateronderzoek in de onderbroken zwangerschap ontvangen?

telefoon 0
brief 0
huisarts 0
? 0

Als U de uitslag per telefoon heeft ontvangen, vult U het rondje achter telefoon in, dus

telefoon 0
brief 0
huisarts 0
? 0

Als U de uitslag via de huisarts heeft ontvangen, vult U het rondje achter huisarts in, dus

telefoon 0
brief 0
huisarts 0
? 0

Als U het antwoord op de vraag echt niet weet, vult U het rondje achter het vraagteken in, dus

telefoon 0
brief 0
huisarts 0
? 0

Soms gaat een vraag anders, b.v.:

Wat is Uw beroep?

Dan schrijft U Uw antwoord op in de achter de vraag open gelaten ruimte, dus:

Wat is Uw beroep? verkoopster in een bloemenzaak

SLAAT U ALSTUBLIEFT GEEN VOOR U BEDOELDE VRAGEN OVER.

1. Welke opleiding hebben U en Uw man voltooid?
(aankruisen wat van toepassing is)
- | | vrouw | man |
|---|-------|-----|
| Lager onderwijs | 0 | 0 |
| Lager beroepsonderwijs (b.v. huishoudschool, L.T.S., U.L.S.) | 0 | 0 |
| Uitgebreid Lager Onderwijs (b.v. U.L.O., M.U.L.O., M.A.V.O.) | 0 | 0 |
| Middelbaar Onderwijs (b.v. H.B.S., M.M.S., H.A.V.O., Gymnasium) | 0 | 0 |
| Middelbaar Beroepsonderwijs (b.v. M.T.S., M.L.S., verpleegstersopleiding) | 0 | 0 |
| Hoger Beroepsonderwijs (b.v. H.T.S., pedagogische academie) | 0 | 0 |
| Universitair onderwijs | 0 | 0 |
2. Wat is Uw beroep? Zo nauwkeurig mogelijk omschrijven
(niet b.v. ambtenaar) _____

3. Wat is het beroep van Uw man? _____

- 4a. Hoe heeft U de uitslag van het vruchtwateronderzoek ontvangen?
- | | |
|----------|---|
| telefoon | 0 |
| brief | 0 |
| huisarts | 0 |
| ? | 0 |
- 4b. Hoe lang na het bericht werd U opgenomen in het ziekenhuis?
- dagen

5. Kunt U aangeven, waarom U de zwangerschap heeft laten afbreken?

(s.v.p. ALLES aankruisen wat op U van toepassing is; er kan meer dan één reden van belang zijn)

- | | |
|---|---|
| a. Ik wilde mijn kind het leed besparen gehandicapt te zullen zijn. | 0 |
| b. Voor ons gezin vond ik een gehandicapt kind er bij een te zware belasting. | 0 |
| c. Tegenover de samenleving vond ik het mijn plicht de geboorte van een gehandicapt kind te voorkomen. | 0 |
| d. Ik voelde me niet opgewassen tegen de extra zorgen die het gehandicapte kind met zich mee zou brengen. | 0 |
| e. Ik zou het mezelf niet vergeven als ik een gehandicapt kind had gekregen, dat voorkomen had kunnen worden. | 0 |
| f. Ik heb me door anderen laten overreden de zwangerschap af te laten breken. | 0 |
| g. Ik was bang, dat men het mij kwalijk zou nemen als ik een gehandicapt kind in de wereld zou zetten. | 0 |
| h. Ik heb het advies van de deskundige(n) opgevolgd. | 0 |
| i. Andere reden, nl. _____ | |

6a. Had U na de onderbreking één of meer van de volgende klachten?

(s.v.p. ALLES aankruisen wat op U van toepassing is)

- | | | | |
|-----------------------|---|-----------------------------|---|
| neerslachtigheid | 0 | prikkelbaarheid | 0 |
| gebrek aan eetlust | 0 | slaapproblemen | 0 |
| maagklachten | 0 | huilbuien | 0 |
| lusteloosheid | 0 | andere klachten, nl.: _____ | |
| concentratieproblemen | 0 | _____ | |
| moeheid | 0 | _____ | |

6b. Zijn de klachten nu verdwenen?

ja	?	neen
0	0	0

Zo ja, hoe lang duurde het voordat ze verdwenen waren?

.... weken

Zo nee, van welke klachten heeft U nog last? Hier omschrijven _____

7. Van wie heeft U steun ondervonden na de onderbreking?
(s.v.p. ALLES aankruisen wat op U van toepassing is)

huisarts	0	geen steun	0
echtgenoot	0	anderen, nl.:	
familie	0	_____	
vrienden	0	_____	

8. Hoe hoog is volgens U het herhalingsrisico bij een volgende zwangerschap?

....%, een kans
van 1 op

9. Wilde U na de onderbreking weer zwanger worden?

ja	?	neen
0	0	0

10. Bent U zwanger geweest sinds de onderbreking?

ja	neen
0	0

ALS U NIET ZWANGER GEWEEST BENT, KUNT U VRAAG 11 EN 12 OVERSLAAN.
S.V.P. VERDER GAAN MET VRAAG 13.

- 11a. In welk jaar (welke jaren) bent U zwanger geweest?

19.., 19.., 19..

- 11b. Hoe is het afgelopen? (b.v. gezond kind, ziek kind,
miskraam, e.d.) Hier omschrijven _____

- 12a. Heeft U vruchtwateronderzoek laten doen in deze
zwangerschap(pen)?

ja	neen
0	0

- 12b. Zo nee, kunt U aangeven waarom U geen vruchtwater-
onderzoek hebt laten doen? _____

13. Hoe is de situatie nu?
(aankruisen wat van toepassing is)

- | | |
|-----------------------------------|---|
| a. Ik ben zwanger. | 0 |
| b. Ik wil graag zwanger worden. | 0 |
| c. Ik wil geen zwangerschap meer. | 0 |
| d. Ik twijfel nog. | 0 |

ALS U GEEN ZWANGERSCHAP MEER WILT OF NOG TWIJFELT S.V.P. VERDER GAAN
MET VRAAG 14.

ALS U ZWANGER BENT OF HET GRAAG WILT WORDEN, KUNT U VRAAG 14 EN 15 OVERSLAAN.
S.V.P. VERDER GAAN MET VRAAG 16.

- | | | |
|--|----|------|
| 14a. Neemt U maatregelen om <u>niet</u> zwanger te worden? | ja | neen |
| | 0 | 0 |

- 14b. Zo ja, welke? (aankruisen wat van toepassing is)

- | | | | |
|----------------|---|--------------------|---|
| de pil | 0 | sterilisatie man | 0 |
| condoom | 0 | sterilisatie vrouw | 0 |
| het spiraaltje | 0 | pessarium (ring) | 0 |
| "oppassen" | 0 | | |

15. Wilt U aangeven waarom U geen zwangerschap meer wilt of
nog twijfelt?
(s.v.p. ALLES aankruisen wat op U van toepassing is; er
kan ~~meer dan één~~ reden van belang zijn)

- | | |
|--|---|
| a. Ik beschouw ons gezin als voltooid. | 0 |
| b. Ik heb gekozen voor adoptie. | 0 |
| c. Ik wil niet meer voor de beslissing over voortzetten
of afbreken van de zwangerschap komen te staan. | 0 |
| d. Ik heb de hoop op een gezond kind opgegeven. | 0 |
| e. Ik zie erg op tegen het wachten op de punctie en op de
uitslag. | 0 |
| f. De kans dat het weer mis gaat vind ik te groot. | 0 |
| g. Ik heb geen partner (man). | 0 |
| h. Ik ben de onderbreking nog niet te boven gekomen. | 0 |
| i. Ik wil niet de kans lopen weer een onderbreking door
te moeten maken. | 0 |
| j. Anders, nl. _____ | |
-

ALS U GEEN ZWANGERSCHAP MEER WILT OF NOG TWIJFELT, KUNT U VRAAG 16 OVERSLAAN.
S.V.P. VERDER GAAN MET VRAAG 17.

16. Als U zwanger bent of het wilt worden, zal U dan
vruchtwateronderzoek laten doen?

ja	?	neen
0	0	0

Hier graag toelichten _____

17. Hoe denkt U nu over vruchtwateronderzoek sinds Uw
ervaring(en) met het onderbreken van Uw zwangerschap?

18. Heeft U thans het aantal kinderen, dat U en Uw man zich
oorspronkelijk hadden gewenst?

ja	?	neen
0	0	0

19. Heeft U nog opmerkingen? Graag hier omschrijven of op een
apart vel. _____

VRIENDELIJK DANK VOOR UW MEDEWERKING.

WILT U S.V.P. DE VRAGENLIJST IN DE BIJGEOEGDE ENVELOP ONGEFRAKKEERD TERUGSTUREN?

ACADEMISCH ZIEKENHUIS SOPHIA / DIJKZIGT ROTTERDAM

AFDELING KLINISCHE GENETICA

VRAGENLIJST ZWANGERSCHAPSONDERBREKING NA PRENATALE DIAGNOSTIEK

DEZE VRAGENLIJST IS STRIKT VERTROUWELLIJK EN VALT ONDER HET MEDISCH BEROEPSGEHEIM

NAAM:

GEBOORTEDATUM:

BURGERLIJKE STAAT:

GODSDIENST:

GEBOORTEDATUM ECHTGENOOT / PARTNER:

GEZINSSAMENSTELLING (AANTAL KINDEREN, GEBOORTEDATUM):

TOELICHTING

Op de volgende bladzijden staat een aantal vragen als:

Hoe heeft U de uitslag van het vruchtwateronderzoek in de onderbroken zwangerschap ontvangen?

telefoon 0
brief 0
huisarts 0
? 0

Als U de uitslag per telefoon heeft ontvangen, vult U het rondje achter telefoon in, dus

telefoon 0
brief 0
huisarts 0
? 0

Als U de uitslag via de huisarts heeft ontvangen, vult U het rondje achter huisarts in, dus

telefoon 0
brief 0
huisarts 0
? 0

Als U het antwoord op de vraag echt niet weet, vult U het rondje achter het vraagteken in, dus

telefoon 0
brief 0
huisarts 0
? 0

Soms gaat een vraag anders, b.v.:

Wat is Uw beroep?

Dan schrijft U Uw antwoord op in de achter de vraag open gelaten ruimte, dus:

Wat is Uw beroep? verkoopster in een bloemenzaak

SLAAT U ALSTUBLIEFT GEEN VOOR U BEDOELDE VRAGEN OVER.

1. Welke opleiding hebben U en Uw man voltooid?
(aankruisen wat van toepassing is)
- | | vrouw | man |
|---|-------|-----|
| Lager onderwijs | 0 | 0 |
| Lager beroepsonderwijs (b.v. huishoudschool, L.T.S., U.L.S.) | 0 | 0 |
| Uitgebreid Lager Onderwijs (b.v. U.L.O., M.U.L.O., M.A.V.O.) | 0 | 0 |
| Middelbaar Onderwijs (b.v. H.B.S., M.M.S., H.A.V.O., Gymnasium) | 0 | 0 |
| Middelbaar Beroepsonderwijs (b.v. M.T.S., M.L.S., verpleegstersopleiding) | 0 | 0 |
| Hoger Beroepsonderwijs (b.v. H.T.S., paedagogische academie) | 0 | 0 |
| Universitair onderwijs | 0 | 0 |
2. Wat is Uw beroep? Zo nauwkeurig mogelijk omschrijven
(niet b.v. ambtenaar) _____

3. Wat is het beroep van Uw man? _____

- 4a. Hoe heeft U de uitslag van het vruchtwateronderzoek ontvangen?
- | | |
|----------|---|
| telefoon | 0 |
| brief | 0 |
| huisarts | 0 |
| ? | 0 |
- 4b. Hoe lang na het bericht werd U opgenomen in het ziekenhuis?
- dagen

5. Kunt U aangeven, waarom U de zwangerschap heeft laten afbreken?
(s.v.p. ALLES aankruisen wat op U van toepassing is; er kan meer dan één reden van belang zijn)

- | | |
|---|---|
| a. Ik wilde mijn kind het leed besparen gehandicapt te zullen zijn. | 0 |
| b. Voor ons gezin vond ik een gehandicapt kind er bij een te zware belasting. | 0 |
| c. Tegenover de samenleving vond ik het mijn plicht de geboorte van een gehandicapt kind te voorkomen. | 0 |
| d. Ik voelde me niet opgewassen tegen de extra zorgen die het gehandicapte kind met zich mee zou brengen. | 0 |
| e. Ik zou het mezelf niet vergeven als ik een gehandicapt kind had gekregen, dat voorkomen had kunnen worden. | 0 |
| f. Ik heb me door anderen laten overreden de zwangerschap af te laten breken. | 0 |
| g. Ik was bang, dat men het mij kwalijk zou nemen als ik een gehandicapt kind in de wereld zou zetten. | 0 |
| h. Ik heb het advies van de deskundige(n) opgevolgd. | 0 |
| i. Andere reden, nl. _____ | |

- 6a. Had U na de onderbreking één of meer van de volgende klachten?
(s.v.p. ALLES aankruisen wat op U van toepassing is)

- | | | | |
|-----------------------|---|-----------------------|---|
| neerslachtigheid | 0 | prikkelbaarheid | 0 |
| gebrek aan eetlust | 0 | slaapproblemen | 0 |
| maagklachten | 0 | huilbuien | 0 |
| lusteloosheid | 0 | andere klachten, nl.: | |
| concentratieproblemen | 0 | _____ | |
| moeheid | 0 | _____ | |

- 6b. Zijn de klachten nu verdwenen?

ja	?	neen
0	0	0

Zo ja, hoe lang duurde het voordat ze verdwenen waren?

.... weken

Zo nee, van welke klachten heeft U nog last? Hier omschrijven _____

7. Van wie heeft U steun ondervonden na de onderbreking?
(s.v.p. ALLES aankruisen wat op U van toepassing is)

huisarts	0	geen steun	0
echtgenoot	0	anderen, nl.:	
familie	0	_____	
vrienden	0	_____	

8. Hoe hoog is volgens U het herhalingsrisico bij een volgende zwangerschap?

....%, een kans
van 1 op

Uit onze administratie blijkt, dat U na de onderbreking weer zwanger geworden bent en een punctie hebt laten doen met een goede uitslag.

9. Wilt U aangeven waarom U weer zwanger geworden bent?
(s.v.p. ALLES aankruisen wat op U van toepassing is; er kan meer dan één reden van belang zijn)

a. Ik vond dat ons gezin nog niet voltooid was.	0
b. Ik vertrouwde er vast op, dat het deze keer goed zou zijn.	0
c. Ik wilde tonen, dat ik een gezond kind kan krijgen.	0
d. Ik voelde me sterk genoeg een mogelijke nieuwe teleurstelling aan te kunnen.	0
e. Het was een "ongelukje".	0
f. Zonder punctie had ik het niet aangedurfd.	0
g. Een nieuwe zwangerschap was voor mij de beste manier om over de onderbreking heen te komen.	0
h. Anders, nl. _____	

- 10a. Zijn er nadien nog meer zwangerschappen geweest?

ja	neen
0	0

- 10b. Zo ja, in welk jaar/ welke jaren? (geboortedatum)

.....,

- 10c. Hoe is het afgelopen? (b.v. gezond of ziek kind, miskraam, e.d.) Hier omschrijven _____

11. Hoe is de situatie nu?
(aankruisen wat van toepassing is)

- | | |
|-------------------------------------|---|
| a. Ik ben zwanger. | 0 |
| b. Ik wil graag nog zwanger worden. | 0 |
| c. Ik wil geen zwangerschap meer. | 0 |
| d. Ik twijfel nog. | 0 |

ALS U GEEN ZWANGERSCHAP MEER WILT OF NOG TWIJFELT S.V.P. VERDER GAAN MET VRAAG 12.

ALS U ZWANGER BENT OF HET WILT WORDEN, KUNT U VRAAG 12 EN 13 OVERSLAAN. S.V.P. VERDER GAAN MET VRAAG 14.

- 12a. Neemt U maatregelen om niet zwanger te worden? ja neen
0 0

- 12b. Zo ja, welke? (aankruisen wat van toepassing is)

- | | | | |
|----------------|---|--------------------|---|
| de pil | 0 | sterilisatie man | 0 |
| condoom | 0 | sterilisatie vrouw | 0 |
| het spiraaltje | 0 | pessarium (ring) | 0 |
| "oppassen" | 0 | | |

13. Wilt U aangeven waarom U geen zwangerschap meer wilt of nog twijfelt?
(s.v.p. ALLES aankruisen wat op U van toepassing is; er kan ~~meer dan één~~ reden van belang zijn)

- | | |
|---|---|
| a. Ik beschouw ons gezin als voltooid. | 0 |
| b. Ik heb gekozen voor adoptie. | 0 |
| c. Ik wil niet meer voor de beslissing over voortzetten of afbreken van de zwangerschap komen te staan. | 0 |
| d. Ik heb de hoop op een gezond kind opgegeven. | 0 |
| e. Ik zie erg op tegen het wachten op de punctie en op de uitslag. | 0 |
| f. De kans dat het weer mis gaat vind ik te groot. | 0 |
| g. Ik heb geen partner (man). | 0 |
| h. Ik ben de onderbreking nog niet te boven gekomen. | 0 |
| i. Ik wil niet de kans lopen weer een onderbreking door te moeten maken. | 0 |
| j. Anders, nl. _____ | |

ALS U GEEN ZWANGERSCHAP MEER WILT OF NOG TWIJFELT, KUNT U VRAAG 14
OVERSLAAN EN VERDER GAAN MET VRAAG 15.

14. Als u zwanger bent of het wilt worden, zal u dan
vruchtwateronderzoek laten doen?

ja	?	neen
0	0	0

Hier graag toelichten _____

15. Hoe denkt U nu over vruchtwateronderzoek sinds Uw
ervaring(en) met het onderbreken van Uw zwangerschap?

16. Heeft U thans het aantal kinderen, dat U en Uw man zich
oorspronkelijk hadden gewenst?

ja	?	neen
0	0	0

17. Heeft U nog opmerkingen? Graag hier omschrijven of op een
apart vel. _____

VRIENDELIJK DANK VOOR UW MEDEWERKING

WILT U S.V.P. DE VRAGENLIJST IN DE BIJGEVOEGDE ENVELOP ONGEFRANKEERD TERUGSTUREN?

CURRICULUM VITAE

- 1940 Geboren te Willemstad, Curaçao.
- 1957 Eindexamen HBS-B aan het Peter Stuyvesant College te Willemstad, Curaçao.
- 1957-1958 Studie farmacie aan de Rijksuniversiteit te Groningen.
- 1958 Aanvang studie psychologie aan de Rijksuniversiteit te Groningen.
- 1966 Doctoraal examen psychologie aan de Rijksuniversiteit te Groningen.
- 1966-1967 Psycholoog aan de privé praktijk van wijlen Prof. W.J. Bladergroen, hoogleraar Orthopaedagogiek.
- 1967 Lid van het Nederlands Instituut van Psychologen.
- 1967-1970 Psycholoog aan het Pedologisch Instituut te Rotterdam.
- 1970-1973 Psychologisch adviseur van verschillende peuterspeelzalen te Rhoon en Waddinxveen.
- 1973-1979 Psycholoog aan het kinderkuis "De Schuilhoek" te Dordrecht.
- 1979-1984 Psycholoog aan de Stichting Klinische Genetica Regio Rotterdam.
- 1980 Aanvang van de in dit proefschrift beschreven onderzoeken op de afdelingen Klinische Genetica en Medische Psychologie van de Erasmus Universiteit en de afdeling Gynaecologie/Obstetrie van het Academisch Ziekenhuis Dijkzigt te Rotterdam vanuit het dienstverband bij de Stichting Klinische Genetica Regio Rotterdam.

