

Ervaringen van vrouwen die besloten de zwangerschap uit te dragen na de diagnose 'Down-syndroom'

TJ.TIJMSTRA, G.J.M.BOSBOOM EN K.BOUMAN

In 1996 werden er in ons land ruim 12.000 vruchtwaterpuncties en vlokcentests verricht; daarbij werd 149 keer de diagnose 'Down-syndroom' gesteld.¹ In datzelfde jaar werden 127 zwangerschappen vanwege Down-syndroom afgebroken. Niet alle Down-syndroomdiagnosen leidden tot zwangerschapsbeëindiging, maar het is niet bekend welk deel van de vrouwen bewust kiest voor het uitdragen van de zwangerschap. Soms is de zwangerschap al te ver gevorderd, of is er intra-uteriene vruchtdood. Bovendien hoeven diagnose en zwangerschapsbeëindiging niet in hetzelfde jaar plaats te vinden.

Het verrichten van een vruchtwaterpunctie of vlokcentest is niet zonder risico: ongeveer 0,5-2% van de ingrepen leidt tot een iatrogene abortus. Hierdoor kan de verwachting ontstaan dat vrouwen die dit onderzoek laten verrichten, bij een positieve testuitslag de zwangerschap zullen laten beëindigen.² Zeker is dat sommige zwangeren besluiten om de zwangerschap uit te dragen nadat Down-syndroom is aangetoond. Over de motieven en ervaringen van deze groep is weinig bekend. Wij verrichtten hiernaar een oriënterend onderzoek.

PATIËNTEN EN METHODE

De onderzoeksgroep kwam tot stand via de Stichting Down's Syndroom en de Disciplinegroep Medische Genetica van de Rijksuniversiteit Groningen (RUG). Ouders die worden geconfronteerd met de diagnose 'Down-syndroom' bij de foetus melden zich vaak bij de Stichting Down's Syndroom voor het verkrijgen van informatie. Via deze stichting werden wij in de periode 1998/99 in contact gebracht met enkele vrouwen die bewust kozen voor het uitdragen van de zwangerschap; daarnaast werden wij geïntroduceerd bij enkele vrouwen die in het verleden deze keuze hadden gemaakt. Dezelfde procedure werd gevolgd via de Disciplinegroep Medische Genetica van de RUG. Uiteindelijk konden op deze manier 10 vrouwen in ons onderzoek worden geïncorporeerd. Het moge duidelijk zijn dat geen representativiteit werd nagestreefd.

Gezien het emotionele karakter van het onderwerp werd gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksbenade-

Rijksuniversiteit, Faculteit der Medische Wetenschappen, Antonius Deusinglaan 1, 9713 AV Groningen.
Disciplinegroep Gezondheidswetenschappen/Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken: dr.Tj.Tijmstra en mw.drs.G.J.M.Bosboom, medisch sociologen.
Disciplinegroep Medische Genetica: mw.K.Bouman, klinisch geneticus.

Correspondentieadres: dr.Tj.Tijmstra.

SAMENVATTING

Doel. Verkrijgen van inzicht in de motieven en ervaringen van vrouwen die besloten de zwangerschap uit te dragen nadat de diagnose 'Down-syndroom' bij de foetus was gesteld.

Opzet. Diepte-interviews.

Methode. Bij 10 vrouwen die hadden besloten de zwangerschap uit te dragen nadat de diagnose 'Down-syndroom' bij de foetus was gesteld, werden kwalitatieve diepte-interviews gehouden. Vier vrouwen waren ten tijde van het interview nog zwanger, de andere 6 waren al ouder van een kind met Down-syndroom. Bij één van de zwangere vrouwen betrof het de eerste zwangerschap, de 9 anderen waren al één of meerdere keren zwanger geweest. Vier vrouwen hadden een belaste voorgeschiedenis (subfertiliteit, miskramen, in-vitrofertilisatie).

Resultaten. Veel zwangeren waren door een serumbepaling of echoscopische nekplooiemeting met een risicoverhoging geconfronteerd. Met de vruchtwaterpunctie of vlokcentest hoopden zij van de ontstane onzekerheid af te komen. De uitslag van deze diagnostiek bracht de betrokkenen in een moeilijke beslissingsituatie. Zij moesten een keuze maken tussen het moeten opvoeden van een kind met verstandelijke beperkingen en het laten afbreken van een reeds gevorderde zwangerschap. Voor de 10 respondenten bleek het laatste veelal onaanvaardbaar. Sommige hulpverleners reageerden in eerste instantie weinig begripvol op de beslissing van de ouders; doorgaans werd echter voldoende hulp en begeleiding gegeven. De respondenten kregen veel steun van familieleden, vrienden en kennissen, maar er kwamen ook negatieve en afkeurende reacties voor. Met uitzondering van 1 vrouw hadden de respondenten er geen spijt van dat zij het onderzoek hadden laten verrichten.

Conclusie. Naarmate de mogelijkheid van 'risico-individualiserende' diagnostiek tijdens de zwangerschap toeneemt, zal het ook vaker voorkomen dat vrouwen aarzelingen hebben om hun zwangerschap af te breken nadat bij diagnostisch onderzoek de diagnose 'Down-syndroom' is gesteld. Welke beslissing betrokkenen ook nemen, zij dienen begripvol te worden benaderd.

ring. De vrouwen werden bij hen thuis, aan de hand van een checklist, geïnterviewd. Vier vrouwen waren ten tijde van het interview nog zwanger, de andere 6 waren al ouder van een kind met Down-syndroom. Bij één van de zwangere vrouwen betrof het de eerste zwangerschap, de 9 anderen waren al één of meerdere keren zwanger geweest. Vier vrouwen hadden een belaste voorgeschiedenis (subfertiliteit, miskramen, in-vitrofertilisatie).

RESULTATEN

Het onderzoek en de uitslag. Van de respondenten waren de meesten (6) geconfronteerd met de mogelijkheid

van prenataal onderzoek vanwege het voor hen geldende leeftijdsrisico (36 jaar of ouder). Vaak zagen zij in de diagnostiek een mogelijkheid om een bepaalde ongebruistheid weg te nemen ('Die vruchtwaterpunctie hebben we eigenlijk alleen gedaan om te horen dat het goed was.'). Drie van deze 'oudere' zwangeren hadden screening van maternaal serum laten verrichten om de kans op Down-syndroom nader te berekenen ('We hebben zo'n bloedtest laten doen en die was niet goed, dat was 1 op 40 en als je het dan wilt weten moet je een punctie laten doen.'). Twee jongere vrouwen waren bij een routine-echoscopie onverwacht met een risicoverhoging geconfronteerd: 'Toen zagen ze dat het kindje vocht vasthield in het nekje en dat kon wijzen op een chromosoomafwijking; de gynaecoloog zei dat in 85% van de gevallen het vocht wegtrekt en er niets aan de hand is, maar in 15% van de gevallen niet, en hij stelde toen voor dat wij een punctie zouden doen.' Een (jonge) vrouw bij wie spina bifida in de familie voorkwam en die de foetus hierop wilde laten onderzoeken, had niet begrepen dat het onderzoek ook chromosomale afwijkingen kon aantonen. Uiteindelijk werd bij alle vrouwen een vruchtwaterpunctie dan wel een vloktest verricht.

De wijze waarop de vrouwen over de ongunstige uitslag werden geïnformeerd liep sterk uiteen. Vier respondenten werden gebeld over de uitslag; twee van hen hadden dit als onprettig ervaren ('Ik was alleen thuis en dat vond ik vervelend; we hadden aangegeven dat we de uitslag graag via de huisarts kregen, maar daar begonnen ze niet aan.'). Ook de manier waarop het bericht werd verwoord gaf soms aanleiding tot kritiek ('Hij zei: "Nou mevrouw, het is inderdaad een kind met die afwijking", en gelijk daarop: "Wilt u een afspraak maken voor een abortus?"'). Andere vrouwen moesten zelf op een afgesproken tijdstip bellen voor de uitslag (en konden zich dus beter voorbereiden). Vier respondenten werden thuis bezocht door hun huisarts of verloskundige; zij waren tevreden over de wijze waarop zij werden geïnformeerd en opgevangen.

Op zoek naar informatie voor de beslissing. De ongunstige uitslag bracht de vrouwen – en hun partners – in een moeilijke beslissingsituatie. Voor één respondente was het afbreken van de zwangerschap nooit een echte optie geweest, maar voor de anderen brak een periode van grote onzekerheid aan. In deze periode ging men op zoek naar nadere informatie, waarbij hulpverleners een belangrijke rol bleken te spelen. Eenmaal persoonlijk geconfronteerd met de beslissingsonzekerheid van de ouders konden dezen vaak wel met hen meevoelen. Een van de respondenten zei hierover: 'We hebben toen een fijn gesprek gehad met onze gynaecoloog, hij had echt alle tijd voor ons. Hij heeft ons toen heel precies verteld wat er zou gebeuren en ons ook de ruimtes laten zien waar het [de abortus] plaats zou vinden.' Een andere vrouw zei: 'Dus wij gingen naar het ziekenhuis met zoiets van: er wordt verwacht dat we dat kind niet laten komen. Maar ze zeiden: "Zo werkt dat hier niet, jullie moeten heel goed nadenken wat jullie willen, want als jullie straks spijt krijgen, zijn wij de boosdoeners.'" Een dergelijke benadering werd echter niet altijd gevolgd en

soms resteerden bittere gevoelens ('Het ziekenhuis liet ons vreselijk in de kou staan. Niet zeggen van: "Kom langs voor een gesprek", helemaal niks. Ze weten wel raad met een abortus, maar als je daar niet toe besluit, is het over.').

De aanstaande ouders gingen in deze periode ook andere informatiebronnen raadplegen: zij bezochten bibliotheken om over Down-syndroom te lezen, namen contact op met patiëntenverenigingen en bezochten mensen die beroepsmatig ervaring hebben met kinderen met Down-syndroom. Eén vrouw had ouders bezocht die zelf een kind met Down-syndroom hadden ('Een vriendin van een zusje heeft een kind met Down-syndroom en daar zijn we langsgegaan; we hebben toen gezien dat het kindje zelf een heel opgewekt en vrolijk meisje was.'). Op deze manier probeerde men een beeld te krijgen van wat (het leven met een kind met) Down-syndroom inhoudt. Velen hadden ook een sterke behoefte aan informatie over wat het afbreken van de zwangerschap in technische zin inhoudt ('De gynaecoloog zei dat je gewoon een bevalling ondergaat en in ieder geval nog zes weken thuis bent; feit is dat je dus tijdens je bevalling een kind vermoordt en daar hebben we heel concreet over nagedacht.'). Een respondente was gaan praten met een echtpaar waarvan de vrouw een zwangerschap had laten afbreken en 'die hadden het er na jaren nog vreselijk moeilijk mee'.

Beslissing en reacties hierop. De aanstaande ouders beseften dat zij nog maar weinig tijd hadden om een definitieve beslissing te nemen (op het moment van de diagnose was men vaak al 19 tot 20 weken zwanger). Sommige respondenten hoopten dat de zwangerschap in een spontane miskraam zou eindigen; een gedachte die ook weer tot schuldgevoelens kon leiden. Ook kwam de vraag op of de foetus naast de chromosomale afwijking nog andere afwijkingen had en bij enkele respondenten werd hiervoor aanvullend echoscopisch onderzoek verricht. Werden op deze wijze afwijkingen gevonden, dan vormde dat voor onze respondenten geen aanleiding om de zwangerschap af te breken ('Het had een hartafwijking, maar die kinderen zijn heel levensvatbaar en daar kan nog van alles aan gedaan worden.'). Sommige respondenten gaven aan dat de gunstige uitslag van het echoscopisch onderzoek voor hen doorslaggevend was bij de beslissing om 'door te dragen' ('De bewegingen waren allemaal goed, maag, nieren, alles zat eraan, alles functioneerde op dat moment goed. Dat gaf voor ons de doorslag, van we gaan ervoor.'). Bedacht dient te worden dat de vrouwen op dat moment, mede door het ondergane echoscopische onderzoek, vaak al een sterke emotionele band met het kind hadden ('Op de echo zie je het allemaal bewegen en spartelen en alles zit erop en eraan, en om dan te zeggen: "Het moet maar geboren worden en daarna overlijden", dat konden wij niet.').

Veel respondenten gaven aan dat het uiteindelijk kleine dingen waren die hun beslissing bepaalden om de zwangerschap uit te dragen. De reeds geciteerde vrouw die op bezoek ging bij een gezin met een kind met Down-syndroom zei: 'Toen we zagen hoe het daar liep, waren we er snel uit; dat heeft toch wel de doorslag ge-

geven.' Een andere respondente zei: 'We zaten samen in bed een boekje te bekijken over kinderen met het syndroom van Down en toen hadden we allebei zoiets van "dit zijn toch geen kinderen die zielig zijn"; toen was het eigenlijk ook snel bekeken.'

Geloofsovertuigingen speelden soms wel mee, maar werden zelden als doorslaggevend naar voren gebracht. Had men de beslissing eenmaal genomen, dan werd dit aan de hulpverleners doorgegeven. Meestal reageerden die begripvol en positief, maar soms overheerste verbazing ('De gynaecoloog zei: "Ik ben verbaasd over jullie beslissing, maar ik respecteer hem zeer en ik ben ook heel blij dat mijn verhaal noch de ene kant heeft doen beslissen noch de andere kant."').

Periode na de beslissing tot uitdragen. In de periode hierna praatten de ouders veel over het onderwerp ('We vertelden het toen aan iedereen die het maar wilde horen'; 'Je wilt toch wel graag dat mensen achter je staan.'). Op deze manier kon men de omgeving voorbereiden en zo werd getracht het onderwerp 'uit de taboesfeer te halen'. De betrokkenen gaven aan overwegend positieve reacties te hebben gekregen ('Ik vind het heel moedig wat jullie gaan doen'; 'Als zo'n kindje ergens op zijn plaats is, dan is dat wel bij jullie.'). Maar iedere respondente had ook wel één of meerdere negatieve ervaringen ('Weet je wel waar je aan begint, je zit er je leven lang aan vast'; 'Als je het weg laat halen, heb je er twee jaar pijn van en nu de rest van je leven'; 'Weet je wel hoeveel zo'n kind kost?'). Soms werden deze reacties ook niet rechtstreeks tegen de respondenten geuit, maar hoorde men ze via anderen ('Via collega's hoorde ik dat ze op mijn werk zeiden: "Welke gek kiest er eigenlijk voor zo'n kindje?"'). In enkele gevallen had het gebeuren tot een breuk met familieleden of vrienden geleid ('Een aantal van mijn familieleden zie ik helemaal niet meer, die vonden het echt te moeilijk en hebben eigenlijk vlak na de geboorte het contact verbroken'; 'Wij vroegen vrienden of zij bij de doop peter en meter wilden zijn, maar ze konden de zorg voor zo'n gehandicapt kindje niet aan.'). Twee respondenten zeiden dat de gebeurtenis tot problemen op hun werk had geleid ('Mijn werksituatie raakte dusdanig verstoord dat het tot een ontslag leidde.').

Tevreden over de zekerheid door de invasieve diagnostiek. De vier vrouwen die op het moment van ons onderzoek nog in verwachting waren, gaven aan blij te zijn dat zij de diagnostiek hadden laten verrichten: zij konden zich voorbereiden en zouden niet onverwacht worden geconfronteerd met de geboorte van een kind met Down-syndroom. Bij degenen van wie het kind al geboren was, troffen wij veelal dezelfde houding aan ('Ik ben blij dat ik het wist, het maakte het proces na de bevaling een stuk gemakkelijker.'). Was bekend dat het kind nog andere afwijkingen had, dan werd ook deze voor-kennis als een voordeel beschouwd.

Eén respondente gaf aan er spijt van te hebben dat zij de diagnostiek had laten verrichten ('Ik had het liever niet geweten; als het kind gewoon geboren wordt, heb je het maar te accepteren, maar dat je gedwongen wordt te kiezen vond ik heel, heel erg.').

BESCHOUWING

Bij vruchtwaterpuncties en vlokkentests wordt er invasieve diagnostiek verricht die een risico op iatrogene schade met zich meebrengt. Dat er vrouwen zijn die de zwangerschap uitdragen nadat is vastgesteld dat de foetus Down-syndroom heeft, levert dan ook vaak de reactie op: 'Maar waarom doen ze dat onderzoek dan?'

Onze gegevens geven inzicht in de motieven en bewegredenen die aanstaande ouders hebben om de zwangerschap in zo'n geval niet af te breken. Het blijkt dat de betrokkenen niet zozeer tot de diagnostiek besluiten om aangeboren afwijkingen op te sporen, als wel om onzekerheid weg te nemen – een onzekerheid waarmee men vaak onverwacht werd geconfronteerd naar aanleiding van screeningsdiagnostiek die in het 'voortraject' werd verricht. Als de uitslag van het hiernavolgende 'definitieve' onderzoek dan ongunstig is, plaatst dit de aanstaande ouders in een uiterst moeilijke beslissingsituatie, waarbij rationele en emotionele elementen door elkaar heen lopen. Veelal proberen de betrokkenen zich in te leven in de situatie die later zal ontstaan: zij zullen een kind moeten opvoeden met verstandelijke – en soms ook lichamelijke – beperkingen, of verder moeten leven in het besef een zwangerschap te hebben laten afbreken van een kind met wie al een emotionele band bestond. Het laatste was voor veel respondenten in ons onderzoek niet aanvaardbaar en dit gaf vaak de doorslag voor hun keuze ('Om met zo'n beslissing verder te moeten leven, wij hadden zoiets van: dat kunnen we nooit.').

Niet-directief beleid. Van artsen en genetisch counselors wordt verwacht dat zij zich niet-directief opstellen bij het informatie- en communicatieproces rond in te stellen prenataal onderzoek. Het is van belang dat zij zich realiseren dat het afbreken van de zwangerschap na de diagnose 'Down-syndroom' niet de enige optie is. Aanstaande ouders die voor een dilemma komen te staan, moeten op steun en begeleiding van hulpverleners kunnen rekenen. Onze gegevens laten zien dat die steun en begeleiding er doorgaans ook waren. In die gevallen waarin dit niet zo was, bleek dit de betrokken vrouwen erg te hebben aangegrepen. Van familie en vrienden verwachten de ouders begrip en aanvaarding. Het is voor hen dan bijzonder pijnlijk als er afwijzend wordt gereageerd.

In het verleden waren het vooral de 'oudere' zwangeren die – vanwege hun leeftijdsindicatie – een vlokkentest of vruchtwaterpunctie lieten verrichten. Er mag worden aangenomen dat zij van tevoren een redelijke afweging maakten van de voor- en nadelen van de diagnostiek. Door de toenemende mogelijkheden van 'risico-individualiserende' diagnostiek (onderzoek van maternaal serum, echoscopische nekplooiemeting) komt het echter steeds vaker voor dat ook jongere zwangeren min of meer onverwacht met een risicoverhoging worden geconfronteerd. Zij kunnen slechts van de hierdoor ontstane onzekerheid afkomen door verdere invasieve diagnostiek te laten verrichten (de 'technologische imperatief').³ Daarom is het met name in deze gevallen van belang dat de counseling niet-directief plaatsvindt en dat de mogelijkheid om van vervolgonderzoek af te zien

expliciet wordt besproken. Het moge duidelijk zijn dat men iedere beslissing die zwangeren nemen – in welke situatie zij ook terecht komen – respectvol moet benaderen.

ABSTRACT

Experiences of women who decided to continue the pregnancy after the diagnosis of Down's syndrome

Objective. To gain insight into the motives and experiences of women who had decided to continue with the pregnancy after Down's syndrome had been diagnosed in the foetus.

Design. In-depth interviews.

Method. In ten women who had decided to continue her pregnancy after Down's syndrome had been diagnosed in the foetus, qualitative in-depth interviews were held. Four women were pregnant at the time of the interview, the other six were parent of a Down's syndrome child already. One of the women was in her first pregnancy, the other nine had been pregnant once or several times. Four women had problems in their history (subfertility, miscarriage, in-vitro fertilisation).

Results. Many pregnant women were confronted with an increased risk as the result of maternal serum testing or nuchal translucency. They hoped to reduce the uncertainty which had arisen by submitting to an amniocentesis or a chorionic villus sampling. The result of this diagnostic test put those concerned in the position of having to make a difficult decision. They had to make the choice between having to bring up a child with intellectual limitations or allowing the termination of an already

well-advanced pregnancy. For the ten respondents, the latter proved to be unacceptable. Initially, little understanding was shown for the parent's decision by some social and medical workers; however, sufficient help and support were usually given. The respondents received a lot of support from members of their family, friends and acquaintances, but there were also negative and disapproving reactions. Only one woman regretted the examination.

Conclusion. As the technological possibilities for determining individual risks during pregnancy increase, it will occur more often that women hesitate to have their pregnancy terminated after diagnostic testing has identified Down's syndrome. Whatever decision is made, those involved should be treated with understanding.

LITERATUUR

- 1 Jaarverslagcommissie Werkgroep Prenatale Diagnostiek. Jaarverslag 1995-1996. Utrecht: Werkgroep Prenatale Diagnostiek van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie en de Vereniging Klinische Genetica Nederland; 1997.
- 2 Christiaens GCML, Kloosterman MD. Ik heb helaas geen goed nieuws voor u. Over ongunstige uitslagen van invasieve prenatale diagnostiek en afbreken van zwangerschap. In: Brandenburg H, redacteur. Prenatale diagnostiek. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum; 1997.
- 3 Tijnstra Tj. Het imperatieve karakter van medische technologie en de betekenis van 'geanticipeerde beslissingspijn'. Ned Tijdschr Geneesk 1987;131:1128-31.

Aanvaard op 3 juli 2000

Routinematig laboratoriumonderzoek bij kinderen, verwezen wegens recidiverend piepen en/of astma, niet zinvol

T.W.DE VRIES, L.WORMMEESTER, E.VAN PINXTEREN-NAGLER, A.J.BAKKER EN P.L.P.BRAND

De diagnose 'astma' of 'recidiverend piepen' wordt gewoonlijk gesteld op basis van een nauwkeurige anamnese en lichamelijk onderzoek, eventueel aangevuld met longfunctieonderzoek.¹ Soms wordt bij kinderen, als zij verwezen zijn naar een kinderarts, een aantal laboratoriumonderzoeken gedaan. Voorzover wij konden nagaan, is nooit eerder onderzocht wat de toegevoegde waarde is van dergelijk laboratoriumonderzoek.^{2,3} Gedurende een aantal jaren werd op onze polikliniek bij alle nieuw-verwezen kinderen een standaardpakket van laboratoriumonderzoeken verricht (tabel 1). Met de verkregen uitslagen was het voor ons mogelijk de waar-

Samenvatting: zie volgende bladzijde.

de van een dergelijk routinematig laboratoriumonderzoek te toetsen.

PATIËNTEN EN METHODEN

Alle statussen van de kinderen die verwezen waren naar de 'kindercarapolikliniek' van het Medisch Centrum Leeuwarden in de periode 1 januari 1994-31 december 1996, werden onderzocht. Als inclusiecriteria werd genomen dat in de verwijfsbrief vermeld stond dat het ging om bevestiging van de diagnose of om het instellen op medicatie wegens astma of recidiverend piepen. Bij de anamnese werd nadrukkelijk gelet op klachten en symptomen die zouden kunnen passen bij astma of andere longziekten. Bij kinderen ouder dan 6 jaar werd tevens longfunctieonderzoek verricht. Op grond van de verkregen gegevens uit anamnese en lichamelijk onderzoek en, indien mogelijk, de reactie op luchtwegverwijders werd de diagnose 'astma' of 'recidiverend piepen' gesteld. Na

Medisch Centrum Leeuwarden, locatie Noord, afd. Kindergeneeskunde, Postbus 2310, 8901 JH Leeuwarden.

T.W.de Vries en mw.E.van Pinxteren-Nagler, kinderartsen; L.Wormmeester, co-assistent.

Klinisch Chemisch Laboratorium, Leeuwarden.

Dr.A.J.Bakker, klinisch chemicus.

Isala Klinieken, locatie De Weezenlanden, afd. Kindergeneeskunde, Zwolle.

Dr.P.L.P.Brand, kinderarts-longarts.

Correspondentieadres: T.W.de Vries (famtt.devries@worldonline.nl).