

PRIORITEITEN IN ONDERZOEK NAAR PSYCHOSOCIALE ASPECTEN VAN PRENATALE SCREENING EN DIAGNOSTIEK

A.C.J.W. Janssens
P.F.M. Verhaak
J.M. Bensing

november 1997



nederlands instituut
voor onderzoek van de
gezondheidszorg

drieharingstraat 6
postbus 1568 3500 bn utrecht
tel. 030 2729700 fax 030 2729729

NIVEL - Nederlands Instituut voor onderzoek van de Gezondheidszorg
Postbus 1568, 3500 BN Utrecht.
Telefoon: 030 - 2729700. Fax: 030 - 2729729.

ISBN 90-6905-356-X

INHOUDSOPGAVE

INHOUDSOPGAVE	3
VOORWOORD	5
1 INLEIDING	7
2 METHODEN VAN PRENATAAL ONDERZOEK	10
2.1 Inleiding	10
2.2 Methoden van prenatale screening	11
2.2.1 Maternale leeftijd en andere risicofactoren	11
2.2.2 Serumonderzoek	11
2.3 Methoden van prenatale diagnostiek	12
2.3.1 Vlokkentest	12
2.3.2 Vruchtwaterpunctie	13
2.3.3 Echoscopie	13
2.4 Ontwikkelingen in prenatale screening en diagnostiek	13
2.5 Prenataal onderzoek: beleid en epidemiologie	14
2.5.1 Prenataal onderzoek in Nederland	14
2.5.2 Prenataal onderzoek in Europa en Verenigde Staten	15
2.6 Beschouwing	16
3 ATTITUDEN	19
3.1 Inleiding	19
3.2 Attituden van zwangere vrouwen	19
3.2.1 Routinematig aanbod van prenataal onderzoek	19
3.2.2 Prenataal onderzoek bij volgende zwangerschap	21
3.2.3 Selectieve abortus	24
3.3 Attituden van zwangerschapsbegeleiders	25
3.4 Attituden in de bevolking	27
3.5 Beschouwing	28
4 KENNIS EN VOORLICHTING	30
4.1 Inleiding	30
4.2 Kennis	31
4.3 Perceptie van risico	33
4.4 Voorlichting	34
4.4.1 Inhoud van voorlichting	34
4.4.2 Praktische aspecten van voorlichting	36
4.4.3 Voorlichting aan bijzondere groepen	37
4.5 Informeren over testresultaten	38
4.6 Consequenties van voorlichting	38
4.7 Beschouwing	39
5 BESLUITVORMING	42
5.1 Inleiding	42
5.2 Besluitvorming prenatale serumscreening	43

5.3	Besluitvorming prenatale diagnostiek	45
5.3.1	Vruchtwaterpunctie/vlokkentest	45
5.3.2	Echoscopie	47
5.4	Besluitvorming selectieve abortus	48
5.5	Beschouwing	48
6	PSYCHOSOCIALE IMPLICATIES VAN PRENATAAL ONDERZOEK	50
6.1	Inleiding	50
6.2	Psychosociale implicaties van prenatale serumscreening	52
6.3	Psychosociale implicaties van prenatale diagnostiek	53
6.3.1	Vruchtwaterpunctie/vlokkentest	53
6.3.2	Echoscopie	56
6.4	Psychosociale implicaties van selectieve abortus bij foetale afwijkingen	57
6.5	Beschouwing	58
7	SAMENVATTING EN AANBEVELINGEN	60
7.1	Inleiding	60
7.2	Attituden	61
7.3	Kennis en voorlichting	62
7.4	Besluitvorming	64
7.5	Psychosociale implicaties	65
7.6	Algemene aanbevelingen	66
	LITERATUUR	69

VOORWOORD

Dit rapport geeft een overzicht van wetenschappelijk onderzoek naar psychosociale aspecten van prenataal onderzoek. De opdracht voor deze overzichtsstudie is gegeven door de Commissie Ontwikkelingsgeneeskunde van de Ziekenfondsraad. Het onderzoek dient als basis voor de formulering van adequate en voor het beleid bruikbare onderzoeksvraagstellingen op het gebied van (systematisch) prenataal onderzoek naar aangeboren afwijkingen. Met name gaat hierbij de aandacht uit naar maatschappelijke en psychosociale gevolgen van het onderzoek voor betrokken vrouwen en hun omgeving.

De auteurs danken de adviseurs die conceptteksten hebben becommentarieerd en suggesties hebben aangedragen. Het betreft dr G.C.M.L. Christiaens, gynaecoloog, prof. dr J.C. de Haes, medisch psycholoog en dr J.M.M. van Lith, gynaecoloog.

1 INLEIDING

In de afgelopen jaren is in toenemende mate gebruik gemaakt van prenatale screening en diagnostiek. Het aantal diagnostische onderzoeken (vruchtwaterpunctie en vlokcentest) steeg in de periode 1990-1994 met 30% naar 11.200. De stijging is met name veroorzaakt door een toename van het aantal vruchtwaterpuncties (Jaarverslagcommissie Werkgroep Prenatale Diagnostiek, 1992; Christiaens, persoonlijke communicatie). In 1995 was de verwachting dat landelijk 10.000 zwangere vrouwen zouden deelnemen aan serumonderzoek (Kornman e.a., 1995). Verschillende maatschappelijke en technologische ontwikkelingen zullen naar verwachting leiden tot een verdere toename in het gebruik van prenataal onderzoek. Door de ontwikkeling van niet-invasieve technieken en de verfijning van bestaande methoden zal prenataal onderzoek minder belastend worden voor de zwangere vrouw. Het 'Human Genome Project', een internationaal project dat is gericht op het in kaart brengen van de menselijke genen, zal ertoe leiden dat de erfelijke oorzaak van meer aandoeningen kan worden vastgesteld en (prenataal) worden opgespoord. Mogelijk zal ook de acceptatie van prenataal onderzoek in de maatschappij bijdragen aan een verdere toename in de toepassing ervan.

In Nederland wordt prenatale diagnostiek reeds routinematig aangeboden aan alle zwangere vrouwen van 36 jaar en ouder. Een hoge maternale leeftijd betekent een grotere kans op de geboorte van een kind met Down-syndroom. Ook een eerdere zwangerschap van een kind met een aangeboren afwijking, het voorkomen van de afwijking in de familie of anderszins verhoogd risico zijn een indicatie voor prenatale diagnostiek. Voor vrouwen die niet in aanmerking komen voor prenatale diagnostiek is in een aantal klinisch genetische centra de serumtest beschikbaar. Deze relatief eenvoudige test selecteert vrouwen met een verhoogd risico voor foetaal Down-syndroom of neuraalbuisdefect (open rug of schedel). Vrouwen met een positieve uitslag van de serumtest worden vervolgens doorverwezen voor verder prenatale diagnostiek. Prenatale diagnostiek op indicatie van een positieve uitslag van de serumtest is effectiever dan op indicatie van maternale leeftijd; bij gelijkblijvende toepassing van prenatale diagnostiek worden ruim twee maal zoveel zwangerschappen van foetaal Down-syndroom opgespoord. Dit resultaat wordt echter alleen bereikt indien de serumtest bij *alle* zwangeren wordt uitgevoerd en *alle* vrouwen met een positieve testuitslag gebruik maken prenatale diagnostiek (Beekhuis e.a., 1995).

Invoering van prenatale screening, waarbij aan *alle* vrouwen ongevraagd de serumtest wordt aangeboden, stuit echter op tal van ethische en praktische implicaties. Hoewel serumscreening het detectiepercentage van foetaal Down-syndroom verdubbelt, krijgt vooralsnog een groot aantal vrouwen ten onrechte een positieve uitslag. Het aanbod van het onderzoek confronteert aanstaande ouders met keuzemogelijkheden, die zij wellicht niet wensen. In dit kader is weinig bekend over de informatiebehoefte van aanstaande ouders; goede voorlichting en begeleiding zijn nodig, maar onduidelijk is in hoeverre daaraan kan worden voldaan.

Dit rapport bespreekt de wetenschappelijke literatuur over psychosociale aspecten van prenataal onderzoek. Allereerst wordt een globaal overzicht gegeven van de in Nederland aangeboden methoden van prenatale screening en diagnostiek en wordt een vergelijking

getrokken tussen het beleid en gebruik van deze methoden in Nederland en relevante andere landen (hoofdstuk 2).

Belangrijke factoren voor het welslagen van een screeningsprogramma is de bereidheid tot deelname van zowel zwangere vrouwen als hulpverleners. Een dergelijk programma confronteert alle zwangere vrouwen met de mogelijkheden van prenataal onderzoek. Hiervoor is het belangrijk dat een groot deel van de zwangere vrouwen en hun partners belangstelling hebben voor het onderzoek. Verder dienen artsen, verloskundigen en vroedvrouwen te zorgen voor adequate voorlichting en begeleiding van zwangere vrouwen en hun partners gedurende het gehele onderzoek. De attitudes ten aanzien van prenataal onderzoek van vrouwen, zwangerschapsbegeleiders en maatschappij worden beschreven in hoofdstuk 3.

Een besluit tot deelname aan prenataal onderzoek dient te worden genomen op basis van goede en volledige informatie. Belangrijk is dat de zwangere vrouw en haar partner op de hoogte zijn van de mogelijkheden van het onderzoek, maar ook van de beperkingen, de risico's en de mogelijke gevolgen. Het besluit tot deelname aan prenatale screening staat niet los van het besluit tot deelname aan prenatale diagnostiek en de keuze voor selectieve abortus. De afweging van toekomstige onzekere gebeurtenissen maakt de besluitvorming zeer complex en stelt hoge eisen aan de inhoud en methoden van voorlichting. Aspecten van kennis en voorlichting worden besproken in hoofdstuk 4. In hoofdstuk 5 komt de besluitvorming rond deelname aan prenatale screening en diagnostiek aan bod, alsmede de keuze voor beëindiging van de zwangerschap. Met name zal hierbij besproken worden welke vrouwen gebruik maken van prenataal onderzoek en wat hierbij hun overwegingen zijn.

De beleving van de zwangerschap wordt door prenataal onderzoek beïnvloed, zowel in positieve als in negatieve zin. Enerzijds kan prenataal onderzoek onzekerheid wegnemen, door uitsluiting van de aanwezigheid van aangeboren afwijkingen. Anderzijds kan deelname leiden tot toename van angst en confronteert het ouders met de mogelijkheid dat hun kind gehandicapt kan zijn. In hoofdstuk 6 worden de psychosociale gevolgen van prenataal onderzoek besproken. In hoofdstuk 7 worden de aanbevelingen voor toekomstig onderzoek samengevat en geëvalueerd.

Elk hoofdstuk opent met een tabel waarin een globaal overzicht wordt gegeven van de empirische onderzoeken, waarnaar in het hoofdstuk is verwezen. Van ieder onderzoek is de samenstelling en grootte van de onderzoekspopulatie vermeld, evenals het land waarin het onderzoek is uitgevoerd. De hoofdstukken worden besloten met een korte beschouwing, waarin de mogelijke onderwerpen voor toekomstig onderzoek worden aangegeven. Bij het lezen van dit rapport is het belangrijk te realiseren dat de resultaten van de onderzoeken afhankelijk zijn van het beleid en de algemeen maatschappelijke opvattingen in het betreffende land. Onderzoeksresultaten zijn dan ook niet altijd zonder meer te vertalen naar de Nederlandse situatie. Vanwege de recente ontwikkelingen op het terrein van de genetica en prenatale diagnostiek en de snelle acceptatie van nieuwe diagnostische methoden, zijn resultaten van onderzoeken, die ver in tijd zijn gescheiden, eveneens moeilijk vergelijkbaar. Vrouwen die bij de introductie van prenatale diagnostiek kiezen voor de test, verschillen van vrouwen die in een latere fase, wanneer een test bekend is en frequent wordt gebruikt, de test accepteren (Katz, 1961).

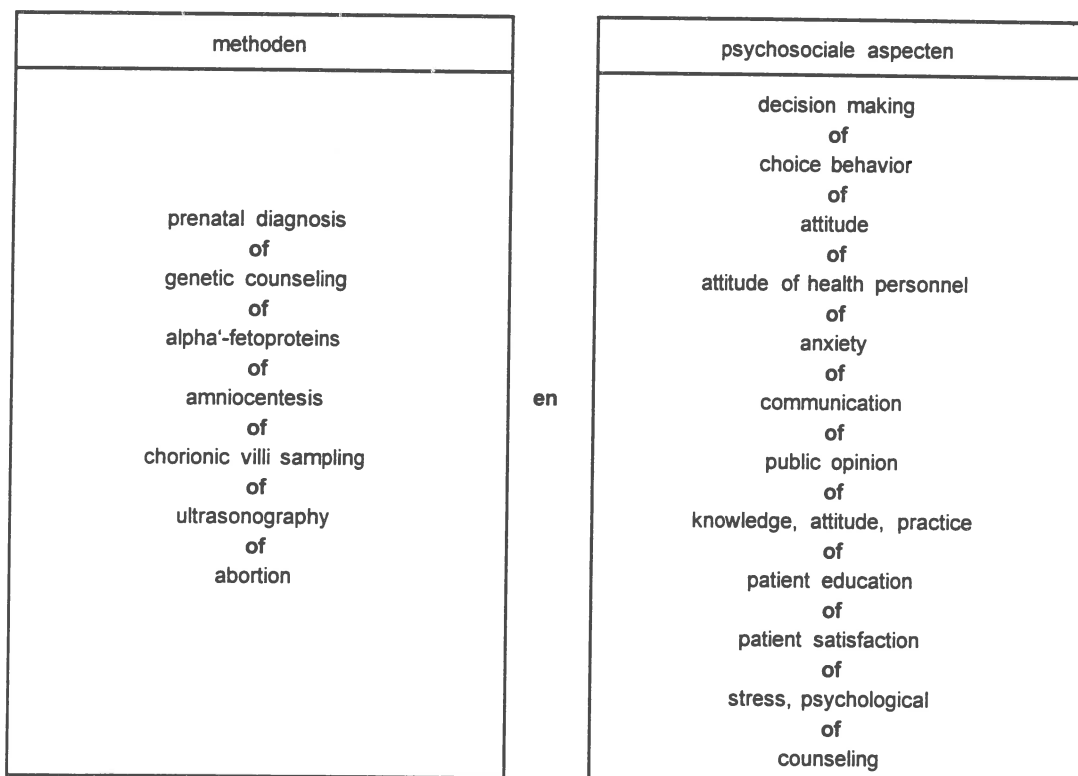
De onderzoeken waarnaar in dit rapport wordt verwezen hebben betrekking op prenataal onderzoek naar Down-syndroom of neuralebuisdefecten, tenzij anders vermeld. Vrijwel alle onderzoeken naar psychosociale aspecten van prenataal onderzoek hebben betrekking op (zwangere) vrouwen, behalve de onderzoeken waarin zwangerschapsbegeleiders zijn

ondervraagd. Daar waar partners in het onderzoek zijn betrokken, wordt dit expliciet vermeld. In het merendeel van de onderzoeken is dit echter niet het geval.

Hoewel echoscopisch onderzoek strikt genomen niet kan worden gerekend tot prenatale screening of diagnostiek, is het toch opgenomen in dit rapport. Deelname aan echoscopisch onderzoek kan worden beschouwd als een indicatie van de acceptatie van prenataal onderzoek in de bevolking.

Bij de verzameling van de literatuur is systematisch gezocht in de literatuurdatabases MEDLINE en CURRENT CONTENTS. In de eerste instantie is gezocht naar engels- en nederlandstalige artikelen in de bestanden van 1980-1996. In de zoekstrategie zijn de omschrijvingen van methoden gerelateerd aan psychosociale aspecten (figuur 1.1). Daarna is de literatuur (694 artikelen) op relevantie gescreend. Aan de hand van literatuurverwijzingen van de artikelen zijn veel nieuwe artikelen gevonden. Tenslotte is gezocht op namen van enkele veel geciteerde onderzoekers en tijdschriften. De gevonden literatuur gaat terug tot 1961.

Figuur 1.1 Zoekstrategie



2 METHODEN VAN PRENATAAL ONDERZOEK

2.1 Inleiding

Aangeboren afwijkingen van de foetus kunnen prenataal worden gediagnostiseerd. Omdat het ondoenlijk is elke zwangerschap op afwijkingen te onderzoeken, vindt screening op risicofactoren plaats. Door de Gezondheidsraad (1994) is genetische screening gedefinieerd als 'onderzoek bij mensen ter systematische vroege opsporing of uitsluiting van een erfelijke ziekte, de aanleg voor de ziekte of dragerschap van een aanleg die bij het nageslacht tot een erfelijke ziekte kan leiden, ongeacht het type onderzoek waarmee dit wordt vastgesteld'. Deze definitie benadrukt de systematiek in de opsporing van aandoeningen en daarmee het feit dat screening plaatsvindt buiten het kader van de individuele hulpverlening; het onderzoek vindt *niet* plaats op initiatief van het individu, maar wordt *ongevraagd* aangeboden aan alle personen uit de doelgroep. Prenatale diagnostiek beoogt op individueel niveau de aan- of afwezigheid van de ziekte vast te stellen. Prenatale diagnostiek vindt plaats op indicatie, bijvoorbeeld hoge maternale leeftijd, complicaties in de zwangerschap, verhoogd genetisch risico of aanwijzingen van afwijking bij routine-onderzoek.

Een belangrijk aspect van prenataal onderzoek betreft het karakter van de uitslag. Screening kan zowel gebruik maken van risicoschattende als van diagnostische testen. Een risicoschattende test geeft aan of er sprake is van een verhoogd/niet-verhoogd risico en kan worden gebruikt als indicatie voor diagnostiek. Een diagnostische test heeft als uitkomst de aan- of afwezigheid van de afwijking. Het onderscheid tussen risicoschatting en diagnose is van groot belang voor de voorlichting, besluitvorming en psychosociale consequenties van een testdeelname.

In Nederland vindt screening plaats op basis van maternale leeftijd (screening voor Down-syndroom) en andere risicofactoren, waaronder het voorkomen van diabetes en epilepsie bij de moeder (screening voor neuraalbuisdefecten). Daarnaast wordt in een aantal centra ook een echoscopie of een serumtest aangeboden voor de opsporing van een hoog risico op Down-syndroom of neuraalbuisdefect aan vrouwen die niet tot deze risicogroepen behoren. Meest toegepaste methoden van prenatale diagnostiek zijn vruchtwaterpunctie, vlokentest en echoscopie. Tabel 2.1 geeft een overzicht van methoden van prenataal onderzoek. Voor elk van de methoden zijn hierin de testeigenschappen opgenomen, die van invloed kunnen zijn op de besluitvorming. Deze zullen in de volgende paragrafen van het hoofdstuk worden toegelicht. Achtereenvolgens worden besproken de methoden van prenatale screening (paragraaf 2.2), de methoden van prenatale diagnostiek (paragraaf 2.3) en de verwachte ontwikkelingen op het gebied van prenataal onderzoek (paragraaf 2.4). Tenslotte zal in paragraaf 2.5 het in Nederland, Europa en de Verenigde Staten gevoerde beleid kort worden toegelicht.

Tabel 2.1 Methoden van prenataal onderzoek

	Screening		Diagnostiek		
	Maternale leeftijd	Serumtest	Vlokkentest	Vruchtwater-punctie	Echoscopie (uitgebreid)
Optimale periode voor afname (in weken)	geen	16-18	TC: 10-11 TA: 11-12	16-17	14-20
Wachttijd uitslag	geen	5-10 dagen	10 dagen	2-3 weken	geen
Detecteerbare aandoeningen	chromosomale afwijkingen	DS, NBD Trisomie 18 (Triploïdie)	DNA-, metabole en chromosomale afwijkingen	NBD, DNA-, metabole en chromosomale afwijkingen	structurele afwijkingen
Risico op iatrogene abortus	geen	geen	TC: 2% TA: 1%	0,3%	geen
Risico's voor foetus	geen	geen	afwijkingen aan ledematen	geen	geen

TA=transabdominaal; TC=transcervicaal; NBD=neuraalbuisdefect; DS=Down-syndroom

Bron: Brandenburg (1992); Christiaens (1993); Gezondheidsraad (1994); van Vugt (1995); Christiaens (persoonlijke communicatie)

2.2 Methoden van prenatale screening

2.2.1 Maternale leeftijd en andere risicofactoren

Maternale leeftijd wordt gebruikt voor de systematische opsporing van vrouwen met een verhoogd risico op foetaal Down-syndroom. Alle zwangere vrouwen van 36 jaar en ouder komen in aanmerking voor prenatale diagnostiek. Vijf à zes procent van de zwangeren in Nederland is ouder dan 35 jaar. Bij hen wordt 25% van de kinderen met Down-syndroom geboren (van Lith, 1994; Beekhuis e.a., 1995). Dit betekent dat 75% van de kinderen met Down-syndroom niet wordt opgespoord wanneer maternale leeftijd wordt gebruikt als risicoschattende methode. In termen van een screeningstest zijn dit de fout-negatieve uitslagen. Vrouwen van 36 jaar en ouder waarbij geen foetaal Down-syndroom wordt vastgesteld, kunnen als fout-positieve (test)resultaten worden beschouwd.

Naast maternale leeftijd zijn er verschillende indicaties voor prenatale diagnostiek die gerelateerd zijn aan een verhoogd risico op aangeboren afwijkingen. Dragerschap van een erfelijke of geslachtsgebonden aandoening bij één van de ouders, een eerdere zwangerschap van een kind met een aangeboren afwijking en een positieve familiegeschiedenis voor sommige aandoeningen geven een verhoogd risico op een kind met een aangeboren afwijking en zijn derhalve redenen voor verwijzing naar prenatale diagnostiek.

2.2.2 Serumonderzoek

Bij zwangerschap van een kind met een open neuraalbuisdefect is de concentratie van het eiwit α -foetoproteïne (AFP) in het maternaal serum verhoogd (Brock e.a., 1973). Meting van deze concentratie wordt reeds jaren gebruikt als screeningsmethode voor prenatale detectie van neuraalbuisdefecten. In 1984 is aangetoond dat er tevens een relatie bestaat tussen een *lage* AFP-waarde en de kans op foetaal Down-syndroom (Merkatz e.a., 1984). In combinatie met maternale leeftijd en zwangerschapsduur bleek deze relatie bruikbaar voor screening op Down-syndroom (Cuckle e.a., 1984). De methode is verbeterd nadat bleek dat ook de concentraties van twee andere stoffen, te weten oestriol (uE_3) en

humaan chorion gonadotrofine (hCG), samen hangen met foetaal Down-syndroom (Wald e.a., 1988). De serumtest die gebruik maakt van AFP, uE₃ en hCG wordt de 'triple-test' genoemd. Met behulp van computeralgorithmen kan op basis van de concentraties en de maternale leeftijd de kans op foetaal Down-syndroom worden berekend. Belangrijk is dat, indien de zwangerschapsduur niet juist is vastgesteld, dit leidt tot een onjuiste schatting van het risico. Ook tweelingzwangerschappen, etnische afkomst, diabetes en roken kunnen leiden tot afwijkingen in de concentraties van de serummarkers (Bernstein e.a., 1989; Wald e.a., 1992a; Wald & Cuckle, 1992; Kulch e.a., 1993; O'Brien e.a., 1993). Vrouwen, die op basis van de serumtest een risico op foetaal Down-syndroom hebben dat groter of gelijk is dan het risico van een 36-jarige, komen in aanmerking voor vervolgonderzoek (Beekhuis e.a., 1993). Het percentage vrouwen dat een positief testresultaat ontvangt, bedraagt 5% (Wald, 1995). Dit percentage is afhankelijk van de maternale leeftijdsverdeling in de populatie. De meeste van deze vrouwen kunnen echter na vervolgdagnostiek alsnog worden gerustgesteld.

De serumtest is een niet-invasieve methode, welke in korte tijd kan worden uitgevoerd. Een uitslag kan binnen 5 à 10 dagen beschikbaar zijn. Optimale periode voor afname van de test is afhankelijk van de gebruikte markers.

Belangrijkste eigenschap van de serumtest is dat de uitslag van de test een risicoschatting is en géén diagnose. Een positieve testuitslag betekent een *hoog risico* op de geboorte van een kind met Down-syndroom of neuraalbuisdefect, maar géén zekerheid. Een negatieve uitslag betekent dat er geen sprake is van hoog risico, maar betekent géén uitsluiting van Down-syndroom of neuraalbuisdefect. Een diagnose kan slechts worden gesteld op basis van chromosoomanalyse in vruchtwatercellen of vlokken (chromosoomafwijkingen, met name Down-syndroom) of uitgebreide echoscopie (neuralebuisdefect). Dit betekent dat een afbreking van de zwangerschap, indien gewenst, pas laat in de zwangerschap kan plaatsvinden. Vanwege de maximum termijn waarbij de zwangerschap mag worden afgebroken (24 weken), is de beschikbare tijd om te beslissen over de beëindiging van de zwangerschap kort.

2.3 Methoden van prenatale diagnostiek

2.3.1 Vlokkentest

De vlokkentest is een invasieve, diagnostische methode geschikt voor de vroegtijdige opsporing van chromosomale (Down-syndroom), metabole en DNA-afwijkingen. De vlokkentest is niet geschikt voor de detectie van neuralebuisdefecten (open rug of schedel). Er zijn twee manieren waarop de test uitgevoerd kan worden: via de schede of baarmoedermond (transcervicaal) of via de buikwand (transabdominaal).

De *transcervicale* vlokkentest kan vroeg in de zwangerschap worden uitgevoerd, in de praktijk vanaf de tiende week van de zwangerschap. De ingreep vindt plaats onder echocontrole, is pijnloos en duurt ongeveer 15 minuten. De uitslag van de vlokkentest is na 10 dagen beschikbaar. Het risico op verlies van de zwangerschap ten gevolge van de vlokkentest die vroeg in de zwangerschap wordt uitgevoerd, bedraagt ongeveer 2%. Verschillende onderzoeken rapporteren een relatie tussen vlokkentest en geboorte van kinderen met malformaties van de ledematen (Schloo e.a., 1992; Burton e.a., 1992). Deze defecten komen frequenter voor en zijn ernstiger bij een vroeg uitgevoerde vlokkentest (Christiaens, 1993).

De *transabdominale* vlokkentest is mogelijk vanaf de twaalfde week van de zwangerschap. Bij deze ingreep worden met een dunne naald via de buikwand vlokken uit de toekomstige placenta afgenomen. Deze methode is pijnlijker dan de transcervicale vlokkentest, maar

geeft een minder groot risico op miskraam als gevolg van de test (1%). Ook bij deze variant bedraagt de wachttijd op de uitslag 10 dagen. Indien de methode direct in de twaalfde week wordt uitgevoerd, zijn de uitslagen nog tijdig bekend om, indien afbreking van de zwangerschap is gewenst, een poliklinische zuigcurettage uit te voeren.

2.3.2 Vruchtwaterpunctie

Vruchtwaterpunctie is een invasieve diagnostische methode geschikt voor de detectie van chromosomale, metabole en DNA-afwijkingen. In tegenstelling tot de vlokentest kunnen met deze methode ook foetale neuraalbuisdefecten worden aangetoond. Vruchtwateronderzoek voor het opsporen van neuraalbuisdefecten is alleen betrouwbaar als sprake is van een *open* neuraalbuisdefect, dat wil zeggen dat deze niet met huid is bedekt.

De punctie wordt doorgaans uitgevoerd in de zestiende of zeventiende week van de zwangerschap. In principe is het mogelijk tot het einde van de zwangerschap vruchtwaterpunctie uit te voeren, maar indien selectieve abortus bij positieve uitslag een optie dient te zijn, is de maximale termijn gesteld op 20 weken. De wachttijd tot de testuitslag bedraagt 2-3 weken. De kans op een miskraam ten gevolge van de vruchtwaterpunctie is klein en bedraagt ongeveer 0,3% (Brandenburg, 1992).

2.3.3 Echoscopie

Het algemeen uitgevoerde echoscopisch onderzoek, dat in het algemeen wordt uitgevoerd vanaf de achtste week van de zwangerschap, is primair gericht op onderzoek van vitaliteit, groei en ligging van het kind, ligging van de placenta en het opsporen van meerlingzwangerschap. Indien bij dit onderzoek aanwijzingen voor afwijkingen bij de foetus worden gevonden, is in de regel vervolgonderzoek noodzakelijk om de precieze aard van de afwijking vast te stellen.

Tussen de veertiende en de twintigste week van de zwangerschap kunnen met behulp van een uitgebreid echoscopisch onderzoek structurele aangeboren afwijkingen, waaronder neuraalbuisdefecten en hartafwijkingen, worden aangetoond.

Het onderzoek gebeurt poliklinisch, duurt ongeveer een half uur en is volkomen veilig voor moeder en kind (Tijmstra e.a., 1991). De uitslag van het echoscopisch onderzoek is onmiddellijk bekend.

2.4 Ontwikkelingen in prenatale screening en diagnostiek

Prenatale screening

Voor serumonderzoek lijkt terugdringing van het percentage fout-positieve uitslagen waarschijnlijker dan een verdere verhoging van het detectiepercentage (Wald, 1995). Deze ontwikkeling heeft tevens een efficiënter gebruik van vruchtwaterpuncties tot gevolg.

Een nadeel van de huidige serumtest is dat deze eerst kan plaatsvinden na de vijftiende week van de zwangerschap. Hierdoor kan geen gebruik meer gemaakt worden van de vlokentest en is een diagnose pas laat bekend. Een eventuele zwangerschapsafbreking kan daardoor pas laat plaatsvinden. De huidige test is echter ongeschikt voor gebruik in het eerste trimester. Onderzoek naar de mogelijkheden van serumonderzoek in het eerste trimester van de zwangerschap is gericht op andere eiwitten waaronder Pregnancy Associated Plasma Protein A (PAPP-A) en de beta vrije fractie van het humaan chorion gonadotrofine (vrije β -hCG; Wald, 1995). Deze eiwitten zijn tussen de achtste en twaalfde week van de zwangerschap respectievelijk in verlaagde en verhoogde concentratie aanwezig bij zwangerschappen met foetaal Down-syndroom. Op korte termijn (eind 1996) is te verwachten dat de eerste trimester bepaling van PAPP-A en de vrije fractie van β -hCG toepasbaar zijn in de klinische praktijk (van Lith, 1995).

Foetaal Down-syndroom is geassocieerd met een verdikt vochtlaagje in de nek, de 'nuchal translucency'. Dit vochtlaagje kan worden aangetoond in echoscopisch onderzoek. Een nuchal translucency van 3 mm of meer geeft een sterk verhoogde kans op een foetus met Down-syndroom (van Lith, 1995). Toepassing van deze methode zou ongeveer 75% van alle aangedane zwangerschappen kunnen detecteren, waarbij wederom 5% van alle zwangeren een diagnostische test behoeft (Sniijders, 1993). Het detectiepercentage (75%) is hoger dan bij screening op maternale leeftijd (25%) of positieve uitslag van de serumtest (60%; Wald, 1995). De echoscopie kan plaatsvinden tussen de tiende en veertiende week van de zwangerschap.

Echoscopisch onderzoek naar de 'nuchal translucency' in combinatie met serumscreening in het eerste trimester, gebruikmakend van PAPP-A en vrije β -hCG, zal het detectiepercentage van foetaal Down-syndroom verder kunnen verhogen tot ongeveer 80% (van Lith, 1996)

Prenatale diagnostiek

Het is al lange tijd bekend dat foetale cellen circuleren in de maternale bloedsomloop. Onderzoek naar nieuwe methoden van prenatale diagnostiek is gericht op het gebruik van deze cellen voor de diagnose van chromosomale en DNA-afwijkingen. Technisch is het mogelijk om deze afwijkingen in één cel te diagnostiseren. Het blijft voorsnog lastig de foetale cellen te isoleren, omdat het er heel weinig zijn. Indien onderzoekers er echter in slagen foetale cellen op te sporen en te isoleren, dan kan dit in de toekomst een bruikbare niet-invasieve methode zijn (Wald, 1995).

2.5 Prenataal onderzoek: beleid en epidemiologie

2.5.1 Prenataal onderzoek in Nederland

Het aantal kinderen met een aangeboren afwijking dat in ons land wordt geboren, wordt niet landelijk geregistreerd. Onderstaande cijfers zijn gebaseerd op cijfers uit de regio Noord-Nederland in de periode 1981-1986 (tabel 2.2; Cornel e.a., 1991).

Tabel 2.2 Prevalentie aangeboren afwijkingen in de regio Noord-Nederland (1981-1986)

Aangeboren afwijking	Per 10.000 geboren
Totaal aantal aangeboren afwijkingen, waarvan	248
Down-syndroom	12,7
Overige chromosomale afwijkingen	6,8
Aangeboren afwijkingen van het centrale zenuwstelsel:	
Spina Bifida	5,9
Overige neuralebuisdefecten	8,3
Overige afwijkingen van het centrale zenuwstelsel	4,6
Aangeboren afwijkingen van het hart-vaatstelsel	62
Schisis	24,6
Tractus urogenitalis	13,3
Tractus digestivus	8,8
Tractus respiratorius	1,2
Afwijking in spieren en/of skelet	31,1

Bron: Cornel e.a. (1991)

De meest voorkomende aangeboren afwijkingen betreffen het hart-vaatstelsel, de spieren en het skelet (tabel 2.2). Van de kinderen met een aangeboren afwijking heeft 5% (12,7/248) het syndroom van Down en 6% (14,3/248) een neuralebuisdefect.

Prenatale screening voor de detectie van foetaal Down-syndroom vindt in Nederland plaats op basis van maternale leeftijd: vrouwen van 36 jaar en ouder wordt de mogelijkheid geboden gebruik te maken van vruchtwaterpunctie of vlokcentest. Maternaal serumonderzoek naar foetaal Down-syndroom of neuralebuisdefect is slechts in enkele ziekenhuizen routinematig of op verzoek aangeboden (Beekhuis, 1993; Wolf & Leschot, 1995). In de meeste regio's ontbreekt echter een programma voor maternale serumscreening. Voor 1995 was de verwachting dat 10.000 zwangere vrouwen gebruik zouden maken van serumonderzoek (Kornman e.a., 1995).

In Nederland geeft alleen een indicatie toegang tot prenatale diagnostiek. Deze indicatie kan zijn maternale leeftijd, positieve uitslag van de serumtest, aanwezigheid van erfelijke aandoeningen in de familie of andere (maternale) risicofactoren (zie paragraaf 2.2.1). In 1990 is ruim 8500 keer gebruik gemaakt van prenataal diagnostisch onderzoek (tabel 2.3). Voorlopige cijfers van 1994 wijzen op een stijging in deelname aan prenatale diagnostiek van 30% in de periode 1990-1994 (Christiaens, persoonlijke communicatie).

Tabel 2.3 Prenatale diagnostiek in Nederland in 1990

Methodie	aantal (%)
Vruchtwaterpunctie	5029 (58)
Vlokcentest:	
transcervicaal	1965 (23)
transabdominaal	1467 (17)
Navelstrengpunctie	157 (2)
Totaal	8616 (100)

Bron: Jaarverslagcommissie Werkgroep Prenatale Diagnostiek (1990)

In 1990 bedroeg het percentage vrouwen van 36 jaar en ouder dat gebruik maakte van vruchtwaterpunctie of vlokcentest 56% (Jaarverslagcommissie Werkgroep Prenatale Diagnostiek, 1990). Wolf en Leschot (1995) schatten de deelname inmiddels hoger, namelijk 65% voor zwangere vrouwen van 37 tot en met 42 jaar. Boven de 42 jaar is de participatie lager (16%) vanwege het grote aantal allochtone vrouwen (Brandenburg e.a., 1991). Het percentage vrouwen van Turkse, Marokkaanse of Kaapverdische afkomst in deze leeftijdscategorie bedraagt 73% (in de regio Rotterdam in de periode 1985-1990; Brandenburg e.a., 1992). Exclusie van allochtone vrouwen leidde tot een stijging van het deelnamepercentage van 16% naar 41% in de leeftijdscategorie van 42 jaar en ouder (Brandenburg e.a., 1992). Circa 70% van de vrouwen die prenatale diagnostiek laten verrichten, heeft een leeftijdsindicatie (Wolf & Leschot, 1995).

2.5.2 Prenataal onderzoek in Europa en Verenigde Staten

Aanbod van prenatale onderzoeksmethoden zijn vergeleken voor Denemarken, Duitsland, Finland, Frankrijk, Groot Brittannië, Italië, Zweden en de Verenigde Staten. In alle genoemde landen worden de serumtest, vruchtwaterpunctie, vlokcentest en echoscopisch onderzoek toegepast.

Serumonderzoek wordt in alle genoemde landen toegepast. Daarbij zijn vaak regionale verschillen in het aanbod gevonden. Sommige regio's hebben een screeningsprogramma, waarbij aan alle zwangere vrouwen het onderzoek wordt aangeboden en in andere wordt de test alleen op verzoek van de zwangere vrouw toegepast. In Zweden is men - vanwege de negatieve psychosociale consequenties - in enkele regio's gestopt met het *routinematig* aanbieden van de serumtest. In die regio's is de test weer uitsluitend op verzoek van de zwangere vrouw beschikbaar (Sandén & Bjurulf, 1988a; Gezondheidsraad, 1996). In Frankrijk heeft het Nationaal Ethisch Comité (Comité Consultatif National d'Ethique, 1993) geadviseerd geen landelijke systematische serumscreening te organiseren vanwege de negatieve psychosociale impact van fout-negatieve en fout-positieve uitslagen en de complicaties van vruchtwaterpunctie. Nu hebben alle vrouwen toegang tot serumscreening, indien zij daarom vragen, maar dienen zij zelf het vervolgonderzoek te betalen (Julian-Reynier e.a., 1994).

In alle genoemde landen worden vlokentest en vruchtwaterpunctie aangeboden op leeftijdsindicatie en anderszins verhoogd risico. De leeftijdsgrens varieert van 35 tot 38 jaar. In Groot-Brittannië varieert de leeftijdsgrens per regio van 35-38 jaar (Marteau e.a., 1991). In Frankrijk wordt prenatale diagnostiek aangeboden aan zwangere vrouwen van 38 jaar en ouder, maar kunnen vrouwen van 35 tot 37 jaar gebruik maken van vruchtwaterpunctie of vlokentest, indien zij dit onderzoek zelf betalen (Julian-Reynier e.a., 1994).

Methodologische aspecten belemmeren een zinvolle vergelijking van deelnamepercentages van prenataal onderzoek zoals die worden vermeld in de literatuur. Deze aspecten betreffen onder andere de samenstelling en grootte van de onderzoekspopulatie en het jaar waarin het onderzoek is uitgevoerd. Onderzoeken zijn gebaseerd op zwangere vrouwen in een bepaalde regio, vrouwen die zijn bevallen in een specifiek ziekenhuis of vrouwen die de test aangeboden hebben gekregen. Enkele onderzoeken vermelden de participatiegraad gebaseerd op alle zwangeren die in aanmerking komen voor het betreffende onderzoek (o.a. Brett e.a., 1994; Corchia e.a., 1995). De spreiding van onderzoeken in de tijd maakt deelnamepercentages eveneens moeilijk vergelijkbaar. Marteau e.a. (1992b) constateert dat in de twee jaar tijd tussen haar onderzoeken het gebruik van vruchtwaterpunctie was gestegen van 54 naar 86%. Echter, niet alleen fluctueert het deelnamepercentage in de tijd, ook het jaar van invoering van een methode is relevant voor de beoordeling van de hoogte van de deelname. Voor een gedegen bespreking van deelname aan prenataal onderzoek in verschillende Europese landen en de Verenigde Staten is ook een kritische beschouwing van deze factoren van belang.

2.6 Beschouwing

De gewenste testeigenschappen voor prenataal onderzoek zijn vooralsnog niet in één methode verenigd. De serumtest is een niet-invasieve test, maar heeft als bezwaar dat het percentage fout-positieve/negatieve resultaten hoog is. Een ander nadeel van de serumtest is dat deze pas kan plaatsvinden in het tweede trimester van de zwangerschap. Indien op basis van de test vervolgdagnostiek noodzakelijk wordt geacht, kan geen gebruik meer worden gemaakt van de vlokentest (van Lith, 1994). Bovendien kan dan een eventuele afbreking van de zwangerschap pas laat plaatsvinden. Vruchtwaterpunctie en vlokentest hebben daarentegen een hoge sensitiviteit en specificiteit, maar zijn

invasieve methoden en derhalve niet zonder risico. Echoscopisch onderzoek is - hoewel niet-invasief en betrouwbaar - niet geschikt voor de diagnose van Down-syndroom.

Ontwikkeling van nieuwe methoden komt mogelijk aan een deel van de bezwaren tegemoet. Door het gebruik van nieuwe serummarkers kan wellicht het tijdstip van de serumtest van het tweede naar het eerste trimester verschuiven. Toepassing van eerste trimester serumscreening is op korte termijn (eind 1996) te verwachten (van Lith, persoonlijke communicatie). Deze test deelt het belangrijkste voordeel van de vlokcentest, dat resultaten snel en vroeg in de zwangerschap beschikbaar zijn. Met name vrouwen die grote bezwaren hebben tegen late zwangerschapsbeëindiging en vrouwen die door het wachten op de uitslag zeer angstig worden, zijn hiermee gebaat (Heckerling & Verp, 1991). In de literatuur wordt echter een belangrijke kanttekening geplaatst bij prenataal onderzoek in het eerste trimester van de zwangerschap. Het risico van een spontane abortus is relatief groot tot de vijftiende/zestiende week van de zwangerschap. Naar schatting tweederde van de zwangerschappen van foetaal Down-syndroom leidt tot een spontane abortus vroeg in de zwangerschap (Creasy & Crolla, 1974). Daarna is de kans dat de op miskraam aanzienlijk kleiner. Onderzoek van Hook (1978, 1983) suggereert dat 30% van de foetussen bij welke middels vruchtwaterpunctie Down-syndroom is geconstateerd, voor de geboorte overlijdt. Naar schatting de helft van de foetussen bij welke Down-syndroom middels vlokcentest is vastgesteld, zal naar verwachting voor de geboorte overlijden. Het verschil wordt verklaard door het feit dat de vlokcentest eerder in de zwangerschap wordt afgenomen en derhalve ook foetussen diagnostiseert die op het tijdstip van vruchtwaterpunctie reeds zijn overleden. Bij vroeg prenataal onderzoek worden derhalve afwijkingen worden opgespoord en zwangerschappen beëindigd, die wellicht zouden hebben geleid tot een spontane abortus. Implicatie hiervan is dat vrouwen en hun partners worden genoodzaakt beslissingen te overwegen, die overbodig zijn (Christiaens, 1993). In dit kader is van belang na te gaan of vroege opsporing van aangeboren afwijkingen opweegt tegen de eventueel onnodige besluitvorming en stress ten gevolge van deze doorgaans zeer ingrijpende beslissing. Ook verschillen in psychosociale consequenties tussen een selectieve en spontane abortus kunnen hierbij van belang zijn. De serumtest is een effectievere indicator voor de detectie van foetaal Down-syndroom dan maternale leeftijd. Hoewel hoge maternale leeftijd een belangrijke risicofactor is voor foetaal Down-syndroom, worden de meeste kinderen met Down-syndroom geboren bij jongere vrouwen, omdat in deze categorie de meeste kinderen worden geboren. Vervanging van risicoschatting op basis van maternale leeftijd door risicoschatting op basis van de serumtest, betekent een verdubbeling van het detectiepercentage. Voor de *gehele* populatie zwangere vrouwen heeft de serumscreening het voordeel dat prenatale diagnostiek effectiever kan worden toegepast: bij hetzelfde aantal vruchtwaterpuncties worden meer afwijkingen gevonden. Voor zwangere vrouwen van 36 jaar en ouder is het voordeel dat een aanzienlijk deel (75%) kan afzien van een vruchtwaterpunctie zonder dat het aantal gevonden kinderen met Down-syndroom noemenswaardig afneemt (Beekhuis e.a., 1993).

Veelbelovende methoden van onderzoek naar aangeboren afwijkingen zijn echoscopie en de foetale cellen in matернаal bloed. De associatie van een verdikt vochtlaagje in de nek en foetaal Down-syndroom maakt echoscopisch onderzoek vermoedelijk geschikt als screeningsmethode. Net als de serumtest zal dit onderzoek kunnen plaatsvinden in het eerste trimester. Bovendien is de test niet-invasief en heeft een nog hoger detectiepercentage van Down-syndroom dan de serumtest. Het is niet onaannemelijk dat deze methode de serumtest voorbij zal streven (van Lith, persoonlijke communicatie).

De isolatie en het onderzoek van foetale cellen in maternaal bloed combineert de voordelen van de serumscreening en diagnostiek. De identificatie van foetale cellen in maternaal bloed is in potentie een zeer bruikbare methode van prenataal onderzoek. Het ziet er naar uit dat dit de techniek voor prenatale diagnostiek gaat worden (Wolf & Leschot, 1995), zij het dat daadwerkelijke toepassing van de methode nog niet op korte termijn is te verwachten (van Lith, persoonlijke communicatie).

De verwachting is dat het aantal vrouwen dat gebruik maakt van prenatale screening en diagnostiek in de nabije toekomst verder zal stijgen. Risico van spontane abortus is de belangrijkste reden waarom vrouwen afzien van deelname aan prenatale diagnostiek. Door de ontwikkeling van nieuwe, minder-invasieve methoden zal hieraan worden tegemoet gekomen. Vooral serumonderzoek en echoscopisch onderzoek (nuchal translucency), zullen naar verwachting meer belangstelling krijgen.

3 ATTITUDEN

3.1 Inleiding

Het succes van serumscreening wordt in belangrijke mate bepaald door het percentage vrouwen dat gebruik maakt van de test. Serumscreening heeft het potentieel twee maal zo effectief te zijn dan screening op basis van maternale leeftijd, echter alleen indien *alle* zwangere vrouwen gebruik maken van de test en *alle* vrouwen bij een positieve testuitslag kiezen voor vervolgdagnostiek (Beekhuis e.a., 1995). De bereidheid tot deelname aan het onderzoek wordt beïnvloed door de attituden van de toekomstige ouders ten aanzien van serumscreening en vervolgdagnostiek. Ook voor de hulpverleners geldt dat attituden ten aanzien van prenataal onderzoek mede van invloed zijn op de bereidheid een test aan te bieden en gedegen informatie te verstrekken (Van den Boer-van den Berg & Dupuis, 1993). Tenslotte vormen attituden in de maatschappij het draagvlak voor acceptatie van prenataal onderzoek in het algemeen.

In dit hoofdstuk worden attituden ten aanzien van prenataal onderzoek vanuit de drie genoemde perspectieven behandeld. Onderzoek naar attituden van (zwangere) vrouwen ten aanzien van prenataal onderzoek zullen worden besproken voor serumonderzoek, echoscopie, vruchtwaterpunctie en vlokentest. Aan bod komen de routinematige aanbidding van prenataal onderzoek, de verwachte deelname aan het onderzoek in een volgende zwangerschap en zwangerschapsbeëindiging bij diagnose van foetale afwijkingen (paragraaf 3.2). In paragraaf 3.3 komen attituden van zwangerschapsbegeleiders (vroedvrouwen, verloskundigen en huisartsen) aan bod. In deze paragraaf zal ook het onderzoek naar kenmerken van hulpverleners, welke samenhangen met het aanbod van prenataal onderzoek worden besproken. De attituden in de bevolking ten aanzien van prenataal onderzoek zijn tot op heden nauwelijks onderzocht. Één onderzoek bespreekt attituden ten aanzien van prenatale screening voor wenselijke kenmerken en minder ernstige aandoeningen. Dit onderzoek komt aan bod in paragraaf 3.4.

Onderstaande tabel (3.1) geeft een overzicht van onderzoeken naar attituden ten aanzien van prenataal onderzoek, die in dit hoofdstuk worden besproken. Met uitzondering van één studie, is in geen van deze onderzoeken aandacht besteed aan de attituden van betrokken partners.

3.2 Attituden van zwangere vrouwen

3.2.1 Routinematig aanbod van prenataal onderzoek

Een ruime meerderheid van de (zwangere) vrouwen is van mening dat de serumtest aan *alle* zwangere vrouwen moet worden aangeboden. Het percentage vrouwen dat vindt dat de serumtest routinematig moet worden aangeboden loopt uiteen van 72% tot 98% (Bennett, 1980; Tijmstra e.a., 1991; Jorgensen, 1995b; Burn e.a., 1996). Een positieve attitude ten aanzien van serumscreening wordt vaker gevonden bij vrouwen jonger dan 36 jaar, nullipari, vrouwen met een positieve familie-anamnese voor een aangeboren afwijking en laag-opgeleiden (Jorgensen, 1995b).

Tabel 3.1 Overzicht onderzoeken naar attituden ten aanzien van prenataal onderzoek

Land	Naam	Jaar	N	Samenstelling onderzoekspopulatie
Attituden van zwangere vrouwen				
Denemarken	Jorgenson (1995a, 1995b, 1995c)	1988-89	3667	zwangere vrouwen; serumtest versus geen serumtest (geweigerd)
Finland	Salonen e.a. (1996)	1990-92	870	zwangere vrouwen; positief versus negatief resultaat op serumtest
Frankrijk	Julian-Reynier e.a. (1993)	1989	514	vrouwen; 1 week na geboorte van gezond kind
Groot Britannië	Bennett e.a. (1980)	1979	262	vrouwen; 16-45 jaar
Groot Britannië	Hyde (1986)	1984	404	zwangere vrouwen; routine echoscopie versus echoscopie op verzoek
Groot Britannië	Burn e.a. (1996)	1989-92	1774	(zwangere) vrouwen; na serumtest versus na bevalling
Nederland	Verjaal e.a. (1982)	1980-81	116	zwangere vrouwen; vruchtwaterpunctie versus geen vruchtwaterpunctie
Nederland	Tijmstra e.a. (1991)	?	127	vrouwen; 4 maanden na geboorte van eerste kind; in academisch ziekenhuis
Nederland	Roelofsen e.a. (1993)	1992	260	vrouwen; jonger versus ouder dan 36 jaar; bevallen in academisch ziekenhuis
Verenigde Staten	Elkins e.a. (1986)	1986	101	vrouwen met een kind met DS; lid van vereniging van ouders met DS kind
Zweden	Sjögren (1992)	1988	40♀ 20♂	echtparen; prenatale diagnostiek in eerdere zwangerschap; ouder dan 36 jaar
Attituden van zwangerschapsbegeleiders				
Frankrijk	Julian e.a. (1989)	1985	853	verloskundigen, gynaecologen, huisartsen en kinderartsen
Groot Britannië	Green e.a. (1995)	1993	357	verloskundigen
Groot Britannië	Khalid e.a. (1994)	1992	188	vroedvrouwen
Verenigde Staten	Bernhardt & Bannerman (1982)	1974-79	173	verloskundigen
Verenigde Staten	Wertz & Fletcher (1988)	1987	677	genetisch adviseurs in 18 landen
Verenigde Staten	Madlon-Kay e.a. (1992)	1990-91	711	huisartsen
Verenigde Staten	Yankowitz e.a. (1996)	1994	453	verloskundigen en huisartsen
Zweden	Johansson (1983)	1980	148	vroedvrouwen
Attituden in de bevolking				
Groot Britannië	Marteau e.a. (1995a)	1994	973	steekproef uit algemene bevolking (18-45 jaar)

Vrouwen die reeds eerder van de serumtest gebruik hebben gemaakt, zijn vaker voor routinematig aanbod van de test, dan vrouwen die de test hebben geweigerd (86% versus 13%; Jorgensen, 1995b). Daarentegen vinden vrouwen die de test hebben geweigerd vaker dat de test alleen mag worden aangeboden indien de zwangere vrouw hiernaar vraagt (84% versus 40%; Sandén & Bjurulf, 1988b).

Vrouwen die een (fout-)positieve uitslag van de serumtest ontvingen, zijn *minder* vaak voor standaard aanbieding. Van hen vindt 60% dat de serumtest aan alle vrouwen moet worden aangeboden, tegenover 89% van de vrouwen met een negatieve testuitslag (Jorgensen, 1995b). Desondanks beoordeelt in beide groepen ruim 90% van de vrouwen de test als nuttig tot zeer nuttig (Salonen e.a., 1996).

De positieve attitude ten aanzien van routinematige aanbieding geldt niet alleen voor de serumtest. Vergelijkbare resultaten worden gevonden voor aanbod van echoscopisch onderzoek aan alle vrouwen. In de onderzoeken geeft 70% tot 90% van de vrouwen aan dat dit onderzoek voor iedereen beschikbaar moet zijn (Elkins e.a., 1986; Tijmstra e.a., 1991; Jorgensen, 1995b). Met name vrouwen die reeds eerder aan serumscreening hebben deelgenomen, nullipari, lager opgeleiden en vrouwen bij wie een eerdere zwangerschap heeft geleid tot een spontane abortus, onderschrijven routinematig aanbod van echoscopisch onderzoek (Jorgensen, 1995b). Wanneer echoscopisch onderzoek in de praktijk al standaard wordt aangeboden zijn méér vrouwen voor routinematige aanbieding, dan wanneer het onderzoek alleen op verzoek of indicatie beschikbaar is (Jorgensen, 1995b).

Het percentage vrouwen dat vindt dat vruchtwaterpunctie en vlokcentest voor alle vrouwen beschikbaar moet zijn is lager en varieert van 26% tot 71% (Tijmstra e.a., 1991; Jorgensen, 1995b). Met name vrouwen van 35 jaar en ouder, lageropgeleiden en vrouwen die reeds eerder aan serumonderzoek hebben deelgenomen, hebben een positieve attitude ten aanzien van routinematige aanbieding van vruchtwaterpunctie en vlokcentest (Jorgensen, 1995b). De attituden ten aanzien van vruchtwaterpunctie en vlokcentest worden niet beïnvloed door genetische predispositie, eerdere bevallingen, eerdere spontane abortussen en positieve familie-anamnese voor de aangeboren afwijking (Jorgensen, 1995b).

3.2.2 Prenataal onderzoek bij volgende zwangerschap

De acceptatie van de serumtest is hoog. De meeste vrouwen (80-90%) verwachten de serumtest wederom te gebruiken in een volgende zwangerschap (Roelofsen e.a., 1993; Burn e.a., 1996; Salonen e.a., 1996). Ook bij vrouwen die een positieve uitslag van de serumtest hebben ontvangen, is de bereidheid zeer hoog (92%; Fearn e.a., 1982). In het onderzoek van Jorgensen (1995c) is de bereidheid tot deelname aan serumonderzoek lager bij vrouwen die een positieve uitslag hebben ontvangen, dan bij vrouwen met een negatieve uitslag van de serumtest (67% versus 91%). Salonen e.a. (1996) vinden eenzelfde verschil, maar een hogere deelname in beide groepen (88% versus 100%). De serumtest is in Nederland al geruime tijd beschikbaar in het Academisch Ziekenhuis Groningen. In deze regio steeg de acceptatie van de serumtest in twee jaar van 61% naar 81% (Tijmstra e.a., 1991; Roelofsen e.a., 1993).

Van de vrouwen van 36 jaar en ouder, die vanwege hun leeftijd in aanmerking komen voor prenatale diagnostiek, verwacht 55% in een volgende zwangerschap gebruik te maken van de serumtest (Roelofsen e.a., 1993). Als de test echter een negatieve uitslag geeft, dan zal driekwart van hen echter *alsnog* besluiten een vruchtwaterpunctie te laten uitvoeren.

Hieruit blijkt dat zij niet voldoende vertrouwen hebben in de uitslag van de serumtest en dat mogelijke negatieve consequenties van vruchtwaterpunctie hen niet weerhouden van vervolgonderzoek. De meerderheid (75%) van de vrouwen van 36 jaar en ouder vindt het onacceptabel als de leeftijdsindicatie voor prenatale diagnostiek door serumscreening vervangen zou worden (Roelofsen e.a., 1993).

Kyle e.a. (1988) vinden een verschil in intentie ten aanzien van deelname aan serumonderzoek bij vrouwen met verschillende geloofsovertuigingen. Vrouwen die lid zijn van de anglicaanse kerk zijn positiever over deelname aan serumonderzoek dan katholieke vrouwen. Desondanks is deze intentie ook bij driekwart van de katholieken aanwezig (Kyle e.a., 1988). Opgemerkt dient te worden dat slechts 2% van de zwangere vrouwen geen geloofsovertuiging rapporteert. De hier genoemde geloofsovertuiging lijkt derhalve weinig te informeren of het geloof ook werkelijk wordt gepraktiseerd.

Verwachte deelname aan prenataal onderzoek is het grootst voor de echoscopie. Ruim 85% van de vrouwen zal van deze methode gebruik maken, ongeacht of de aandoening waarop het onderzoek gericht is, behandelbaar is (Tijmstra e.a., 1991; Jorgensen, 1995b). Vrouwen die gebruik hebben gemaakt van de serumtest besluiten hiertoe vaker, dan vrouwen die de serumtest hebben geweigerd (90% versus 50%; Jorgensen, 1995a). Als echoscopie al wordt aangeboden is de bereidheid tot deelname groter. Ook lage opleiding en zwangerschap van het eerste kind zijn geassocieerd met verwachte deelname aan echoscopisch onderzoek. Tijmstra e.a. (1987) constateren dat de attitude van zwangere vrouwen ten aanzien van echoscopisch onderzoek met name worden bepaald door de kans op het vinden van een afwijking, de ernst van deze afwijking en de aan een eventuele ongunstige uitslag te verbinden consequenties.

Indien echoscopie door de arts wordt geadviseerd, zal 94% van de vrouwen hiervan gebruikmaken. Ook hierbij geldt dat vrouwen die gebruik hebben gemaakt van de serumtest vaker bereid zijn het advies op te volgen, dan vrouwen die de serumtest hebben geweigerd (Jorgensen, 1995a). Instemming met een advies voor deelname aan prenatale diagnostiek is groter bij echoscopie dan bij vruchtwaterpunctie of vlokcentest (Jorgensen, 1995a).

Eveneens een ruime meerderheid van de vrouwen verwacht in een volgende zwangerschap gebruik te maken van vruchtwaterpunctie, indien daartoe de mogelijkheid zou worden geboden (Tijmstra e.a., 1991; Julian-Reynier e.a., 1993; Drenthe-Schonk e.a., 1994). In tabel 3.2 is een overzicht gegeven van factoren die samenhangen met de verwachting in een volgende zwangerschap gebruik te zullen maken van vruchtwaterpunctie (Julian-Reynier e.a., 1993). Met name de intentie bij diagnose van een aangeboren afwijking de zwangerschap te beëindigen, heeft grote voorspellende waarde voor de verwachte deelname. Ook de leeftijd van de moeder, het begrijpen van risico's, discussie van de geboorte van een gehandicapt kind met de partner en onbekendheid met de aandoening voorspellen een grotere bereidheid tot deelname aan vruchtwateronderzoek in de volgende zwangerschap.

De verwachting omtrent het gebruik van vruchtwaterpunctie of vlokcentest ligt lager dan bij de serumtest of echoscopie. In verschillende onderzoeken zijn de deelnamepercentages van vruchtwaterpunctie en vlokcentest tezamen tussen de 60% en 78% (Tijmstra e.a., 1991; Julian-Reynier e.a., 1993). De bereidheid is geassocieerd met leeftijd en het hoogst in de categorie van 36 jaar en ouder (Tijmstra e.a., 1991). De overeenstemming in attitudes tussen zwangere vrouwen en hun partners is groot (90%), maar de motivatie

tot deelname is niet altijd gelijk (58%; Sjögren & Uddenberg, 1988). Soms zijn vrouwen meer gemotiveerd, soms hun partners.

Tabel 3.2 Factoren die zijn geassocieerd met het verwachte gebruik van vruchtwaterpunctie in een volgende zwangerschap

Positieve associatie	Maternale leeftijd
	Bespreking van de geboorte van een gehandicapt kind met partner
	Geen bekendheid met handicap
	Verwachting gebruik te maken van abortus bij diagnose van foetale afwijkingen
	Geen verdere gezinsuitbreiding
	Bekendheid met vruchtwaterpunctie gedurende eerste vier maanden van zwangerschap
	Vruchtwaterpunctie in eerdere zwangerschap
	Kennis van risicobegrippen
	Liberaal houding ten aanzien van abortus
Ervaren risico van kind met handicap	
Negatieve associatie	Geloof praktizieren
	Taal die thuis wordt gesproken*
Geen associatie	Eerder miskraam
	Opleiding
	Aantal kinderen
	Ervaren risico van iatrogeen miskraam

* gebruikt als indicatie voor mate van integratie van alloctonen

Bron: Julian-Reynier e.a. (1993)

Ook na eerdere ervaringen met vruchtwaterpunctie verwachten de meeste vrouwen (64-92%) in een volgende zwangerschap wederom gebruik te maken van het onderzoek (Fearn e.a., 1982; Evers-Kiebooms e.a., 1988; Sjögren & Uddenberg, 1988). Fearn e.a. (1982) vinden een grotere bereidheid bij vrouwen die op indicatie van positief resultaat op de serumtest een vruchtwaterpunctie hebben ondergaan, dan bij vrouwen bij wie de punctie niet nodig wordt geacht. In geval van een positieve uitslag van de serumtest, zal 70% van de vrouwen jonger dan 36 jaar gebruik maken van vervolgdagnostiek (Roelofsen e.a., 1993).

Zwangere vrouwen geven de voorkeur aan vlokentest boven vruchtwaterpunctie (McGovern e.a., 1986; Spencer & Cox, 1988). Ook vrouwen die in een eerdere zwangerschap gebruik hebben gemaakt van vruchtwaterpunctie, geven de voorkeur aan de vlokentest (Spencer & Cox, 1988). Vrouwen verkiezen de vlokentest vanwege de mogelijkheid van onderzoek vroeg in de zwangerschap. Vrouwen die besluiten tot gebruikmaking van vruchtwaterpunctie, zijn of te laat voor de vlokentest of hechten meer waarde aan het lage risico van iatrogeen miskraam (Keppels e.a., 1987; Brandenburg e.a., 1991).

In het onderzoek van Jorgensen (1995a) verwacht bijna de helft van de vrouwen gebruik te maken van vruchtwater- of vlokkenonderzoek, indien dat hen wordt aangeboden. Deze verwachting is groter bij vrouwen die de serumtest hebben ondergaan, dan bij vrouwen die deze test hebben geweigerd (47% versus 8%; Jorgensen, 1995a). Indien het onderzoek door de arts wordt geadviseerd is de verwachte deelname hoger en eveneens geassocieerd met deelname aan serumonderzoek. Respectievelijk 89% en 41% van de vrouwen die aan serumonderzoek hebben deelgenomen dan wel het onderzoek hebben geweigerd, verwacht op advies van de arts gebruik te maken van vruchtwaterpunctie of vlokentest. Met name oudere vrouwen (≥ 35 jaar), vrouwen met een gehandicapt familielid, vrouwen die voor de eerste keer zwanger zijn en lager opgeleide vrouwen

verwachten van vruchtwater- of vlokkenonderzoek gebruik te maken wanneer dat wordt aangeboden.

Attituden ten aanzien van prenataal onderzoek worden beïnvloed door bestaande programma's van prenataal onderzoek. Jorgensen (1995b) vergelijkt de attituden van zwangere vrouwen uit een regio waar routinematig serumonderzoek en echoscopie wordt aangeboden, met vrouwen uit een regio met alleen een programma van serumscreening. Positievare attituden ten aanzien van echoscopisch onderzoek worden gevonden in de regio, waar deze methode standaard aan de vrouwen wordt aangeboden. Opvallend is dat in diezelfde regio de bereidheid deel te nemen aan vruchtwaterpunctie of vlokentest *lager* was dan in de regio waar géén standaard aanbod van echoscopie gold. Ook Sandén en Bjurulf (1988a) vinden een relatie tussen beleid en attituden. Zij vergelijken attituden ten aanzien van prenataal onderzoek in drie regio's in Zweden die verschillen in beleid inzake de aanbieding van de serumtest. Zij vinden de meest positieve attituden ten aanzien van prenataal onderzoek in de regio waar de serumtest routinematig wordt aangeboden. De minst positieve attituden worden gevonden in de regio waar de test aan alle vrouwen *werd* aangeboden, maar waar het screeningsprogramma is stopgezet (Sandén & Bjurulf, 1988a).

Een meerderheid van de vrouwen (63%) is voor routinematige aanbieding van *alle* technieken van prenataal onderzoek, *ongeacht de methode*. Bijna de helft verwacht ook zelf gebruik te zullen maken van prenataal onderzoek. Met name oudere vrouwen, laagopgeleiden en vrouwen die geen lid zijn van een kerk verwachten in een volgende zwangerschap prenataal onderzoek te laten verrichten (Tijmstra e.a., 1991).

Vrouwen en hun partners, die reeds eerder hebben deelgenomen aan prenataal onderzoek, verwachten dat in de toekomst van *alle* nieuwe methoden gebruik zal worden gemaakt (Sjögren, 1992).

3.2.3 Selectieve abortus

De intentie tot beëindiging van de zwangerschap bij diagnose van aangeboren afwijkingen is hoog (80-97%; Bennett, 1980; Faden e.a., 1987; Sjögren & Uddenberg, 1988). De attitude ten aanzien van abortus hangt samen met de attitude ten aanzien van prenataal onderzoek. Vrouwen met een positieve attitude ten aanzien van vruchtwaterpunctie hebben tevens positievare attituden ten aanzien van abortus (Julian-Reynier e.a., 1993). De attitude is verschillend voor de drie trimesters van de zwangerschap. Het percentage vrouwen dat vindt dat abortus is gerechtvaardigd indien bij de foetus ernstige afwijkingen zijn aangetoond, daalde van 90% in het eerst trimester naar 64% in het tweede en 47% in het derde trimester van de zwangerschap (Julian-Reynier e.a., 1993). De attituden ten aanzien van abortus is geassocieerd met de betrouwbaarheid van de test (Faden e.a., 1987).

De intentie tot beëindiging van de zwangerschap bij diagnose van neuraalbuisdefecten hangt samen met geloofsovertuiging (Kyle e.a., 1988). Net als bij de intentie tot deelname aan serumscreening, wordt de grootste bereidheid gevonden bij vrouwen uit de Anglicaanse kerk (62%). Van de katholieke zwangere vrouwen is 43% voorbereid op een mogelijke selectieve abortus. Slechts 10% van de katholieken aan absoluut *niet* voor abortus te kiezen. De intentie tot afbreking van de zwangerschap bij diagnose van ernstige aangeboren afwijkingen is lager bij vrouwen met niet-westerse godsdiensten (19-31%; Kyle e.a., 1988).

De indicatie op basis waarvan vrouwen toegang hebben tot prenatale diagnostiek is eveneens geassocieerd met de intentie tot zwangerschapsbeëindiging. Vrouwen die op basis van hun leeftijd in aanmerking komen voor prenatale diagnostiek verwachten vaker de zwangerschap te zullen beëindigen bij diagnose van aangeboren afwijkingen, dan vrouwen met een eerdere zwangerschap van een kind met Down-syndroom of neuraalbuisdefect (respectievelijk 83%, 59% en 67%; Evers-Kiebooms e.a., 1988). In het onderzoek van Elkins e.a. (1986) verwacht slechts 25% van de vrouwen met een kind met Down-syndroom een volgende zwangerschap van foetaal Down-syndroom te zullen beëindigen. Deze vrouwen zijn allen lid van een vereniging voor ouders van kinderen met Down-syndroom, wat mogelijk de terughoudende opstelling ten aanzien van abortus van foetaal Down-syndroom verklaard.

3.3 Attituden van zwangerschapsbegeleiders

De attituden van hulpverleners ten aanzien van prenataal onderzoek zijn een belangrijke factor in het aanbod van en de deelname aan serumscreening. Een positieve attitude betekent een grotere bereidheid tot aanbod van het onderzoek. Adequate voorlichting kan slechts worden gegarandeerd indien de aanbieder overtuigd is van de noodzaak van goede informatie in het besluitvormingsproces. Aanstaande ouders die twifelen over deelname aan prenataal onderzoek zullen hun beslissingen in grotere mate baseren op adviezen van de hulpverlener en worden derhalve indirect beïnvloed door zijn/haar attituden (Johansson, 1983).

Het aantal studies naar attituden van hulpverleners ten aanzien van prenataal onderzoek is gering. Bovendien zijn de onderzoeken moeilijk vergelijkbaar, daar zij zijn gebaseerd op verschillende methoden (serumtest, vruchtwaterpunctie), onderzoeksperioden (1974-1994) en beroepsgroepen (genetici, artsen, verloskundigen, vroedvrouwen). Bovendien is in de meeste onderzoeken niet rechtstreeks gevraagd naar attituden, maar veelal naar kenmerken en meningen van hulpverleners, die zijn geassocieerd met het aanbod van prenataal onderzoek. Deze kenmerken en meningen worden eveneens besproken in deze paragraaf.

Onderzoeken naar attituden van zwangerschapsbegeleiders ten aanzien van serumscreening suggereren grote ondersteuning van de test door hulpverleners (Madlon-Kay e.a., 1992; Marteau e.a., 1992c; Khalid e.a., 1994; Salonen e.a. 1996). De attituden hangen samen met eigen ervaringen of bekendheid met het onderzoek. Johansson (1983) vindt een grotere verdeeldheid in attituden ten aanzien van serumonderzoek bij vroedvrouwen. Dit onderzoek is echter uitgevoerd in de introductiefase van de serumscreening in Zweden (1980). De onbekendheid met de methode is mogelijk de reden voor de verdeeldheid in attituden. Green (1995) onderzocht verschillen in attituden ten aanzien van prenataal onderzoek tussen 1980 en 1993. Zij constateert dat in 1993 verloskundigen vaker de serumtest als alternatief voor prenatale diagnostiek (vruchtwaterpunctie en vlokentest) aanbieden. Khalid e.a. (1994) vinden verschil in attituden ten aanzien van serumtest voor neuraalbuisdefecten en Down-syndroom: 90% van de ondervraagde vroedvrouwen heeft een positieve attitude ten aanzien van serumonderzoek voor neuraalbuisdefecten, tegenover 70% voor Down-syndroom. Persoonlijke ervaring met serumonderzoek naar neuraalbuisdefecten en Down-syndroom had respectievelijk 65% en 12% van de ondervraagde vroedvrouwen.

Recente onderzoeken laten zien dat een ruime meerderheid van artsen en verloskundigen serumonderzoek aanbiedt aan alle zwangere vrouwen (Madlon-Kay e.a., 1992; Yankowitz e.a., 1996). Het zijn met name jonge, vrouwelijke artsen, die werkzaam zijn in de stad, goed-geïnformeerd over serumscreening en zelf (of partner) ook gebruik zouden maken van serumtest, die het onderzoek aanbieden. Zij zijn van mening dat abortus mogelijk moet zijn bij diagnose van ernstige afwijkingen en elke zwangere vrouw die overweegt de zwangerschap te beëindigen, de mogelijkheid van serumonderzoek geboden moet worden. Huisartsen die de test *niet* aanbieden zijn van mening dat de test vrouwen onterecht de garantie geeft dat het kind gezond is, niet accuraat is voor de detectie van neuraalbuisdefecten en vinden de test vaak minder de moeite waard (Madlon-Kay e.a., 1992). Deze kenmerken blijken niet alleen geassocieerd met het aanbod van serumonderzoek, maar ook met de *acceptatie* van het onderzoek door de zwangere vrouwen (tabel 3.3). Deze tabel vermeldt kenmerken en meningen van artsen in relatie tot de acceptatie van de test door zwangere vrouwen. De meeste artsen (80%) waarbij de deelname aan serumonderzoek gering is, zijn van mening dat deze test leidt tot angst. Van de artsen waarbij de meeste vrouwen de serumtest accepteren, vindt daarentegen 50% dat de test leidt tot angst. Deelname is het grootst bij vrouwelijke artsen, artsen met praktijk in de stad, die van mening zijn dat de test de moeite waard, kosten-effectief en accuraat is, dat het verstrekken van voorlichting noodzakelijk en verplicht is, dat bij diagnose van aangeboren afwijkingen abortus mogelijk moet zijn en dat de test niet suggereert dat artsen gezonde baby's kunnen garanderen (Madlon-Kay e.a., 1992).

Tabel 3.3 Artskenmerken en frequentie van deelname aan serumonderzoek (n=504)

kenmerk	Deelname serumtest (%*)				p waarde
	± 0% (n=208)	± 25% (n=81)	± 50% (n=104)	75-100% (n=111)	
leeftijd	40.3	40.0	38.1	40.1	.06
vrouw	14	21	32	23	<.05
praktijklocatie in stad of voorstad	28	42	55	53	<.001
Stellingen:					
bij ernstig geboorte afwijking abortus mogelijk	74	87	83	89	<.05
advies over serumtest noodzakelijk en verplicht	84	91	93	94	<.05
serumtest is accuraat voor neuraalbuisdefect	50	65	68	77	<.001
serumtest is kosteneffectief	16	24	33	48	<.001
serumtest suggereert dat artsen gezonde baby kunnen garanderen	58	40	35	31	<.001
serumtest leidt tot angst	80	65	67	50	<.001
serumtest is de moeite waard	56	77	81	93	<.001

* met uitzondering van leeftijd

Bron: Madlon-Kay e.a. (1992)

In 1980 vindt driekwart van de verloskundigen dat vrouwen slechts toegang hebben tot prenatale diagnostiek (vruchtwaterpunctie of vlokkentest) indien ze de intentie hebben bij diagnose van ernstige afwijkingen de zwangerschap af te breken. In 1993 wordt deze voorwaarde nog door 34% van de verloskundigen gesteld (Green, 1995). Dezelfde vraag stellen Yankowitz e.a. (1996) aan huisartsen en verloskundigen. Respectievelijk 42% en 20% vindt de intentie tot zwangerschapsbeëindiging een voorwaarde voor deelname aan serumonderzoek.

De meerderheid van de hulpverleners (78% van gynaecologen, verloskundigen, kinderartsen en huisartsen) heeft een positieve attitude ten aanzien van abortus voor foetaal

Down-syndroom (Julian e.a., 1989). De overigen zijn geen voorstander van abortus op grond van morele overtuigingen. Attituden van hulpverleners ten aanzien van abortus zijn onafhankelijk van geslacht, leeftijd, aantal kinderen, stedelijke/landelijke praktijk of specialisme (Julian e.a., 1989).

De attituden ten aanzien van prenataal onderzoek en abortus zijn geassocieerd met de attitude ten aanzien van aangeboren afwijkingen. Verscheidene vrouwen klagen over de negatieve attitude van artsen met betrekking tot Down-syndroom (Elkins e.a., 1986).

Een grote meerderheid van de vroedvrouwen vindt dat de serumtest bij zwangere vrouwen onnodige angst veroorzaakt (Johansson, 1983). Ook door huisartsen wordt deze bevinding onderschreven (Madlon-Kay e.a., 1992). De helft van de vroedvrouwen is van mening dat het wachten op de testuitslag soms gepaard gaat met zoveel angst, dat het wellicht beter was geweest indien niet aan de test was deelgenomen (Johansson, 1983). Belangrijkste oorzaak van de angst is de bezorgdheid om de gezondheid van de baby. De meerderheid van de vroedvrouwen is van mening dat in het algemeen zwangere vrouwen zich - in meer of minder mate - zorgen maken over de gezondheidstoestand van de foetus, ongeacht of zij gebruik maken van prenataal onderzoek (Johansson, 1983).

Vroedvrouwen vinden dat zwangere vrouwen zelf de keuze hebben tot deelname aan serumscreening. Zij vinden dat vrouwen niet verplicht zijn alles te doen om te voorkomen dat het kind met een handicap wordt geboren. Desondanks vindt de helft van de vroedvrouwen dat een zwangere, wanneer zij een kind verwacht met een ernstige aangeboren afwijking, zou moeten kiezen voor abortus (Johansson, 1983).

Marteau en Drake (1995b) hebben de attituden ten aanzien van ervaren verantwoordelijkheid over de uitkomst van de zwangerschap onderzocht. Het onderzoek is uitgevoerd bij artsen, genetici, zwangere vrouwen en een algemene steekproef uit de bevolking in Groot-Brittannië, Duitsland en Portugal. Indien prenataal onderzoek beschikbaar is, maar dit door de zwangere wordt geweigerd, wordt zijzelf en niet de hulpverlener verantwoordelijk geacht voor de geboorte van een kind met een aangeboren afwijking. Deze opvatting wordt gevonden bij alle vier categorieën van respondenten. Genetici zijn het minst van mening dat vrouwen die keuze ook verweten mag worden. Verwijt is het grootst bij portugese respondenten, zowel ten aanzien van de zwangere vrouw als de hulpverlener. Indien prenataal onderzoek niet beschikbaar is, wordt een vrouw niet verantwoordelijk geacht voor de geboorte van een kind met aangeboren afwijking, maar treft het verwijt de hulpverlener (Marteau & Drake, 1995b). Dat sommige hulpverleners van mening zijn dat vrouwen die prenataal onderzoek weigeren, zelf verantwoordelijk zijn voor de geboorte van een kind met een aangeboren afwijking, blijkt ook uit het onderzoek van Green (1995). Zowel in 1980 als in 1993 is 13% van de verloskundigen van mening dat de overheid de kosten van specialistische zorg van een kind met een ernstige handicap niet hoeft te betalen, wanneer ouders een aanbod van prenatale diagnostiek hebben geweigerd.

3.4 Attituden in de bevolking

De beschikbaarheid van prenatale screening en diagnostiek en de mogelijkheid van zwangerschapsafbreking reflecteren en versterken de waarden in de maatschappij en ze zetten vrouwen onder druk aan deze waarden te conformeren (Rothman, 1986; Stacey, 1988).

Er zijn echter geen onderzoeken naar attitudes in de bevolking ten aanzien van wenselijkheid en acceptatie van prenataal onderzoek en afbreking van zwangerschap. Nagenoeg alle onderzoeken naar prenataal onderzoek betreffen (zwangere) vrouwen en hulpverleners. Hun attitudes zijn in dit hoofdstuk reeds besproken.

Marteau e.a. (1995a) hebben onderzoek verricht naar prenatale screening van mogelijk niet-gewenste kenmerken en minder ernstig afwijkingen. Tabel 3.4 geeft een overzicht van enkele kenmerken en aandoeningen, waarvoor - in enkele gevallen fictief - een test beschikbaar is, welke de mogelijkheid biedt bij positieve testuitslag de zwangerschap te beëindigen. Respondenten is gevraagd of deze test standaard moet worden aangeboden en of zijzelf daarvan gebruik zullen maken.

Tabel 3.4 Attitudes ten aanzien van prenatale screening (n=973)

Op te sporen kenmerk/aandoening	Vóór routinematige aanbieding (%)	Verwacht de test te gebruiken (%)
Ongewenste geslacht	9	3
Homosexualiteit	10	7
Lage intelligentie	13	3
Ontbrekende vingers	12	2
Kanker	34	16
Taaislijmziekte	47	32
Down-syndroom	65	41
Open schedel	71	63

Bron: Marteau e.a. (1995a)

De belangstelling voor deelname aan prenataal onderzoek naar wenselijke kenmerken en minder ernstige afwijkingen in foetussen blijkt gering. Desondanks heeft een veel groter deel van de ondervraagden geen bezwaar tegen routinematige aanbieding van de betreffende test. Uit het onderzoek blijkt voorts dat een grote minderheid geen negatieve houding heeft tot het veranderen van karakteristieken, maar dat de toepassing van genetische technieken stuit op weerstand. De onbekendheid met de techniek en de vooralsnog negatieve associaties die aan genetische manipulatie zijn verbonden, zijn hiervoor mogelijke verklaringen (Marteau e.a., 1995a).

3.5 Beschouwing

In het algemeen hebben vrouwen een positieve attitude ten aanzien van prenatale diagnostiek. Voor alle prenatale onderzoeken geldt een positieve attitude ten aanzien van routinematige aanbieding en een grote bereidheid hiervan zelf gebruik te maken in een volgende zwangerschap.

Hoog-opgeleide vrouwen zijn over het algemeen minder positief over prenatale diagnostiek/screening, dan laag-opgeleiden (Tijmstra e.a., 1991; Jorgensen, 1995b). Dat geldt voor zowel routinematige aanbieding van de onderzoeken, eigen deelname als deelname op advies van de arts en voor alle genoemde methoden (Jorgensen, 1995b). Deze bevinding is overeenkomstig de praktijk: het percentage hoogopgeleide vrouwen in de groep die de serumtest weigert is hoger dan in de groep die de test accepteert (Jorgensen, 1995b).

Het percentage vrouwen dat verwacht zelf van prenataal onderzoek gebruik te maken ligt ongeveer 10% lager dan het percentage vrouwen dat vindt dat het onderzoek aan

iedereen moet worden aangeboden, *ongeacht* de methode van onderzoek (Tijmstra e.a., 1991). Een vergelijking van de attituden ten aanzien van routinematig aanbieden van prenataal onderzoek tussen (zwangere) vrouwen en de bevolking kan op basis van deze gegevens niet worden gemaakt. Attituden ten aanzien van routinematig aanbod van prenataal onderzoek blijken afhankelijk van de methode; niet-invasieve methoden als serumonderzoek en echoscopie hebben de voorkeur boven vruchtwaterpunctie of vlokcentest. In het onderzoek van Marteau e.a. (1995a) naar attituden in de bevolking wordt het karakter van de (hypothetische) test niet expliciet aangegeven, waardoor aan de respondenten wordt overgelaten welke methode zij zich daarbij voorstellen.

In de vragen naar attituden van zwangere vrouwen is onduidelijk of zwangere vrouwen hun attituden baseren op kennis over prenataal onderzoek. Zijn attituden gebaseerd op kennis van prenataal onderzoek of op vooroordelen? Worden attituden ten aanzien van routinematig aanbod van het onderzoek bepaald door afwegingen van maatschappelijke en ethische consequenties of is de verwachte eigen belangstelling van doorslaggevend invloed? Welke factoren bepalen verschillen in attituden ten aanzien van de genoemde methoden van prenataal onderzoek? Spelen hierbij praktische aspecten als de wachttijd op de uitslag, het invasieve karakter van de test en de risico's op iatrogeen miskraam een rol? Verwachten vrouwen ook gebruik te maken van prenataal onderzoek indien de kosten hiervan niet worden vergoed?

Attituden ten aanzien van prenataal onderzoek worden beïnvloed door bestaande programma's van prenataal onderzoek. In een regio waar echoscopisch onderzoek routinematig wordt aangeboden, zijn zwangere vrouwen positiever ten aanzien van echoscopisch onderzoek, maar negatiever ten aanzien van vruchtwaterpunctie en vlokcentest. Mogelijke verklaring hiervoor is het vertrouwen dat vrouwen hebben in het gevoerde beleid. Zij veronderstellen dat indien vruchtwaterpunctie en vlokcentest noodzakelijk worden geacht, dit zeker zal worden aangeboden, zoals dat gebeurt bij vrouwen van 35 jaar en ouder. Anderen suggereren dat het aanbod van prenataal onderzoek de vraag creëert en dientengevolge de deelname verhoogt.

Onderzoek naar attituden is met name uitgevoerd bij vrouwen die ervaring hebben met prenataal onderzoek. Zij hebben deelgenomen aan serumscreening dan wel het aanbod hiertoe geweigerd (Jorgensen, 1995b; Burn e.a., 1996; Salonen e.a., 1996), eerdere ervaringen met prenatale diagnostiek (Sjögren, 1992), zijn lid van de vereniging voor ouders van Down-syndroom kinderen (Elkins e.a., 1986) of zijn bevallen in een academisch ziekenhuis (Tijmstra e.a., 1991; Roelofsen e.a., 1993). Resultaten zijn daardoor mogelijk vertekend ten gunste van positieve attituden ten aanzien van routinematig aanbod en verwachte eigen deelname. Zij zijn geen realistische weergave van de wensen en attituden van *alle* zwangere vrouwen. De grote meerderheid van de zwangere vrouwen maakt geen gebruik van prenataal onderzoek. Slechts in twee onderzoeken zijn ook hun attituden gemeten (Bennett e.a., 1980; Julian-Reynier e.a., 1993). De attituden van Nederlandse vrouwen die niet eerder met prenataal onderzoek zijn geconfronteerd, zijn niet eerder in een onderzoek betrokken. Toch is het belangrijk hun bereidheid te toetsen indien men zou overwegen een algemeen screeningsprogramma op te zetten.

4 KENNIS EN VOORLICHTING

4.1 Inleiding

In de literatuur wordt herhaaldelijk gewezen op het belang van goede informatie bij de besluitvorming tot deelname aan prenataal onderzoek voor aangeboren afwijkingen (Robinson e.a., 1984; Annas & Elias, 1985; Donnai, 1987; Kerncommissie Ethiek Medisch Onderzoek, 1992; Van den Boer-van den Berg & Dupuis, 1993; Roelofsen e.a., 1993; Marteau, 1995; Smith e.a., 1995; Wald, 1995). Teneinde goed geïnformeerde beslissingen te kunnen maken moeten vrouwen weten wat de test inhoudt, welke aandoeningen met de test kunnen worden opgespoord en wat de implicaties zijn van positieve en negatieve uitslagen (Smith e.a., 1994). Deze informatie is niet alleen van belang voor de besluitvorming tot deelname, maar dient tevens vrouwen voor te bereiden op mogelijke nadelige uitkomsten van het onderzoek (Weinman & Johnston, 1988). Ook vermindering van stress door adequate informatie wordt gesuggereerd (Marteau e.a., 1992d).

De hoge deelname aan prenatale screening heeft aanleiding gegeven voor de vraag of vrouwen dit besluit hebben genomen op basis van voldoende en adequate informatie (Round & Hamilton, 1993; Thornton e.a., 1995). Veel vrouwen vinden het vanzelfsprekend om aan het onderzoek deel te nemen (Roelofsen e.a., 1993). De meesten vinden het niet moeilijk om tot deelname te besluiten, maar meer dan de helft van hen is zich de mogelijke negatieve consequenties niet van te voren bewust (Kamerbeek e.a., 1993; Roelofsen e.a., 1993; Salonen e.a., 1996). Bijna 40% van de vrouwen in het onderzoek van Marteau e.a. (1988) weet kort na de zwangerschap niet te herinneren of ze al dan niet aan het serumonderzoek hebben deelgenomen.

In de praktijk blijkt dat bij zwangere vrouwen kennis over prenataal onderzoek voorafgaand aan de test vaak niet overeenkomt met de informatie die voor een gedegen beslissing noodzakelijk wordt bevonden (Green, 1990; Marteau e.a., 1992c; Smith e.a., 1994). De gebrekkige kennis kan het resultaat zijn van niet-adequate voorlichting, hetzij doordat informatie geheel ontbreekt of onjuiste informatie wordt gegeven. Ook kan het zijn dat juiste informatie wel is gegeven, maar dat deze niet wordt begrepen of niet wordt herinnerd (Marteau e.a., 1992c). De hoeveelheid informatie en de complexiteit van het beslissingsproces stelt hoge eisen aan de voorlichting.

De invoering van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) leidt ertoe dat voorlichting een verplicht onderdeel van de dienstverlening wordt en het deels vrijblijvende karakter van de voorlichting zal gaan verdwijnen (Vervest & Hamersma, 1995). Aangaande voorlichting is in de WGBO onder andere vastgelegd de plicht tot het verstrekken van informatie (art 1653b, lid 1), de inhoud van de te verstrekken informatie (art 1653b, lid 2) en uitzonderingen betreffende de onthouding van informatie (art 1653b, lid 3), alsmede het recht van de patiënt om informatie te weigeren (art 1653c) en de verplichting van toestemming van de patiënt bij de uitvoering van een medische handeling (art 1653d lid 1; Voorstel van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst).

In dit hoofdstuk wordt nader ingegaan op de kennis over prenataal onderzoek en de uitbreiding van deze kennis middels voorlichting. Allereerst wordt ingegaan op de kennis die belangrijk wordt geacht voor het nemen van een goed geïnformeerde beslissing en de

mate waarin deze kennis bij zwangere vrouwen aanwezig is (paragraaf 4.2). Besluitvorming van deelname aan prenataal onderzoek is een proces van beslissen onder onzekerheid. Met name bij serumscreening speelt het risicobegrip een grote rol. Het begrip en de perceptie van risico's worden besproken in paragraaf 4.3. In paragraaf 4.4 wordt de uitbreiding van kennis besproken. Inhoud en praktische aspecten van voorlichting, alsmede voorlichting aan bijzondere groepen komen aan bod. De mededeling van testresultaten behoeft extra toelichting. Bij de mededeling van positieve testuitslagen dient niet alleen informatie te worden verstrekt over de mogelijke handelingsopties, maar tevens moet tevens aandacht te worden geschonken aan begeleiding en opvang. De mededeling van testuitslagen wordt besproken in paragraaf 4.5. In paragraaf 4.6 wordt ingegaan op psychosociale implicaties van (aspecten van) voorlichting. Tabel 4.1 geeft een overzicht van de onderzoeken naar kennis en voorlichting over prenataal onderzoek, die in dit hoofdstuk worden besproken.

Tabel 4.1 Overzicht van onderzoeken naar kennis en voorlichting

Land	Naam	Jaar	N	Samenstelling onderzoekspopulatie
kennis				
Verenigde Staten	Faden e.a. (1985)	?	350	zwangere vrouwen; serumtest versus geen serumtest (niet aangeboden)
Groot Brittannië	Smith e.a. (1994)	?	353	zwangere vrouwen
voorlichting				
Finland	Salonen e.a. (1996)	1990-92	870	zwangere vrouwen; fout-positieve versus negatieve uitslag serumtest
Groot Brittannië	Marteau e.a. (1992c)	?	84	consulten
Groot Brittannië	Burn e.a. (1996)	1989-94	3450	(zwangere) vrouwen; evaluatie voorlichting serumtest
Australië	Shapiro e.a. (1983)	?	96	zwangere vrouwen (n=96) en verloskundigen (n=14)
Groot Brittannië	Thornton e.a. (1995)	1991-94	1691	zwangere vrouwen; individuele versus klassikale voorlichting prenataal onderzoek
Groot Brittannië	Smith e.a. (1995)	?	35	verloskundigen en vroedvrouwen; training in voorlichting

4.2 Kennis

Een geïnformeerde beslissing omtrent deelname aan prenataal onderzoek vereist tenminste dat vrouwen en hun partners over de volgende informatie zijn geïnformeerd (Reid, 1988; Van den Boer-van den Berg & Dupuis, 1993; Marteau e.a., 1992c):

1. de aandoeningen die met de test opgespoord kunnen worden, inclusief een beschrijving van de aandoening en de kans
2. de testprocedure, inclusief de risico's voor de moeder en de foetus
3. de resultaten, inclusief wanneer ze beschikbaar zijn en wat de betekenis is van positieve en negatieve resultaten
4. handelingsopties bij positieve resultaten.

Vaak blijkt echter dat vrouwen niet over deze kennis beschikken, wanneer zij besluiten al dan niet deel te nemen aan prenataal onderzoek (Faden e.a., 1985; Green, 1990; Marteau e.a., 1989a, 1992c; Smith e.a., 1994). Smith e.a. (1994) hebben de kennis over de serumtest bij zwangere vrouwen onderzocht als basismeting voor verder onderzoek naar effecten van informatievoorziening. De resultaten van dit onderzoek staan in tabel 4.2.

Tabel 4.2 Kennis over serumscreening voor Down-syndroom (n=353)

Informatie over de test	% vrouwen met juiste antwoord
Test wordt aan <i>alle</i> vrouwen aangeboden	74
Test wordt uitgevoerd tussen 16 en 18 weken	89
Test maakt gebruik van maternaal bloed	72
Test detecteert Down-syndroom	38
Uitslagen zijn na 1-2 weken bekend	40
Ongeveer 5% (1:20) van de vrouwen krijgt positieve uitslag	13
Bij positieve uitslag worden verdere tests aangeboden	67
Meeste vrouwen met positieve uitslag hebben normale baby's	32
Negatieve uitslagen zijn geen garantie dat alles goed is met de baby	36

Bron: Smith e.a. (1994)

Vrouwen blijken goed op de hoogte te zijn van technische aspecten van de serumtest, maar zijn minder goed geïnformeerd over de betekenis van de uitslagen van de test. Slechts 13% van de respondenten weet correct dat 5% van de vrouwen een positieve uitslag zal krijgen. De meerderheid denkt ten onrechte dat de meeste vrouwen met een positieve uitslag géén normale baby dragen en dat een negatieve uitslag betekent dat de baby gezond is (Smith e.a., 1994). Ook Faden e.a. (1985) vinden dat sommige vrouwen een negatieve uitslag van de serumtest te globaal interpreteren. Zij hebben de vrouwen tevens gevraagd uitleg te geven bij de begrippen serumtest, neuraalbuisdefecten en vruchtwaterpunctie. Achttien procent geeft een foutieve omschrijving van *alle* drie begrippen. Respectievelijk 26%, 62% en 47% van de vrouwen, die allen tenminste over de serumtest zijn geïnformeerd, geeft een onjuiste omschrijving van de begrippen serumtest, neuraalbuisdefect en vruchtwaterpunctie. Vrouwen uit hogere sociale klassen en vrouwen die reeds eerder zwanger zijn geweest, hebben vaker gehoord van het screeningsonderzoek (Kyle e.a., 1988).

Uit twee Nederlands onderzoeken blijkt dat zwangere vrouwen die een leeftijdsindicatie hebben voor prenatale diagnostiek, vaak goed op de hoogte zijn van het verhoogde risico en de mogelijkheden van onderzoek (Verjaal e.a., 1982; Drenthe-Schonk e.a., 1994).

Deelname aan prenatale screening vergroot de kennis over de test. Faden e.a. (1985) interviewen drie groepen zwangere vrouwen, respectievelijk na ontvangst van de brochure over de test, na de test en na mededeling van de (negatieve) resultaten. Deze laatste groep scoort op alle kennisitems beter dan de groepen die respectievelijk na ontvangst van de brochure en na de test zijn ondervraagd. Sandén en Bjurulf (1988a) vinden een relatie tussen het aanbod van prenataal onderzoek en kennis. In regio's waar routinematig de serumtest wordt aangeboden, neemt de kennis over het onderzoek bij vrouwen gedurende de zwangerschap toe, ongeacht of ze daadwerkelijk van de test gebruik maken. In regio's waar het screeningsprogramma is stopgezet en in regio's waar de test nooit routinematig is aangeboden, wordt geen toename in kennis waargenomen.

4.3 Perceptie van risico

De uitslag van de serumtest is, in tegenstelling tot de vruchtwaterpunctie, vlokcentest en echoscopie, geen diagnose, maar een risicoschatting. Een positieve uitslag betekent dat de vrouw een verhoogd risico heeft op foetaal Down-syndroom of neuraalbuisdefect. Een negatieve uitslag van de serumtest betekent dat het risico van een kind met Down-syndroom of neuraalbuisdefect niet is verhoogd, maar *niet* dat deze geheel is uitgesloten.

De uitslag van de serumtest is niet het enige risicobegrip dat een rol speelt in de besluitvorming voor prenataal onderzoek. Zo is het populatierisico op een kind met *een* aangeboren afwijking 3% en het risico van foetaal Down-syndroom voor een 36-jarige vrouw 1 op 250. Het risico van iatrogeen miskraam bij invasieve diagnostische onderzoeken varieert tussen 0,5 en 2%, afhankelijk van de procedure. Vijf procent van de vrouwen die gebruik maken van de serumtest ontvangt een positieve uitslag en 97% van hen krijgt deze uitslag ten onrechte.

De interpretatie van deze risico's blijkt zeer complex. Veel geïnterviewde vrouwen in het onderzoek van Kamerbeek e.a. (1993) ervaren de positieve uitslag van de serumtest als een diagnose; zij zijn overtuigd dat zij zwanger zijn van een kind met Down-syndroom. Vrouwen die een positieve uitslag van de serumtest ontvangen waarderen hun risico hoger dan vrouwen die deel uitmaken van een risicogroep (Evans e.a., 1988). Het verschil in ervaren risico is evenredig met het verschil in objectief risico. Geen verschillen in ervaren risico worden gevonden tussen zwangere vrouwen en hun partners (Evans e.a., 1988). Echter, de partners geven significant lagere schattingen van het objectief risico dan hun vrouwen (Evans e.a., 1988). Evans e.a. (1993) suggereren dat de impact van de zwangerschapsuitkomst op de relatie tussen zwangere vrouwen en hun partner, wordt verdisconteerd in het ervaren risico. Zij constateren dat het ervaren risico samenhangt met de leeftijd van de partner. Het ervaren risico van de partner is hoger indien de vrouw ouder en hogeropgeleid is en een baan heeft (Evans e.a., 1990, 1993).

Marteau e.a. (1991) constateren dat het ervaren risico niet geassocieerd is met het objectief risico. Zij vinden dat *niet* het objectief risico, maar het ervaren risico is geassocieerd met deelname aan vruchtwateronderzoek. Vrouwen lijken bereid zelfs de kleinste risico's op aangeboren afwijkingen te willen uitsluiten (Tijmstra & Bajema, 1990; Tijmstra, 1991). Deze resultaten suggereren dat niet objectieve feiten, maar dat subjectieve ervaringen een belangrijke rol spelen in de besluitvorming tot deelname aan prenataal onderzoek.

Janssens (1996) geeft een overzicht van factoren die bijdragen aan een discrepantie tussen objectief en ervaren risico. Voorbeelden van deze factoren zijn de kinderwens, pessimisme, de verwachting van het risico en de wijze waarop de risico's zijn gepresenteerd. De sterkte van de kinderwens blijkt geassocieerd met een lager ervaren risico op de geboorte van een kind met een aangeboren afwijking (Shiloh & Saxe, 1989). Pessimistische personen overschatten doorgaans risico's, ook wanneer het een laag risico betreft (Pearn, 1973). Het verwacht risico is in verschillende onderzoeken de beste voorspeller van de risicoperceptie na erfelijkheidsadvies (Wertz e.a., 1986; Shiloh & Saxe, 1989). De wijze waarop de risico's worden gepresenteerd is eveneens van invloed op de interpretatie van de risico's. De verhouding tussen het op basis van serumtest berekend en het a priori risico was van grotere betekenis voor de vrouwen dan de absolute hoogte van het risico (Kamerbeek e.a., 1993). Vergelijkbaar zijn de resultaten van Shiloh en Sagi

(1989). Zij vergelijken de perceptie van risico in een situatie waarin slechts één risico-waarde wordt aangeboden met een situatie waarin het risico temidden van andere risico's is gepresenteerd. Zij constateren dat interpretaties van risico's meer in overeenstemming met de numerieke waarden zijn, wanneer er mogelijkheid is de waarden onderling te vergelijken. Een risico van 1% op de geboorte van een kind met Down-syndroom is equivalent aan een risico van 99% op de geboorte van een kind zonder Down-syndroom. Desondanks worden verschillend ervaren en leiden ze tot verschillende keuzen met betrekking tot deelname aan prenatale diagnostiek (Marteau, 1989).

4.4 Voorlichting

4.4.1 Inhoud van voorlichting

Goede voorlichting moet er toe leiden dat vrouwen kennis nemen van positieve en negatieve aspecten van prenataal onderzoek, deze begrijpen en betrekken in de besluitvorming. De onderwerpen welke aan bod dienen te komen betreffen de aandoening waarvoor wordt getest, de procedure, de betekenis van mogelijke resultaten en de handelingsopties. De kennis over prenataal onderzoek van vrouwen die besluiten tot deelname is vaak onvoldoende (paragraaf 4.3), ook nadat extra informatie is verstrekt (Julian-Reynier e.a., 1993).

De inhoud van de voorlichting komt vaak niet overeen met de eisen die aan goede informatie worden gesteld. Marteau e.a. (1992c) constateren dat verloskundigen vaak erg weinig en soms zelfs misleidende informatie verstrekken (tabel 4.3).

De meest besproken onderwerpen betreffen het tijdstip van het onderzoek (83%), de aandoening die kan worden opgespoord (77%) en methode van onderzoek (56%). Zelden wordt een beschrijving van de aandoening gegeven of wordt het risico op de aandoening meegedeeld (respectievelijk 5% en 0%). In slechts 12% van de consulten wordt de betekenis van een positieve testuitslag toegelicht. De betekenis van een negatieve uitslag, i.e. dat dit geen garantie geeft dat het kind volkomen gezond is, komt in slechts 2% van de gesprekken aan bod. De kans op een positieve uitslag is in geen enkel gesprek uitgelegd.

Van de vrouwen die vanwege leeftijd in aanmerking kwamen voor vruchtwaterpunctie of vlokcentest heeft 40% bij verwijzing geen informatie ontvangen over de onderzoeken (Brandenburg e.a., 1991).

Bijna de helft van de verloskundigen in het onderzoek van Green (1994) geeft aan geen voldoende middelen te hebben om adequate informatie te verstrekken. Bijna de helft van de vroedvrouwen ontbreekt de kennis om adequate voorlichting te kunnen geven (Sandén, 1985). Hulpverleners wordt vaak onvoldoende training gegeven in het verstrekken van informatie en het begeleiden van de besluitvorming.

Tabel 4.3 Besproken onderwerpen in consult voor serumscreening ten behoeve van de detectie van neuraalbuisdefecten (n=84)

Onderwerpen	Besproken in consult (%)
Aandoening waarvoor wordt gescreend:	
geen specifieke afwijking genoemd	12
afwijking aan de rug	13
neuraalbuisdefect	2
open rug (Spina Bifida)	77
Down-syndroom	14*
risico van de aandoening	0
beschrijving van de aandoening	5
Praktische details:	
test is bloedonderzoek	56
tijdstip van onderzoek (zwangerschapsduur)	83
plaats van onderzoek	12
Testresultaten:	
wanneer ontvangen	8
hoe resultaten worden meegedeeld	7
kans op positieve uitslag	0
betekenis van positieve uitslag	12
betekenis van negatieve uitslag	2
Handelingsopties bij positieve testuitslag:	
uitleg mogelijkheden	33
Overige informatiebronnen:	
geven van suggesties	20

* gebaseerd op n=28

Bron: Marteau e.a. (1992c)

In het onderzoek van Roelofsen e.a. (1993) is de meerderheid van de vrouwen tevreden met de ontvangen informatie over de screeningstest. Desondanks constateren zij een behoefte aan meer informatie over de mogelijke fout-positieve/fout-negatieve uitkomsten, de implicaties en over het feit dat de test géén routine test is. Een ruime meerderheid van de zwangere vrouwen vindt de ontvangen informatie (folder) gemakkelijk te begrijpen (Kyle e.a., 1988; Salonen e.a., 1996). In het onderzoek van Kyle e.a. (1988) wordt de hoeveelheid informatie over de serumtest voldoende bevonden, maar niet bij Salonen e.a. (1996). Met name vrouwen die een positieve uitslag hebben ontvangen, vinden de informatie te beperkt. Kyle e.a. (1988) constateren dat de kwaliteit van de informatie, met name of deze als voldoende wordt ervaren, samenhangt met de uiteindelijke acceptatie van de test. Sjögren en Marsk (1989) stellen vast dat vrouwen die kiezen voor vruchtwaterpunctie tevredener zijn met de ontvangen informatie, dan vrouwen die kiezen voor vlokkentest. Zij wijten dit aan de grotere publieke bekendheid van de vruchtwaterpunctie in vergelijking tot de destijds meer recente beschikbaarheid van de vlokkentest. Tevredenheid blijkt eveneens geassocieerd met de reden voor prenatale diagnostiek. Vrouwen die gebruikmaken van diagnostisch onderzoek vanwege hoge maternale leeftijd zijn meer te spreken over de ontvangen informatie dan vrouwen bij wie verhoogd genetisch risico of extreme angst de reden van deelname is (Sjögren & Marsk, 1989).

Ouders die een positieve diagnose hebben ontvangen zijn voldoende geïnformeerd over de aard van de afwijking (Dallaire e.a., 1995). De informatie waaraan paren de meeste behoefte hebben betreffen de etiologie van de foetale afwijking, het risico op de afwijking

in toekomstige zwangerschappen en beschikbaarheid van prenatale diagnostiek (Jones e.a., 1984; Black, 1990; Dallaire e.a., 1995).

4.4.2 Praktische aspecten van voorlichting

Bronnen van informatie

De meerderheid van de zwangere vrouwen weet van de mogelijkheid van vruchtwaterpunctie of vlokcentest voorafgaand aan het eerste consult (Lippman-Hand & Piper, 1981; Sjögren & Marsk, 1989; Julian-Reynier e.a., 1993). Dit geldt zowel voor hoog- als laagopgeleide vrouwen (Sjögren & Marsk, 1989). Belangrijkste bronnen van informatie zijn de media en familie en vrienden. Slechts 11% van de vrouwen is geïnformeerd door artsen. In een onderzoek naar informatievoorziening bij serumscreening, heeft 84% van de ondervraagde vrouwen voorafgaand aan het eerste consult *niet* eerder gehoord van de serumtest. De vrouwen, die al *wel* van serumscreening op de hoogte zijn, hebben deze informatie na een vorige zwangerschap (31%) of van (veelal zwangere) familieleden of vrienden (41%). Ook hier zijn artsen, maar ook de media, de minst-genoemde bronnen van informatie.

Tijdstip van informatievoorziening

Het tijdstip van informatievoorziening speelt een belangrijke rol bij de opname van de informatie. Voorafgaand aan de serumtest dient volledige informatie verstrekt te worden over de mogelijke implicaties van de test. Niet alleen zal de angst waarschijnlijk groter zijn, indien de vrouw bij het verkrijgen van de uitslag pas van de gevolgen op de hoogte wordt gebracht, maar ook kan deze angst de opname van meer informatie blokkeren (Kyle e.a., 1988).

Julian-Reynier e.a. (1993) hebben alle vrouwen voorafgaand aan het onderzoek extra informatie over vruchtwaterpunctie verstrekt. Desondanks blijkt dat attitudes van vrouwen die wel of geen voorkennis over vruchtwaterpunctie hebben (i.e. kennis vóórdat de informatie werd aangeboden), nog steeds verschillend zijn. Deze bevinding illustreert de problemen die ontstaan wanneer informatie direct dient te worden begrepen, geassimileerd en gebruikt voor het nemen van beslissingen. Ook Verjaal e.a. (1982) benadrukken de moeilijkheid van informatievoorziening tijdens genetisch advies. Een en ander impliceert niet dat er sprake zou zijn van onvoldoende informatie, maar dat de complexiteit van het probleem meer tijd vraagt (Julian-Reynier e.a., 1993). Het is belangrijk dat er een tijdsinterval zit tussen informatievoorziening en de test, zodat paren in de gelegenheid worden gesteld te reflecteren en eventueel de test te weigeren (Robinson e.a., 1984).

Directieve versus niet-directieve voorlichting

Voorlichting over prenataal onderzoek heeft als doel zwangere vrouwen en hun partners te informeren over de mogelijkheden, risico's en implicaties van prenataal onderzoek en hen te ondersteunen in het beslissingsproces. Niet-directieve voorlichting is een voorwaarde voor keuzevrijheid (Thornton e.a., 1995). Idealiter wordt door de hulpverlener objectieve en volledige informatie verstrekt over de keuzemogelijkheden en wordt de beslissing overgelaten aan de zwangere vrouw en haar partner.

Clarke (1991) suggereert dat niet-directieve counseling niet bestaat, omdat het aanbieden van een test impliciet een aanbeveling is tot deelname. Attitudes van hulpverleners ten aanzien van prenataal onderzoek zijn geassocieerd met het aanbod van (Madlon-Kay e.a., 1992; Yankowitz e.a., 1996) en deelname aan prenataal onderzoek (Madlon-Kay e.a., 1992). De onderwerpen die in voorlichtingsgesprekken aan bod komen zijn vaak onvolledig (Marteau e.a., 1992c). White-van Mourik e.a. (1992) constateren dat met name jonge vrouwen (<21 jaar) concrete adviezen worden voorgelegd en dat zij nauwelijks worden

begeleid in het vormen van een *eigen* besluit over selectieve abortus. Deze bevindingen onderstrepen de suggestie dat aan de voorwaarde van niet-directieve counseling vaak niet wordt voldaan.

Wertz en Fletcher (1988) hebben de wijze van voorlichten van genetisch adviseurs in 18 landen onderzocht. Vrijwel unaniem benadrukken genetisch adviseurs tijdens de voorlichting dat zij ten alle tijde de beslissing van de vrouw zouden ondersteunen en benadrukken dat zijzelf (de zwangere vrouw) een beslissing moet nemen. Ruim de helft van de adviseurs vertelt de vrouw wat anderen zouden doen in haar situatie en een kwart wat *zijzelf* zouden doen. Vijftien procent van de genetici geeft de vrouw een concreet advies. Mannelijke genetici zijn meer geneigd dan hun vrouwelijke collega's gebruik te maken van directieve benadering (Wertz & Fletcher, 1988; Julian e.a., 1989).

4.4.3 Voorlichting aan bijzondere groepen

Allochtonen

Allochtone vrouwen maken minder gebruik van prenataal onderzoek (Brandenburg e.a., 1992; Brett e.a., 1994; Thornton e.a., 1995). Specifieke aandacht voor voorlichting aan allochtonen is afwezig. Een groot aantal onderzoeken stelt expliciet dat aan het onderzoek alleen vrouwen hebben deelgenomen, die voldoende kennis van de (voer)taal hebben (o.a. Berne-Fromell e.a., 1984; Brandenburg e.a., 1991; Marteau e.a., 1989b, 1992b; Julian-Reynier e.a., 1993, 1994; Kidd e.a., 1993). Andere onderzoeken geven geen informatie over de deelname van allochtonen of besteden geen aandacht aan mogelijke verschillen in kennis en voorlichting (o.a. Faden e.a., 1985; Smith e.a., 1994). Bij voorlichting aan allochtonen dient rekening te worden gehouden met verschillen in communicatie, taal, cultuur en opleiding (Punales-Morejon & Penchaszadeh, 1992). Mogelijke problemen die hierbij kunnen ontstaan zijn onvoldoende aandacht voor de unieke karakteristieken van allochtone zwangere vrouwen en hun specifieke behoeften, stereotiepe verwachtingen, gebrekkige communicatie, onvoldoende begrip voor cultuurgebonden gedragingen en hun problemen met Westerse medische wereld (Punales-Morejon & Penchaszadeh, 1992).

Laag-opgeleiden

Deelname aan prenataal onderzoek is geassocieerd met kennis over het onderzoek, sociale klasse en opleiding (Moatti e.a., 1990; Jorgensen, 1995a, 1995b). In enkele andere onderzoeken zijn de hiergenoemde relaties afwezig (Sandén & Bjurulf, 1988a; Marteau e.a., 1991). Relatief meer hoog-opgeleide vrouwen uit hogere sociale klassen zien af van deelname aan prenataal onderzoek (Moatti e.a., 1990; Jorgensen, 1995a, 1995b). Kyle e.a. (1988) constateren dat vrouwen uit hogere sociale klassen meer kennis hebben over neuraalbuisdefecten en screeningsmogelijkheden dan vrouwen uit lagere sociale klassen. Hierbij is de zorg gerezen of laag-opgeleiden wel voldoende worden geïnformeerd of dat wellicht voor hen de informatie en de besluitvorming te complex is (Jorgensen, 1995a). Uit onderzoek naar informatievoorziening in de verloskunde, blijkt dat zwangere vrouwen en verloskundigen vaak verschillende ideeën hebben over welke informatie in het gesprek aan bod moet komen. Zwangere vrouwen krijgen niet altijd de informatie, die ze graag hebben gewenst. Vrouwen uit lage sociale klasse hebben vaak de meeste behoefte aan informatie - omdat zij minder gebruik maken van andere bronnen -, maar krijgen deze vaak het minst (Shapiro e.a., 1983).

4.5 Informeren over testresultaten

De mededeling van de testresultaten als gelegenheid voor voorlichting heeft extra aandacht. Informeren over de resultaten onderscheidt zich van de voorlichting over prenataal onderzoek vanwege het grotere aandeel van psychosociale begeleiding. Zwangere vrouwen en hun partners ervaren de wachttijd op de uitslagen als beangstigend (Dixon e.a., 1981; McGovern e.a., 1986; Evers-Kiebooms e.a., 1988) en met die emotie benaderen zij de mededeling van de testuitslag. Deze negatieve emoties kunnen de opname van nieuwe informatie bemoeilijken (Kyle e.a., 1988).

In het onderzoek van Green (1995) vindt 87% van de verloskundigen dat positieve testresultaten zo spoedig mogelijk aan de zwangeren moeten worden meegedeeld. Slechts 37% kent diezelfde urgentie toe aan negatieve testuitslagen. De houding met betrekking tot de urgentie van informatievoorziening is omgekeerd gerelateerd aan leeftijd: oudere artsen vinden spoedige mededeling van uitslagen minder urgent. Voor vrouwen is het krijgen van een positieve dan wel negatieve uitslag even urgent (Green, 1995). Er dient dan ook gestreefd te worden naar een snelle mededeling van de resultaten (Robinson e.a., 1984; Burton e.a., 1985a).

Zowel positieve als negatieve resultaten van de vruchtwaterpunctie of vlokentest worden doorgaans meegedeeld per telefoon of in een speciale afspraak. Door een kwart van de verloskundigen wordt een huisbezoek gepland voor de mededeling van positieve testuitslagen. Negatieve resultaten worden ook vaak per post gestuurd of tijdens een volgend consult verteld (Green, 1995).

Het ontvangen van een positieve uitslag per telefoon, door iemand die toelichting kan geven op de relevantie, verdere onderzoeken en die vragen direct kan beantwoorden, wordt door zwangere vrouwen verkozen boven het ontvangen van de uitslag per post (Salonen, e.a., 1996).

4.6 Consequenties van voorlichting

Thornton e.a. (1995) vergelijken psychologische reacties van ouders welke respectievelijk individueel, in groepen of geen extra informatie hebben ontvangen over de serumtest voor Down-syndroom. Zij vinden een associatie tussen het individueel verstrekken van extra informatie en reductie van angst aan het einde van de zwangerschap. Klassikale voorlichting over aangeboren afwijkingen en prenataal onderzoek is niet geassocieerd met minder angst. Daarentegen vinden Kyle e.a. (1988) een significant verhoogde angst na het lezen van een brochure over serumscreening bij vrouwen die nooit hebben gehoord van - in dit geval - spina bifida. Ook vrouwen die nooit hebben gehoord van de serumtest, voor wie de brochure veel nieuwe informatie bevat of die onvoldoende informatie hebben om een beslissing te kunnen nemen, rapporteren meer angst. Daarop concluderen Kyle e.a. dat vrouwen, die bij een eerste consult niets over aangeboren afwijkingen of prenataal onderzoek weten, beter helemaal geen informatie gegeven zou moeten worden - wat echter noch ethisch noch praktisch haalbaar is - of dat informatie op grote schaal verspreid moet worden, teneinde te voorkomen dat vrouwen niet zonder voorkennis aan een consult beginnen.

Phipps en Zinn (1986b) vergelijken ervaringen van angst tussen informatiezoekers ('monitors') en informatiemijders ('blunters'). Informatiemijders hebben minder angst rond de vruchtwaterpunctie dan informatiezoekers. Echter na bekendmaking van de testresultaten daalt de angst bij deze laatste groep zeer sterk, tot het niveau van de informatiemijders. Miller en Mangan (1983) vinden een interactie effect tussen de hoeveelheid aangeboden informatie en de copingstijl. Informatiezoekers vertonen de minste angst wanneer ze veel informatie krijgen aangeboden. Informatiemijders daarentegen, zijn het minst angstig wanneer ze weinig informatie krijgen aangeboden.

De tijd tussen de uitvoering van de vruchtwaterpunctie en de bekendmaking van de resultaten wordt door veel betrokkenen als angstig ervaren (Dixon e.a., 1981; McGovern e.a., 1986; Evers-Kiebooms e.a., 1988). Veertig procent van de vrouwen jonger dan 36 jaar geeft aan nerveus en onzeker te zijn in afwachting van de testresultaten (Roelofsen e.a., 1993). Met name moeders van een kind met Down-syndroom ervaren in deze periode meer angst dan vrouwen die op indicatie van hoge maternale leeftijd of eerdere geboorte van kind met neuraalbuisdefect gebruik maken van vruchtwateronderzoek. Mogelijke verklaring is dat de aanwezigheid van een kind met Down-syndroom hieraan bijdraagt. Een kind met neuraalbuisdefect is doorgaans eerder al overleden (Evers-Kiebooms e.a., 1988). De impact van wachttijd op de vrouw blijkt uit het onderzoek van Spencer en Cox (1988). Vrouwen die een vruchtwateronderzoek hebben laten verrichten, rapporteren minder binding met het kind in het tweede trimester van de zwangerschap in vergelijking met vrouwen die gebruik hebben gemaakt van een vlokcentest.

Niet alleen de wachttijd tussen de test en de mededeling van de resultaten wordt als angstig ervaren, ook de wachttijd tussen de mededeling van de positieve diagnose en de beëindiging van de zwangerschap is een kritieke periode (Dallaire e.a., 1995).

Een consequentie van onvoldoende informatie is dat soms wordt deelgenomen aan een test, wat wellicht niet was gedaan, indien meer informatie beschikbaar was geweest (Round & Hamilton, 1993; Thornton e.a., 1995). Met name in de introductiefase van een test, wanneer potentiële deelnemers over weinig voorkennis beschikken, is risico van slecht geïnformeerde beslissingen en meegaand gedrag groot (Thornton e.a., 1995). In een onderzoek van Marteau e.a. (1988) weet 39% van de vrouwen na de bevalling niet meer of ze al dan niet een serumtest hebben ondergaan. Ook omgekeerd komt voor: geen deelname aan een test waartoe met meer informatie wellicht wel zou zijn besloten (Kyle e.a., 1988; Marteau e.a., 1992a). Kyle e.a. (1988) vinden een significante associatie tussen voldoende informatie en de uiteindelijke beslissing tot deelname.

4.7 Beschouwing

Goede en volledige informatie bij de aanbidding van prenataal onderzoek wordt noodzakelijk bevonden. Informatie over de testprocedure, de aandoeningen waarvoor kan worden getest, de betekenis van mogelijke resultaten en de handelingsopties moeten bijdragen aan een goed geïnformeerde beslissing over deelname aan prenataal onderzoek. De mate waarin deze kennis bij zwangere vrouwen voorafgaand aan het onderzoek aanwezig is, blijkt middelmatig. Zij zijn doorgaans wel op de hoogte van technische aspecten van de procedures, maar niet van de betekenis van testuitslagen.

Een verklaring voor het ontbreken van de relevante kennis is dat door hulpverleners onvolledige informatie wordt verstrekt. In één onderzoek zijn de onderwerpen geregistreerd

die in een voorlichting aan bod komen en wordt suggereert dat inderdaad belangrijke aspecten van de test niet worden behandeld. Hiermee is echter niet aangetoond dat onvolledige voorlichting ook de *oorzaak* is van gebrekkige kennis bij zwangere vrouwen. Voorlichting van artsen was immers één van de *minst* frequent genoemde bronnen van informatie. Evenmin kan uit de onderzoeken worden opgemaakt, wat de reden is van de gebrekkige informatievoorziening van hulpverleners. Het is mogelijk dat zij onvoldoende tijd hebben voor het geven van uitgebreide voorlichting, dat bij hen kennis en vaardigheden ontbreken, dat zij de noodzaak van informatie onderschatten, of dat zwangere vrouwen niet meer informatie wensen. Analyse van de redenen voor de gebrekkige informatievoorziening is een belangrijke stap in de verbetering van de voorlichting.

Ondanks de gebrekkige kennis en onvolledige voorlichting zijn vrouwen doorgaans tevreden over de ontvangen informatie. In één onderzoek vinden met name vrouwen die een positieve testuitslag hebben ontvangen de informatie onvoldoende. Opmerkelijk is deze bevinding niet, daar het aannemelijk is dat een tekort aan informatie pas wordt gesignaleerd op het moment dat deze *werkelijk* wordt gemist. Dit zou echter kunnen betekenen dat informatie over prenataal onderzoek niet eerder wordt gebruikt dan wanneer een positieve testuitslag wordt meegedeeld; informatie, die niet wordt gemist door vrouwen die een negatieve uitslag hebben ontvangen, speelt dan naar alle waarschijnlijkheid een geringe rol in de besluitvorming tot deelname aan het onderzoek.

Het beslissingsproces van deelname aan prenataal onderzoek is complex vanwege de hoeveelheid informatie en de onzekerheid van de toekomstige gebeurtenissen, waarover wordt geïnformeerd. Gegeven de middelmatige kennis over prenataal onderzoek, waarover zwangere vrouwen beschikken en de bevinding dat de meeste vrouwen het besluit *niet* moeilijk vinden, geeft reden te suggereren dat zij *niet* op basis van volledige informatie een beslissing nemen. Onduidelijk is echter of zij deze kennis wel bezitten, maar niet gebruiken of dat deze geheel afwezig is.

Zoals gezegd is onvolledige voorlichting niet per definitie de oorzaak van de matige kennis waarover zwangere vrouwen voorafgaand aan onderzoeksdeelname beschikken. Hulpverleners zijn - althans voor wat betreft vruchtwaterpunctie - één van de minst frequent genoemde bronnen van informatie. De kennis waarover vrouwen wél beschikken betreft technische aspecten van het onderzoek, eveneens het onderwerp dat het meest wordt besproken tijdens voorlichting. Het is mogelijk dat in de veelheid van informatie technische aspecten het makkelijkst zijn uit te leggen (door hulpverleners) en te begrijpen (door ouders). Een andere mogelijkheid is dat in de media of door familie en vrienden (de twee meest genoemde bronnen van informatie) met name praktische aspecten van de test worden overgedragen en deze daardoor beter worden herinnerd na de voorlichting. Persoonlijke factoren zoals bijvoorbeeld attitudes ten aanzien van prenataal onderzoek, kinderwens of maatschappelijke positie, maar ook stemmingen en emoties kunnen leiden tot selectieve opname van informatie. Ook situationele factoren als het tijdstip van de voorlichting en de fase van de zwangerschap kunnen van invloed zijn op de verkrijging van informatie. Inzicht in de factoren die van invloed zijn op de verwerving van kennis kan worden gebruikt voor de optimalisering van de informatievoorziening.

Risicobegrippen spelen een belangrijke rol in de besluitvorming tot deelname aan prenataal onderzoek. Uit onderzoek blijkt dat het ervaren risico is geassocieerd met de beslissing tot deelname. Daarentegen hangt het objectief risico noch samen met het ervaren risico, noch met de deelname aan het onderzoek. De verhouding tussen risico's, met name tussen het persoonlijk risico op een kind met een aangeboren afwijking en het risico behorend bij de leeftijdscategorie, geeft de zwangere vrouwen meer informatie dan

de absolute *hoogte* van het risico. Deze bevindingen illustreren de problemen met het inschatten van risico's. Het feit dat niet het objectief, maar het ervaren risico met de beslissing is geassocieerd, suggereert dat persoonlijke factoren een rol spelen. Onderzoek naar factoren die van invloed zijn op de perceptie van risico zal inzicht in de beslissingsprocessen vergroten.

De hoeveelheid informatie die in een voorlichting wordt verkregen, kan worden beïnvloed door de manier waarop deze wordt aangeboden. Informatie in brochures wordt zeer goed beoordeeld. Brochures bieden zwangere vrouwen en hun partners de mogelijkheid in eigen tempo de informatie door te nemen en te reflecteren, terwijl hier doorgaans in consulten geen gelegenheid voor is. Het toezenden van brochures voorafgaand aan een consult levert voorkennis, die mogelijk zal leiden tot herkenning van informatie in een consult. In meer algemene zin moet worden gezocht naar methoden die de opname van informatie vergemakkelijken.

Allochtone vrouwen zien vaak af van deelname aan prenataal onderzoek, terwijl laag-opgeleide vrouwen juist degene zijn die wél gebruik maken van de testen. Bij deze groepen vrouwen is het risico aanwezig is dat zij niet zullen kunnen omgaan met de enorme hoeveelheid en complexe informatie. In de literatuur is aan hen geen speciale aandacht besteed. Allochtone vrouwen zijn in veel onderzoeken uitgesloten van deelname vanwege mogelijke communicatieproblemen. Niet alleen communicatieproblemen bemoeilijken de voorlichting, maar ook culturele verschillen en opleiding.

Hoge deelname aan prenataal onderzoek heeft aanleiding gegeven voor de vraag of deze beslissingen zijn genomen op basis van volledige informatie. Veel vrouwen geven aan voor deelname onvoldoende de eventuele negatieve consequenties te hebben gerealiseerd. Met name onder laag-opgeleiden is deelname aan prenataal onderzoek hoog. Extra aandacht dient te worden geschonken aan voorlichting aan deze groepen. Analyse van de wijze waarop zij tot hun beslissingen over deelname komen, kan inzicht geven in aandachtspunten in de voorlichting aan deze groepen en wellicht de ontwikkeling van speciale voorlichtingsmethoden.

De relatie tussen voorziening van informatie en reductie van angst is niet duidelijk. Kyle e.a. (1988) constateren een toename in angst, wanneer te veel nieuwe informatie wordt verstrekt. Thornton e.a. (1995) vinden een daling in angst aan het einde van de zwangerschap bij zwangere vrouwen, die extra informatie hebben ontvangen in individuele bijeenkomsten, maar niet bij klassikale informatiebijeenkomsten. Een mogelijke reductie van angst na klassikale voorlichting kan echter niet worden uitgesloten. Deelname aan de individuele en klassikale informatiebijeenkomsten bedraagt respectievelijk 61% en 42%, waardoor een mogelijke reductie van angst bij de groepsvoorlichting niet het niveau van significantie heeft bereikt.

Zwangere vrouwen blijken goed geïnformeerd over praktische aspecten van prenataal onderzoek, echter niet over betekenis van uitslagen van de test. Belangrijke vraag is of door optimalisering van de informatievoorziening een stijging van angst bij fout-positieve uitslagen voorkomen of gereduceerd kan worden.

5 BESLUITVORMING

5.1 Inleiding

In het traject van prenataal onderzoek kunnen drie keuzemomenten worden onderscheiden: deelname aan prenatale screening, deelname aan prenatale diagnostiek na positief screeningsresultaat en selectieve abortus na diagnose van foetale afwijkingen. Prenatale screening vindt - voor Down-syndroom - thans plaats op basis van maternale leeftijd. Vrouwen van 36 jaar en ouder hebben een verhoogd risico van foetaal Down-syndroom en komen derhalve in aanmerking voor vervolgdagnostiek. Ook aan zwangere vrouwen met een anderszins verhoogd risico van foetaal Down-syndroom, zoals bijvoorbeeld een positieve uitslag van de serumtest of een positieve familiegeschiedenis, wordt prenatale diagnostiek aangeboden. Als bij het diagnostisch vervolgonderzoek een afwijking wordt vastgesteld, zijn de handelingsopties veelal beperkt tot voortzetting of beëindiging van de zwangerschap. Bij al deze beslissingen kunnen tal van overwegingen een rol spelen.

In dit hoofdstuk worden achtereenvolgens de besluitvorming tot deelname aan serumscreening (paragraaf 5.2), deelname aan prenatale diagnostiek (paragraaf 5.3) en selectieve abortus (paragraaf 5.4) besproken. Een overzicht van de onderzoeken naar de besluitvorming tot prenataal onderzoek en abortus, die in dit hoofdstuk worden besproken, is weergegeven in tabel 5.1.

Tabel 5.1 Overzicht onderzoeken naar besluitvorming

Land	Naam	Jaar	N	Samenstelling onderzoekspopulatie
Prenatale serumscreening				
Denemarken	Jorgensen (1995a)	1988-89	3667	zwangere vrouwen; serumtest versus geen serumtest (geweigerd)
Groot Britannië	Kyle e.a. (1988)	1984	957	zwangere vrouwen; voorafgaand aan besluit serumtest
Groot Britannië	Marteau e.a. (1989a)	1986	161	zwangere vrouwen; serumtest versus geen serumtest (geweigerd)
Zweden	Berne-Fromell e.a. (1984)	1981-82	200	zwangere vrouwen; serumtest versus geen serumtest (geweigerd)
Zweden	Sandén & Bjurulf (1988b)	1980-81	313	zwangere vrouwen; serumtest versus geen serumtest (geweigerd)
Prenatale diagnostiek				
Groot Britannië	Marteau e.a. (1989a)	1986	18	zwangere vrouwen; vruchtwaterpunctie versus geen vruchtwaterpunctie (geweigerd)
Groot Britannië	Marteau e.a. (1991)	1987-88	71	zwangere vrouwen (≥ 38 jaar); vruchtwaterpunctie versus geen vruchtwaterpunctie
Frankrijk	Moatti e.a. (1990)	1987-88	353	zwangere vrouwen; vruchtwaterpunctie in centrum voor prenatale diagnostiek

Land	Naam	Jaar	N	Samenstelling onderzoekspopulatie
Frankrijk	Julian-Reynier e.a. (1994)	1994	290	vrouwen (≥ 35 jaar); vruchtwaterpunctie versus geen vruchtwaterpunctie; retrospectief
Nederland	Verjaal e.a. (1982)	1980-81	116	zwangere vrouwen; vruchtwaterpunctie versus geen vruchtwaterpunctie
Nederland	Brandenburg e.a. (1991)	1989	96	zwangere vrouwen (≥ 35 jaar); vruchtwaterpunctie versus vlokkentest
Nederland	Brandenburg e.a. (1992)	1985-91	2045	zwangere vrouwen (≥ 36 jaar); vruchtwaterpunctie versus vlokkentest
Nederland	Beekhuis e.a. (1994)	?	953	zwangere vrouwen (≥ 30 jaar); vruchtwaterpunctie versus geen vruchtwaterpunctie na positieve uitslag serumtest
Nederland	Korрман e.a. (1995)	1990-94	693	zwangere vrouwen (≥ 36 jaar); vruchtwaterpunctie versus geen vruchtwaterpunctie na positieve uitslag serumtest
Verenigde Staten	Brett e.a. (1994)	1990	nvt	gezondheidsstatistieken; gebruik prenataal onderzoek
Zweden	Sjögren & Uddenberg (1988)	1983-85	212	zwangere vrouwen; vruchtwaterpunctie versus vlokkentest
Selectieve abortus bij foetale afwijkingen				
Verenigde Staten	Drugan e.a. (1990)	1986-88	80	medische gegevens; abortus versus geen abortus na positieve diagnose

5.2 Besluitvorming prenatale serumscreening

Deelname aan serumonderzoek is hoog; het percentage zwangere vrouwen dat het aanbod van de serumtest accepteert varieert van 77% tot 84% (Kyle e.a., 1988; Sandén & Bjurulf, 1988b; Salonen e.a., 1996). De meeste vrouwen vinden het eenvoudig om te besluiten tot deelname aan serumonderzoek (Roelofsen e.a., 1993; Salonen e.a., 1996). Echter, 65% van hen heeft niet stil gestaan bij de mogelijke negatieve consequenties van deelname (Roelofsen e.a., 1993). In een onderzoek van Marteau e.a. (1988) weet 38% van de vrouwen niet meer te herinneren of ze al dan niet aan serumonderzoek hebben deelgenomen.

Het besluit om het aanbod van serumonderzoek te weigeren, wordt door 21% van de zwangere vrouwen, die de test hebben geweigerd, alleen genomen, 41% bespreekt het met de partner en 37% bespreekt het besluit zowel met de partner als met derden. Slechts 7% van de vrouwen, die niet deelnemen, heeft het besluit genomen na discussie of consultatie van hulpverleners (Jorgensen, 1995a). In de meeste gevallen waarin wordt afgezien van deelname aan het serumonderzoek delen zwangere vrouwen en hun partner dezelfde mening (Jorgensen, 1995a).

Vrouwen die gebruik maken van serumonderzoek zijn ouder, lager opgeleid, hebben een baan, zijn niet eerder zwanger geweest of hebben niet eerder een abortus gehad (Jorgensen, 1995a). Zij hebben positievere attitudes ten aanzien van prenatale diagnostiek

en abortus, dan vrouwen die de test weigeren (Berne-Fromell e.a., 1984; Sandén & Bjurulf, 1988b; Jorgensen, 1995a). Geen verschil wordt gevonden in het voorkomen van een erfelijke aandoening in de familie, de leefsituatie (alleenstaand of samenwonend) en financiële situatie (Jorgensen, 1995a). Sandén en Bjurulf (1988b) vinden echter eveneens géén verschil in leeftijd, opleiding, sociale klasse, eerdere zwangerschappen en contact met kinderen met betreffende aandoening tussen vrouwen die de test accepteren en zij die de test weigeren.

Participatie in prenatale serumscreening blijkt geassocieerd met het beleid dat in een land ten aanzien van prenataal onderzoek wordt gevoerd. Jorgensen (1995a) vergelijkt deelname aan serumonderzoek in twee regio's in Zweden. In het gebied waar *alle* vrouwen *zowel* de serumtest *als* een echoscopie wordt aangeboden, wordt *vaker* van de serumtest gebruik gemaakt, dan in de regio waar vrouwen *alleen* de serumtest wordt aangeboden (Jorgensen, 1995a). Kanttekening bij dit onderzoek is dat de regio's niet alleen verschillend zijn in het gevoerde screeningsprogramma, maar dat tevens in de eerste regio de onderzoeken worden aangeboden door artsen en in de tweede door vroedvrouwen. Gebleken is dat vroedvrouwen terughoudender zijn in de aanbidding van de serumtest dan artsen (Johansson, 1983). Mogelijk heeft ook professionele autoriteit bijgedragen aan een hogere acceptatie van de test bij het aanbod door artsen (Jorgensen, 1985a). Attituden van hulpverleners ten aanzien van prenatale serumscreening blijken geassocieerd met deelname van zwangere vrouwen aan het serumonderzoek (zie paragraaf 4.3). In het onderzoek van Dembert e.a. (1983) rapporteert 88% van de vrouwen dat de aanbieder van prenatale zorg van belangrijke invloed is bij het besluit om al dan niet een serumtest te ondergaan. Met name vrouwen die onzeker zijn over het te nemen besluit zullen hun beslissingen baseren op de adviezen van de hulpverlener (Johansson, 1993).

De voornaamste reden waarom zwangere vrouwen géén gebruik maken van de serumtest is dat zij vinden dat de test niet betrouwbaar genoeg is (tabel 5.2; Jorgensen, 1995a). Ook ethische en godsdienstige bezwaren zijn belangrijke motivaties om af te zien van deelname (Berne-Fromell e.a., 1984; Sandén & Bjurulf, 1988b; Jorgensen, 1995a).

Tabel 5.2 Redenen voor weigeren van serumtest (n=336)

Reden	% vrouwen dat reden noemt
Test is niet betrouwbaar genoeg	55
Ethische bezwaren/tegen abortus	35
Geen reden voor test/principiële bezwaren	21
Geloofsovertuiging	19
Risico's op zwangerschapsafbreking niet acceptabel	17
Eerdere ervaringen met de serumtest	10
Negatief advies van anderen die serumtest hadden ondergaan	10

Bron: Jorgensen (1995a)

In paragraaf 4.2 is reeds besproken dat vrouwen die besluiten tot deelname aan serumonderzoek vaak niet beschikken over de kennis die voor een geïnformeerde beslissing noodzakelijk wordt geacht. Marteau e.a. (1989a) constateren dat vrouwen die het onderzoek weigeren, *vooraf* minder van het onderzoek weten dan vrouwen die wel deelnemen. Een week na de voorlichting over de serumtest wordt geen verschil in kennis gevonden.

5.3 Besluitvorming prenatale diagnostiek

5.3.1 Vruchtwaterpunctie/vlokkentest

Prenatale diagnostiek is in de meeste landen alleen beschikbaar voor oudere zwangere vrouwen en vrouwen met een verhoogd risico op een kind met een aangeboren afwijking. De leeftijdsgrens is per land, en soms zelfs per regio, verschillend. In Nederland komen zwangere vrouwen van 36 jaar en ouder in aanmerking voor prenatale diagnostiek. Ongeveer de helft van hen maakt gebruik van vruchtwaterpunctie of vlokkentest (Brandenburg e.a., 1992; Jaarverslagcommissie Werkgroep Prenatale Diagnostiek, 1992). In Frankrijk is prenatale diagnostiek beschikbaar voor alle zwangere vrouwen van 35 jaar en ouder, maar dienen vrouwen van 35-37 jaar het onderzoek zelf te betalen en wordt het vergoed aan vrouwen van 38 jaar en ouder. In het onderzoek van Julian-Reynier e.a. (1994) is het gebruik van vruchtwaterpunctie in beide groepen respectievelijk 23% en 75%.

Het initiatief tot overweging van prenatale diagnostiek komt in de meeste gevallen van de vrouwen en/of partners (Verjaal e.a., 1982; Sjögren & Uddenberg, 1988). Bij de vrouwen die de test weigeren komt echter de helft voor counseling op advies van de hulpverleners (Verjaal e.a., 1982). Moatti e.a. (1990) vinden minder deelname aan vruchtwaterpunctie op eigen initiatief. Initiatief tot deelname is geassocieerd met de wijze van financiering van het onderzoek (tabel 5.3). Vrouwen die in aanmerking komen voor vergoeding van prenataal onderzoek zijn relatief vaker verwezen door de arts. Uit deze gegevens kan niet worden opgemaakt of dit verschil het gevolg is van het feit dat vrouwen die het onderzoek zelf moeten betalen, vaker het aanbod weigeren.

Tabel 5.3 Initiatief tot vruchtwaterpunctie en financiële vergoeding (n=353)

	Toegang tot vruchtwaterpunctie (%)		
	Eigen initiatief	Verwijzing door arts	Totaal
Vergoeding van onderzoek:	15	95	100
- maternale leeftijd (n=160)	14	86	100
- eerdere chromosomale afwijkingen (n=40)	20	80	100
Geen vergoeding van onderzoek (n=153)	37	63	100

Bron: Moatti e.a. (1990)

Het besluit tot deelname aan vruchtwateronderzoek staat voor de meeste zwangere vrouwen (80%) bij voorbaat al vast (Verjaal e.a., 1982). De meeste vrouwen uit dit onderzoek hebben echter een leeftijdsindicatie en zijn goed op de hoogte van het verhoogd risico op foetaal Down-syndroom (Verjaal e.a., 1982).

Zeventig procent van de zwangere vrouwen die besluiten tot vruchtwaterpunctie denkt dat de counseling voorafgaand aan het onderzoek de beslissing *niet* heeft beïnvloed. Vrouwen die de vruchtwaterpunctie weigeren denken dat counseling de besluitvorming zal beïnvloeden of hebben geen mening (respectievelijk 44% (7/16) en 50% (8/16); Verjaal e.a., 1982). Volgens de meeste vrouwen, zowel degenen die aan de test deelnemen als die de test weigeren, is haar eigen mening over deelname uiteindelijk doorslaggevend geweest in de besluitvorming (Verjaal e.a., 1982; Sjögren & Marsk, 1989). Desondanks is deelname aan vruchtwateronderzoek geassocieerd met het aanbod van de test door de arts (Bernhardt & Bannerman, 1982). Sjögren & Uddenberg (1988) constateren dat de meeste vrouwen (75%) het moeilijk om het aanbod van vruchtwaterpunctie of vlokkentest te weigeren. Veel vrouwen vinden het vanzelfsprekend om onderzoek dat wordt aangeboden te laten doen (Drenthe-Schonk e.a., 1994). Bijna alle vrouwen vinden het moeilijk

wanneer na weigering van de test, een kind met aangeboren aandoening wordt geboren (Sjögren & Uddenberg, 1988). Tijnstra (1989) spreekt hierbij over geanticiperde beslissingsspijt. Hij suggereert dat zwangere vrouwen deelnemen aan prenataal onderzoek, opdat zijn niet achteraf, wanneer blijkt dat het kind een aangeboren afwijking heeft, spijt krijgen van hun beslissing.

Opvallend resultaat uit het onderzoek van Sjögren (1992) is dat 82% van de van de ondervraagde vrouwen vindt dat het echtpaar *zelf* de keuze voor prenatale diagnostiek dient te maken, in tegenstelling tot 20% van de mannen (partners). Zij vinden dat deze beslissing door de arts of het beleid bepaald dient te worden.

Het besluit om gebruik te maken van vruchtwaterpunctie is geassocieerd met de intentie de zwangerschap te beëindigen in geval een aangeboren afwijking wordt vastgesteld, het ervaren risico op foetale aandoeningen, het aanbod van de test door de arts en instemming met de beslissing door de partner (Marteau e.a., 1991; Julian-Reynier e.a., 1994). In de jongere leeftijdsgroep (35-37 jaar) zijn voorts maternale leeftijd, opleiding en de bereidheid voor de test te betalen van invloed op de beslissing. Voor vrouwen bij wie prenataal onderzoek door de verzekering wordt vergoed, spelen deze factoren geen rol, maar wordt vaker aan het onderzoek deelgenomen door vrouwen die nog geen kinderen hebben of persoonlijk bekend zijn met het syndroom van Down (Julian-Reynier e.a., 1994). Vrouwen van 38 jaar en ouder en derhalve in aanmerking komen voor vergoeding van het onderzoek, zijn lager opgeleid en van lagere sociale klasse (Moatti e.a., 1990).

De meerderheid van de vrouwen die de vruchtwaterpunctie *weigert* is van mening dat haar risico niet verhoogd risico is (56% (9/16); Verjaal e.a., 1982). De meeste zwangere vrouwen die geen gebruik maken van prenatale diagnostiek, geven als reden dat zij ervan overtuigd zijn dat het kind gezond is (Verjaal e.a., 1982; Leuzinger & Rambert, 1988; Julian-Reynier e.a., 1993).

Van de moeders van een kind met Down-syndroom kiest de helft voor deelname aan vruchtwateronderzoek (Elkins e.a., 1986). Dit percentage is relatief hoog gezien het lage deelnamepercentage van prenatale diagnostiek in de Verenigde Staten (in 1990: 22%; Brett e.a., 1994). De helft van deze vrouwen besluit tot deelname vanwege de overweging tot selectieve abortus. De andere helft kiest voor vruchtwaterpunctie om voorbereid te zijn op de geboorte van een kind met Down-syndroom. Redenen van vrouwen om *niet* te kiezen voor vruchtwaterpunctie zijn dat ze toch geen abortus laten uitvoeren, dat ze zich geen zorgen maken over nog een kind met Down-syndroom of dat het risico voor de foetus te groot wordt bevonden (Elkins e.a., 1986).

Verjaal e.a. (1982) concluderen dat vrouwen die vruchtwaterpunctie weigeren slechter zijn geïnformeerd. Marteau e.a. (1991) vinden echter geen verschil in kennis over de onderzoeksprocedure tussen vrouwen die wel en vrouwen die geen gebruik maken van vruchtwaterpunctie. Het niveau van kennis is voor beide groepen gelijk, zowel voorafgaand aan de counseling als een week later.

Brandenburg e.a. (1991) vergelijken demografische kenmerken en motivaties van zwangere vrouwen die kiezen voor vruchtwaterpunctie dan wel vlokkentest. Zij vinden geen verschillen in demografische kenmerken, maar constateren dat bij vrouwen die gebruik hebben gemaakt van vruchtwaterpunctie, de counseling later in de zwangerschap heeft plaats gevonden, dan bij vrouwen die gebruik hebben gemaakt van de vlokkentest

(13,4 versus 9,3 weken). Late verwijzing is de belangrijkste reden waarom zwangere vrouwen gebruik maken van vruchtwaterpunctie. Andere overwegingen zijn de uitsluiting van neuraalbuisdefecten (die wel kunnen worden opgespoord met vruchtwaterpunctie, maar niet met de vlokcentest) en lager ervaren risico op spontane abortus als gevolg van de procedure (Brandenburg e.a., 1991). Drenthe-Schonk e.a. (1994) concluderen dat de keuze wel of geen onderzoek te laten verrichten moeilijker is dan de keuze tussen de verschillende ingrepen.

vruchtwaterpunctie/vlokcentest na positieve uitslag van de serumtest

Uit het onderzoek van Beekhuis e.a. (1994) blijkt dat 80% van de vrouwen met een positieve uitslag van de serumtest kiest voor verdere prenatale diagnostiek. Vrouwen van 36 jaar en ouder maken minder gebruik van de mogelijkheid van vruchtwaterpunctie dan jongere vrouwen (41% versus 88%; Beekhuis e.a., 1994). Bij een negatieve uitslag van de serumtest, zien vrijwel alle zwangere vrouwen af van vervolgonderzoek.

Tabel 5.4 Gebruik van vruchtwaterpunctie na uitslag serumonderzoek

Leeftijd	positieve uitslag serum- onderzoek			negatieve uitslag serum- onderzoek		
	vruchtwaterpunctie			vruchtwaterpunctie		
	ja	nee	totaal	ja	nee	totaal
30-35 jaar	75 (88%)	10 (12%)	85 (100%)	2	768	770
≥ 36 jaar	14 (41%)	20 (59%)	34 (100%)	1	63	64
totaal	89 (75%)	30 (25%)	119 (100%)	3	831	834

Bron: Beekhuis e.a. (1994)

De behoefte aan geruststelling is de meest genoemde reden voor deelname aan vruchtwateronderzoek na positieve uitslag. Voor een kwart van de vrouwen is het vanzelfsprekend dat de positieve uitslag van de serumtest wordt gevolgd door een vruchtwaterpunctie (Roelofsen e.a., 1993). De belangrijkste redenen waarom vrouwen afzien van vruchtwaterpunctie zijn gebrekkige informatie vooraf over maternale serumscreening, geen intentie in een laat stadium te kiezen voor abortus of hoog ervaren risico op een miskraam (Beekhuis e.a., 1992; Roelofsen e.a., 1993).

5.3.2 Echoscopie

Echoscopisch onderzoek wordt in de meeste landen routinematig aangeboden voor de vaststelling van de zwangerschapsduur. Deelname aan dit standaardonderzoek is hoog. In de Verenigde Staten, waar echoscopie selectief wordt toegepast, maakt 56% van alle zwangere vrouwen gebruik van het onderzoek (Brett e.a., 1994). Niet duidelijk is echter hoeveel vrouwen het onderzoek is aangeboden. In Groot Brittannië wordt echoscopie aan alle zwangeren aangeboden; 99% van hen maakt gebruik van het onderzoek (Thornton e.a., 1995). Echoscopie wordt vaker gebruikt door getrouwde en laag-opgeleide vrouwen en vrouwen die buiten de grote steden wonen, en minder vaak door vrouwen die vier of meer kinderen hebben en vrouwen die pas laat in de zwangerschap of geheel géén toegang hebben tot prenatale zorg (Brett e.a., 1994). Uitgebreide voorlichting over echoscopisch onderzoek heeft geen invloed op de deelname (Thornton e.a., 1995). Gezien de positieve attitudes en hoge deelname wordt verondersteld dat zwangere vrouwen om andere redenen gebruik maken van het onderzoek dan bij vruchtwaterpunctie of vlokcentest (Thornton e.a., 1995).

5.4 Besluitvorming selectieve abortus

Het besluit de zwangerschap te beëindigen bij diagnose van aangeboren afwijkingen is vaak al genomen bij de besluitvorming tot deelname aan de test (Verjaal e.a., 1982). Echter, vrouwen durven niet over mogelijke abortus na te denken totdat de uitslag van het diagnostisch onderzoek is bekendgemaakt. Het besluit om bij een vastgestelde afwijking ook de zwangerschap af te breken is geassocieerd met de ernst van de afwijking (Drugan e.a., 1990; Wolf & Leschot, 1995). Het percentage vrouwen dat kiest voor selectieve abortus bedraagt 92% bij foetaal Down-syndroom en 75% bij afwijking van de geslachtschromosomen (Wolf & Leschot, 1995). Drugan e.a. (1990) vinden een relatie tussen prognose van de afwijking en selectieve abortus; bij een aandoening met een slechte prognose (waaronder Down-syndroom) kiest 93% voor abortus en bij minder ernstige prognose 27%.

Twee jaar na de abortus is 90% van mening destijds een juiste beslissing te hebben genomen. Slechts 2% van de vrouwen heeft spijt van de beslissing. Onzeker over de beslissing zijn met name jonge vrouwen (<21 jaar) en vrouwen uit lagere sociale klassen (White-van Mourik e.a., 1992).

5.5 Beschouwing

Hoge deelname aan prenataal onderzoek suggereert meegaand gedrag (Thornton, 1995). Ook Green (1990) is van mening dat de sociale druk om aan screeningsprogramma's deel te nemen en zwangerschappen van een kind met een aangeboren afwijking te beëindigen, groot is. De bevinding dat met name laagopgeleide vrouwen deelnemen aan serumscreening, vraagt om nader onderzoek. Is de serumtest voor sommige vrouwen moeilijk te begrijpen of ontbreekt bij hen de kennis en het zelfvertrouwen welke noodzakelijk zijn om een eigen beslissing te maken of af te wijzen wat door de meerderheid van de vrouwen wordt geaccepteerd (Jorgensen, 1995a)? Immers, een rationele keuze voor deelname aan serumscreening vraagt afweging van ethische, religieuze en morele principes, naast incidentie van de aandoening, het eigen a priori risico, testeigenschappen als sensitiviteit, specificiteit en testgebonden risico's en mogelijke directe en indirecte consequenties van testen. Veel onderzoekers wijzen erop dat het belangrijk is dat vrouwen goed geïnformeerde beslissingen nemen met betrekking tot prenatale diagnostiek. Gezien het groot aantal factoren dat bij een goed geïnformeerde beslissing in overweging genomen dient te worden, kan worden afgevraagd of dat een haalbare doelstelling is.

Beschikbare onderzoeken geven geen informatie over het verloop van het besluitvormingsproces tot deelname aan prenataal onderzoek. Inzicht in de factoren die bij een beslissing een rol spelen zijn belangrijk voor de verbetering van voorlichting en begeleiding van de besluitvorming. Welke kennis zwangere vrouwen wel gebruiken bij de besluitvorming is niet bekend.

Na positieve uitslag van de serumtest kiest 80% van de vrouwen voor vervolgdagnostiek. Deelname aan prenatale diagnostiek bij vrouwen van 36 jaar en ouder bedraagt 50%. Hieruit blijkt dat de expliciete vaststelling van een risicoschatting met behulp van een test anders wordt geïnterpreteerd dan een algemene aan leeftijd gerelateerde risicofactor (Green, 1990; Roelofsen e.a., 1993). Ook anderen constateren dat een positief testresultaat

taat alarmerender wordt ervaren dan het deel uitmaken van een hoog-risicogroep (Evans e.a., 1988; Salonen e.a., 1996).

Het besluit tot deelname staat vaak vooraf al vast (Verjaal e.a., 1982). Enkele onderzoeken bevestigen deze conclusie. Marteau e.a. (1989a) vinden meer voorkennis bij vrouwen die deelnemen aan serumonderzoek, dan bij vrouwen die het onderzoek weigeren. Een week na counseling is het verschil in kennis afwezig. Vanwege de morele en godsdienstige bezwaren op basis waarvan deelname wordt geweigerd, wordt eveneens gesuggereerd dat het besluit reeds voor de voorlichting is genomen.

Zwangere vrouwen hebben de idee dat hun mening uiteindelijk de doorslag heeft gegeven. Desondanks zijn de mening van de vader en de arts significant geassocieerd met de beslissing tot deelname.

Overeenstemming tussen intentie en gedrag is afhankelijk van de implicaties van de beslissing. Naar verwachting zal deze overeenstemming het hoogst zijn voor deelname aan echoscopisch en serumonderzoek en het laagst voor abortus. Daarentegen bedraagt de overeenkomst tussen intentie en deelname aan serumonderzoek in het onderzoek van Kyle e.a. (1988) 86%.

6 PSYCHOSOCIALE IMPLICATIES VAN PRENATAAL ONDERZOEK

6.1 Inleiding

De methoden van prenatale onderzoek hebben het potentieel dat ze zowel angst en onzekerheid kunnen wegnemen, als deze kunnen creëren. Enerzijds kunnen ouders met een grote kans op aangeboren afwijkingen bij hun nageslacht worden gerustgesteld. Anderzijds confronteert het ouders zonder a priori risico met de mogelijkheid dat hun kind gehandicapt kan zijn. Voorts zijn fout-positieve resultaten bij de serumscreening en lang wachten op de uitslag van vruchtwaterpunctie bronnen van stress welke inherent aan de methoden zijn verbonden, terwijl het zien van de foetus een uniek en gewaardeerd aspect is van echoscopisch onderzoek.

In dit hoofdstuk worden de psychosociale gevolgen van prenataal onderzoek besproken. Verreweg de meeste onderzoeken betreffen de invloed van prenataal onderzoek op de ervaring van angst. Daarnaast wordt in een aantal onderzoeken de verandering in attitudes ten aanzien van de zwangerschap en de baby, de zekerheid en zorgen om diens gezondheid, besproken. Tabel 6.1 geeft een overzicht van de onderzoeken naar psychosociale gevolgen van prenataal onderzoek. Alle in de tabel genoemde onderzoeken zijn uitgevoerd bij *zwangere* vrouwen, met uitzondering van de onderzoeken naar zwangerschapsbeëindiging. De onderzoeken worden besproken in paragraaf 6.2 (prenatale serumscreening) en 6.3 (prenataal onderzoek). In paragraaf 6.4 wordt kort ingegaan op implicaties van selectieve abortus van foetussen met aangeboren afwijkingen.

Tabel 6.1 Overzicht van onderzoeken naar psychologische consequenties van prenataal onderzoek

Land	Referentie	Jaar	N*	Samenstelling
Prenataal serumonderzoek				
Groot Britannië	Marteau e.a. (1989b)	1986	161	serumtest versus geen serumtest (geweigerd)
Groot Britannië	Marteau e.a. (1992d)	1987-88	372	fout-positief versus negatief resultaat op serumtest
Groot Britannië	Kidd e.a., (1993)	1987-88	339	serumtest versus geen serumtest (routine: geweigerd)
Verenigde Staten	Burton e.a. (1985b)	1981-83	189	serumtest versus geen serumtest (niet beschikbaar)
Verenigde Staten	Burton e.a. (1985a)	1981-83	371 269	fout-positief versus negatief resultaat op serumtest
Verenigde Staten	Keenan e.a. (1991)	1988	77 52	fout-positief versus negatief resultaat op serumtest
Zweden	Berne-Fromell e.a. (1983b)	1980-81	263	serumtest versus geen serumtest (geweigerd)
Zweden	Berne-Fromell e.a. (1983a)	1980-81	66	fout-positieve uitslag serumtest
Zweden	Berne-Fromell e.a. (1984)	1980-81	938	serumtest versus geen serumtest (niet beschikbaar)

Land	Referentie	Jaar	N*	Samenstelling
Prenatale diagnostiek - vruchtwaterpunctie/vlokkentest				
België	Evers-Kiebooms e.a. (1988)	?	123	hoge maternale leeftijd versus eerder DS- of NBD-zwangerschap (als reden voor vruchtwaterpunctie)
Canada	Spencer & Cox (1987)	?	61	vruchtwaterpunctie versus vlokkentest
Italië	Michelacci e.a. (1984)	?	40	vruchtwaterpunctie
Groot Brittannië	Farrant (1980)	?	90	positief resultaat van serumtest versus overige (als reden voor vruchtwaterpunctie)
Groot Brittannië	Fearn e.a. (1982) Robinson e.a. (1984)	?	176	meedelen versus afwachten resultaat vruchtwaterpunctie
Groot Brittannië	Marteau e.a. (1989b)	1986	18	vruchtwaterpunctie versus geen vruchtwaterpunctie (weigeren?)
Groot Brittannië	Marteau e.a. (1992b)	1987-88	63	vruchtwaterpunctie versus geen vruchtwaterpunctie (weigeren)
Verenigde Staten	Fava e.a. (1982)	?	100	vruchtwaterpunctie versus geen vruchtwaterpunctie (niet in aanmerking)
Verenigde Staten	Phipps & Zinn (1986a) Phipps & Zinn (1986b)	?	72	vruchtwaterpunctie versus geen vruchtwaterpunctie (niet in aanmerking)
Verenigde Staten	Abuelo e.a. (1991)	1987-89	100	positief resultaat van serumtest versus hoge maternale leeftijd (als reden voor vruchtwaterpunctie)
Zweden	Sjögren & Uddenberg (1990)	1983-85	209	psychologische versus andere redenen voor prenatale diagnostiek
Prenatale diagnostiek - echoscopie				
Groot Brittannië	Tsoi e.a. (1987)	?	60	positief resultaat serumtest versus verifiëren zwangerschapsduur (als reden voor echoscopie)
Verenigde Staten	Field e.a. (1985)	?	40	echoscopie met versus zonder feedback
Selectieve abortus bij foetale afwijkingen				
Canada	Dallaire e.a. (1995)	?	200	a priori verhoogd risico versus géén verhoogd risico voor aandoening
Groot Brittannië	Lloyd & Laurence (1985)	1977-81	48	abortus voor foetale afwijking versus overige redenen
Groot Brittannië	White-Van Mourik e.a. (1992)	1986	84 68	abortus na diagnose van foetale afwijking
Nederland	Hunfeld e.a. (1993)	1990-91	46	diagnose van foetale afwijking; te laat voor abortus

* indien twee getallen zijn vermeld, betreft het respectievelijk de deelname van vrouwen en hun partners
NBD=neuraalbuusdefect; DS=Down-syndroom

6.2 Psychosociale implicaties van prenatale serumscreening

Angst

Onderzoeken naar angst bij vrouwen die wél en vrouwen die geen serumtest hebben ondergaan, geven geen overtuigend verschil in angst tussen beide groepen (Berne-Fromell e.a., 1983b; Berne-Fromell e.a., 1984; Burton e.a., 1985b; Marteau e.a., 1989b; Kidd e.a., 1993). Vrouwen die géén serumtest ondergaan kunnen worden onderscheiden in vrouwen voor wie de test niet beschikbaar is, omdat er geen screeningsprogramma bestaat en vrouwen die het aanbod van screening weigeren. Vrouwen voor wie de serumtest niet beschikbaar is, vertonen een geleidelijke stijging in angst naar het einde van de zwangerschap (Berne-Fromell e.a., 1984; Burton e.a., 1985b). Gedurende de gehele zwangerschap rapporteren zij meer angst dan vrouwen die wel toegang hebben - en gebruik maken - van de serumtest. Bij vrouwen die wél gebruik maken van het serumonderzoek wordt zowel een dalend (Berne-Fromell e.a., 1983b; Berne-Fromell e.a., 1984), stijgend (Burton e.a., 1985b) als constant verloop van angst gevonden (Marteau e.a., 1989b; Kidd e.a., 1993). Ook resultaten van onderzoek naar angst bij vrouwen die de test weigeren, zijn niet eenduidig. Zij hebben gedurende de gehele zwangerschap een constant lager (Berne-Fromell e.a., 1983b) of gelijk (Kidd e.a., 1993) angstniveau dan vrouwen die wél gebruik maken van de serumtest, dan wel een beginniveau vergelijkbaar met de geteste vrouwen, maar een stijging naar het einde van de zwangerschap (Marteau e.a., 1989b).

Vrouwen met een positieve uitslag van het serumonderzoek en hun partners rapporteren significant meer angst direct na mededeling van de uitslag (Fearn e.a., 1982; Berne-Fromell e.a., 1983b; Burton e.a., 1985a; Marteau e.a., 1992d). Na een negatieve uitslag van vervolgdagnostiek, vermindert de angst naar het niveau van vrouwen die *direct* een negatieve uitslag hebben ontvangen (Burton e.a., 1985a; Marteau e.a., 1992d). In het onderzoek van Burton e.a. (1985a) neemt de angst bij vrouwen met een positieve uitslag van de serumtest naar het einde van de zwangerschap geleidelijk weer toe, om vervolgens na geboorte van het kind sterk te dalen. Bij Marteau e.a. (1992d) blijft het angstniveau gedurende de rest van de zwangerschap constant, op het niveau van vóór de serumtest. Berne-Fromell (1983b) vindt *minder* angst bij vrouwen direct na mededeling van een positieve uitslag van de serumtest, dan na mededeling van een negatieve uitslag. Zij verklaren dit opmerkelijke resultaat door de betere begeleiding die deze vrouwen ontvangen, waardoor hun angstniveau daalt tot beneden het niveau van vrouwen met een negatieve uitslag. Ook Keenan e.a. (1991) vinden afname van angst bij vrouwen met een positief resultaat op de serumtest na uitgebreide bespreking van de betekenis van het testresultaat en de procedure van de vruchtwaterpunctie of echografie. Burton e.a. (1985a) vinden geen effect van counseling op de hoogte van de angst. Dit verschil wordt mogelijk verklaard door het feit dat bij Burton e.a. counseling volgt nadat ook een *tweede* meting van de serummarkers een positieve uitslag heeft gegeven, waardoor counseling mogelijk geen geruststellend effect meer oplevert.

Vrouwen bij wie na een positief resultaat op de serumtest vervolgonderzoek toch *niet* noodzakelijk wordt geacht, rapporteren *meer* angst dan vrouwen die middels vervolgonderzoek zijn gerustgesteld (Berne-Fromell e.a., 1983a).

Zorgen over gezondheid van de baby

Er worden geen significante verschillen gevonden in zorgen over de gezondheid van de baby tussen vrouwen die deelnemen aan de serumtest en vrouwen die van deelname afzien (Kidd e.a., 1993). Direct na mededeling van de testuitslag rapporteren vrouwen met een positieve uitslag meer zorgen en onzekerheid over de gezondheid van het kind dan

vrouwen met een negatieve testuitslag (Marteau e.a., 1992d). De zorgen en onzekerheid verminderen na bekendmaking van de negatieve uitslag van vervolgdagnostiek. Burton e.a. (1985a) vinden geen verschil in attitude ten opzichte van de zwangerschap tussen vrouwen met een negatieve en fout-positieve uitslag. Mogelijke oorzaak daarvan is dat de door hen gebruikte maat voor veranderingen in attitudes niet sensitief is voor temporele variaties.

Eén van de doelstellingen van prenataal onderzoek is geruststelling van de aanstaande ouders, wanneer geen afwijking bij de foetus wordt gevonden. Echter, uit het onderzoek van Kidd e.a. (1993) blijkt dat vrouwen, die een negatief screeningsresultaat ontvangen, *niet* zekerder zijn van de gezondheid van het kind, dan vrouwen die *niet* zijn gescreend. In beide groepen blijft de zekerheid gedurende de zwangerschap constant. Belangrijke kanttekening bij dit onderzoek is echter dat negatieve testresultaten niet aan de vrouwen worden meegedeeld, maar dat 'geen nieuws, goed nieuws' betekent. Door het niet direct meedelen van het resultaat is wellicht het geruststellende effect van de serumtest teniet gedaan. Het achterwege laten van een negatieve uitslag is minder geruststellend dan het direct verstrekken van de informatie (Fearn e.a., 1982; Robinson e.a., 1984). Ook anderen benadrukken de tijd tussen test en bekendmaking van de resultaten zo kort mogelijk te houden (Burton e.a., 1985a).

Attituden ten aanzien van zwangerschap

Vrouwen, die géén gebruik maken van de serumtest, rapporteren in het tweede trimester *negatievere* attituden ten aanzien van de zwangerschap, dan vrouwen die wel aan de test deelnemen (Burton e.a., 1985b; Marteau e.a., 1989b).

Vrouwen die een positief resultaat ontvangen, hebben meer negatieve attituden ten aanzien van de baby en de zwangerschap, totdat vervolgonderzoek een negatief resultaat oplevert (Marteau e.a., 1992d). In een andere studie (Burton e.a., 1985a) wordt geen significant verschil in attituden gevonden, zij het dat vrouwen met een negatieve uitslag van de serumtest iets positiever zijn dan vrouwen die een positief resultaat hebben ontvangen.

6.3 Psychosociale implicaties van prenatale diagnostiek

6.3.1 Vruchtwaterpunctie/vlokkentest

Angst

Vrouwen die géén gebruik maken van vruchtwaterpunctie zijn alleen angstiger in het derde trimester van de zwangerschap (Marteau e.a., 1989b). Op de dag van de vruchtwaterpunctie zijn vrouwen extreem angstig (Fearn e.a., 1982; Phipps & Zinn, 1986a). Deze ervaringen zijn onafhankelijk van de wijze waarop vrouwen over de procedure zijn geïnformeerd en significant hoger dan de angst bij vrouwen die voor normale controle de kliniek bezoeken (Fearn e.a., 1982). Na bekendmaking van de (negatieve) testresultaten daalt de angst naar vergelijkbaar niveau als van de vrouwen die geen gebruik maken van vruchtwaterpunctie (Burton e.a., 1985b; Phipps & Zinn, 1986a; Robinson e.a., 1984; Marteau e.a., 1992b). Daarentegen rapporteren Fava e.a. (1982) een significante daling in angst vanaf het moment dat vruchtwaterpunctie wordt geadviseerd tot aan bekendmaking van de resultaten, in plaats van een stijging van angst als gevolg van de punctie. Een daling in angst wordt eveneens gevonden bij vrouwen die geen vruchtwaterpunctie hebben gehad. In een herhaling van hun onderzoek wordt eenzelfde daling in angst waargenomen. Deze wordt echter gevolgd door een stijging tot aan het angstniveau vóór

de punctie (Michelacci e.a., 1984). Opmerkelijk is dat ook bij vrouwen die om psychologische redenen, bijvoorbeeld extreme angst of zorgen, kiezen voor vruchtwaterpunctie, de angst na de punctie afneemt, maar naar het einde van de zwangerschap weer toeneemt (Michelacci e.a., 1984). In dit onderzoek hebben slechts drie vrouwen een vruchtwaterpunctie om psychologische redenen. Desondanks is het een gegeven dat nader onderzoek behoeft, temeer ook daar in andere onderzoeken een geruststellend effect van prenataal onderzoek niet bevestigd kan worden (zie paragraaf 6.2).

Marteau e.a. (1992b) vinden in een herhaling van hun onderzoek dat er gedurende het verdere verloop van de zwangerschap er noch sprake is van een daling in angst in beide groepen (als Fava e.a., 1982), noch van een stijging in angst bij de groep die géén vruchtwaterpunctie heeft ondergaan (als Marteau e.a., 1989b). Een verhoging van het angstniveau rond het moment van de uitvoering van het onderzoek, is significant gecorreleerd met ervaren risico op de geboorte van een kind met aangeboren aandoening in de groep die vruchtwaterpunctie ondergaat, maar niet in de groep die daarvan afziet (Marteau e.a., 1992b).

Belangrijke kanttekening bij deze onderzoeken is dat ze niet zijn gebaseerd op vergelijkbare controlegroepen. De vrouwen in de controlegroep van Fava e.a. (1982) komen niet in aanmerking voor vruchtwaterpunctie, terwijl de controlegroepen in de onderzoeken van Marteau e.a. (1989b, 1992b) wél in aanmerking komen. Redenen waarom deze vrouwen desondanks niet voor een vruchtwaterpunctie kiezen, worden niet vermeld.

Uit voorgenoemde onderzoeken blijkt dat angst toeneemt bij positieve testuitslagen en vervolgens afneemt, indien door vervolgdagnostiek dit resultaat niet wordt bevestigd.

Indien de bekendmaking van de uitslag van belangrijke invloed is op de ervaring van angst na prenataal diagnostisch onderzoek, dan betekent dit dat angst bij vrouwen die vlokken-test ondergaan, eerder in de zwangerschap daalt, dan bij vrouwen die hebben kiezen voor vruchtwaterpunctie. Spencer en Cox (1987) vinden een daling in angst en depressie na vlokken-test eerder in de zwangerschap dan na vruchtwaterpunctie. Deze bevinding pleit sterk voor diagnostiek vroeg in de zwangerschap teneinde de negatieve consequenties van angst en stress op de ontwikkeling van de foetus (Field e.a., 1985; Pagel e.a., 1990) te minimaliseren.

Marteau (1992b) suggereert dat angst die met prenatale diagnostiek is geassocieerd, gerelateerd is aan zowel de procedure als de mogelijke afwijkende zwangerschapsuitkomst. Bij vrouwen die een vruchtwaterpunctie ondergaan, is angst significant gerelateerd aan ervaren risico op een kind met een aangeboren afwijking, zowel voor en tijdens de punctie als aan het einde van de zwangerschap. Bij vrouwen die geen gebruik maken van vruchtwaterpunctie, wordt geen relatie tussen angst en ervaren risico gevonden. Tabor en Jonsson (1987) vergelijken ervaring van angst na vruchtwaterpunctie tussen jonge (24-34 jaar) en oudere vrouwen (35-40 jaar). Zij constateren dat in de jonge leeftijdscategorie de angst daalt direct na de punctie, terwijl in de oudere groep angst-reductie pas optreedt na bekendmaking van de resultaten. Deze resultaten suggereren dat bij vrouwen zonder a priori verhoogd risico, angst gerelateerd is aan de procedure. Bij vrouwen met een verhoogd risico vanwege maternale leeftijd lijkt de angst met name gerelateerd aan de aangeboren afwijking.

Vrouwen met vruchtwaterpunctie op indicatie van leeftijd zijn minder angstig dan vrouwen met een andere indicatie voor vruchtwateronderzoek. Zij rapporteren minder angst dan vrouwen die zijn verwezen op grond van genetische indicatie of om psychologische redenen (Michelacci e.a., 1984; Sjögren & Uddenberg, 1990), vanwege eerdere zwanger-

schap met neuraalbuisdefect, Down-syndroom of andere chromosomale afwijking (Beeson & Golbus, 1979; Evers-Kiebooms e.a., 1988) of vanwege positief resultaat van de serumtest (Abuelo e.a., 1991). Farrant (1980) vergelijkt emotionele reacties van vrouwen die op indicatie van een positieve uitslag van de serumtest in aanmerking komen voor vruchtwaterpunctie met vrouwen die om andere redenen deelnemen. De resultaten zijn vermeld in tabel 6.2.

Tabel 6.2 Emotionele reacties op de wachttijd voor het resultaat van prenatale diagnostiek naar indicatie voor de vruchtwaterpunctie (n=90)

	Indicatie voor vruchtwaterpunctie	
	positieve uitslag serumtest (%)	overig (%)
Vond de wachttijd:	(n=33)	(n=57)
niet/matig belemmerend	21	86
erg/extreem belemmerend	79	14
Rapporteert:	(n=31)	(n=55)
Depressieve stemmingen	71	24
Huilen	71	9
Irritatie	57	20
Slechte concentratie	53	7
Hoofdpijn	35	16
Slaapstoornis	61	16
Verminderde eetlust	65	5
> 3 van bovenstaande	71	9

Alle verschillen significant op $p < .001$

Bron: Farrant (1980)

Nagenoeg alle vrouwen maken zich zorgen over de testuitslag, maar vrouwen met een positieve uitslag van de serumtest als indicatie voor vruchtwaterpunctie, rapporteren meer gegeneraliseerde en belemmerende angst (Farrant, 1980).

Het effect van sociale steun op de ervaring van angst is enorm. Met name de steun van familieleden, maar ook een goed sociaal netwerk leiden tot aanzienlijke reducties in angst (Robinson e.a., 1984). De onderzoekers benadrukken de noodzaak van vaststelling van de aanwezigheid van sociale support voorafgaand aan testdeelname. Op deze wijze kan daar waar steun ontbreekt gepaste zorg worden verleend, teneinde mogelijke negatieve consequenties van de onderzoeken te reduceren (Robinson e.a., 1984).

Reacties van vrouwen op vruchtwaterpunctie worden niet uitsluitend bepaald door objectieve aspecten van de procedure, maar zijn tevens een functie van individuele factoren. De grote variatie in de ervaringen van angst bij gelijke condities suggereren dat individuele factoren een intermediaire rol spelen (Evers-Kiebooms e.a., 1988). Enkele onderzoeken noemen de invloed van persoonlijkheidsfactoren op de ervaring van angst (Phipps & Zinn, 1986a, 1986b; Evers-Kiebooms e.a., 1988). In paragraaf 5.6 is reeds gewezen op verschillen in ervaringen van angst tussen informatiezoekers en informatie-mijders.

Sommige vrouwen ervaren geheel geen angst tijdens en na de vruchtwaterpunctie (Evers-Kiebooms e.a., 1988). Vaak hebben zij niet vooraf de mogelijkheid van een ongunstig testresultaat of complicaties van de procedure overwogen.

Zorgen over gezondheid van de baby

Vruchtwaterpunctie heeft geen effect op positieve attitudes ten aanzien van de baby tijdens de zwangerschap. Alleen direct na de bevalling hebben vrouwen die géén gebruik maakten van de vruchtwaterpunctie positievere attitudes ten aanzien van de baby. Gedurende het prenataal onderzoek tot aan de mededeling van een negatief testresultaat wordt de zekerheid over de gezondheid van de baby negatief beïnvloed door de vruchtwaterpunctie. In het verdere verloop van de zwangerschap is er geen verschil in zekerheid en zorgen over de gezondheid van de baby tussen vrouwen die wél en vrouwen die geen gebruik maken van vruchtwateronderzoek. In beide groepen nemen de zorgen en onzekerheid af naar het einde van de zwangerschap (Marteau e.a., 1992b).

Vrouwen met een indicatie van verhoogd risico voor Down-syndroom of maternale leeftijd, zijn vaker gerustgesteld door de uitslag van de punctie dan vrouwen met een indicatie voor neuraalbuidefecten (Evers-Kiebooms e.a., 1988). Mogelijke verklaring is het feit dat niet alle, maar alleen open neuraalbuidefecten middels vruchtwaterpunctie zijn op te sporen. Een punctie betekent derhalve geen volledige uitsluiting van het risico.

Attituden ten aanzien van zwangerschap

Het al dan niet gebruik maken van vruchtwaterpunctie heeft geen invloed op attitudes ten aanzien van de zwangerschap (Marteau e.a., 1989b)

6.3.2 Echoscopie

Angst

Belangrijk aspect van echoscopisch onderzoek is dat de mogelijkheid bestaat het kind te zien. Bekend is dat deze methode graag door vrouwen wordt gebruikt voor de vaststelling van de zwangerschapsduur (Reading & Cox, 1982; Campbell e.a., 1982). Bij vrouwen die niet de mogelijkheid is geboden gedurende de zwangerschap driemaal gebruik te maken van echoscopisch onderzoek, neemt de angst gedurende de zwangerschap toe. Vrouwen die hiertoe wel in staat zijn gesteld en op een beeldscherm het onderzoek kunnen volgen, vertonen deze stijging in angst niet (Field e.a., 1985). Vrouwen die een indicatie voor echoscopie hebben op basis van een positieve uitslag van de serumtest zijn voor het onderzoek veel angstiger, dan vrouwen bij wie de zwangerschapsduur dient te worden vastgesteld. Het onderzoek leidt tot een aanzienlijke daling in angst bij vrouwen met een positieve uitslag van de serumtest. Geen verschil in angst voor en na het onderzoek wordt gevonden bij vrouwen die deelnemen aan het onderzoek ten behoeve van de vaststelling van de zwangerschapsduur (Tsoi e.a., 1987).

Uit het onderzoek van Roberts (1986) blijkt dat het gedrag van degene die de diagnostische test uitvoert, de belangrijkste factor is in de tevredenheid van de vrouw met betrekking tot de procedure. Ook in ander onderzoek is de invloed van de houding van de hulpverlener een belangrijke factor (Salonen, e.a. 1996). Te veel routine en haast wordt als afstandelijk en deprimerend ervaren. Verwachtingen die vrouwen hebben ten aanzien van het verwachte verloop van de diagnostische procedure zijn mogelijk van invloed op de tevredenheid met de procedure. Een discrepantie tussen het werkelijke verloop en de verwachting, interpreteren vrouwen als een teken dat er iets niet in orde is met de baby (Green, 1990).

Zorgen over de gezondheid van de baby

Vrouwen die deelnemen aan echoscopisch onderzoek op indicatie van een positief resultaat van de serumtest zijn aanmerkelijk positiever ten aanzien van de gezondheid van de foetus, na afloop van het onderzoek. Voorafgaand aan het onderzoek zijn zij daarover

minder positief dan vrouwen die deelnemen ten behoeve van vaststelling van de zwangerschapsduur. Deze laatste groep wordt niet extra gerustgesteld door echoscopisch onderzoek (Tsoi e.a., 1987).

Attituden ten aanzien van zwangerschap

Echoscopisch onderzoek leidt tot meer positieve attituden ten aanzien van de zwangerschap, zowel bij vrouwen die deelnemen voor de vaststelling van de zwangerschapsduur, als bij vrouwen die een positieve uitslag van de serumtest als indicatie hebben (Tsoi e.a., 1987). Fletcher en Evans (1983) suggereren dat echoscopisch onderzoek bijdraagt aan de binding tussen moeder en kind en daarmee het effect van prenataal onderzoek op de ervaring van de zwangerschap kan compenseren.

6.4 Psychosociale implicaties van selectieve abortus bij foetale afwijkingen

Negatieve emotionele reacties blijven bij veel vrouwen en hun partners lange tijd na de abortus aanwezig (Lloyd & Laurence, 1985; White-van Mourik e.a., 1992). Driekwart ervaart direct na de abortus een acute rouwreactie. De helft van de vrouwen heeft zes maanden na de abortus nog steeds symptomen van angst en depressie (Lloyd & Laurence, 1985). Veertig procent van de vrouwen en 20% van hun partners is na één jaar nog niet in staat met het verlies om te gaan. Twintig procent heeft zelfs na twee jaar nog gevoelens van angst, verdriet en boosheid, die interfereren met hun geestelijke gezondheid (White-van Mourik e.a., 1992). Met name jongere vrouwen en vrouwen waarbij het niet lukt opnieuw zwanger te raken, zijn vaker depressief (White-van Mourik e.a., 1992). Deze resultaten worden niet door Dallaire e.a. (1995) bevestigd. Jonge vrouwen (21 jaar en jonger) krijgen vaak kant-en-klare oplossingen aangereikt en worden zelden begeleid in het vormen van eigen oplossingen op morele dilemma's (White-van Mourik e.a., 1992).

Langdurige en meer intense rouwreacties zijn gevonden bij paren met selectieve abortus na serumscreening of echoscopie. In tegenstelling tot vruchtwaterpunctie en vlokcentest, zijn serum- en echoscopisch onderzoek relatief niet-invasieve methoden. Bij deze onderzoeken worden vooraf de mogelijke negatieve consequenties minder intensief worden besproken (White-van Mourik e.a., 1992).

Mannen en vrouwen verschillen in de wijze waarop ze de abortus verwerken. Hierdoor ontstaan vaak binnen relaties niet synchrone rouwprocessen. White-van Mourik e.a. (1992) constateren dat relatieproblemen met name optreden bij jonge en onvolwassen paren, met weinig sociale contacten en lage sociale klassen.

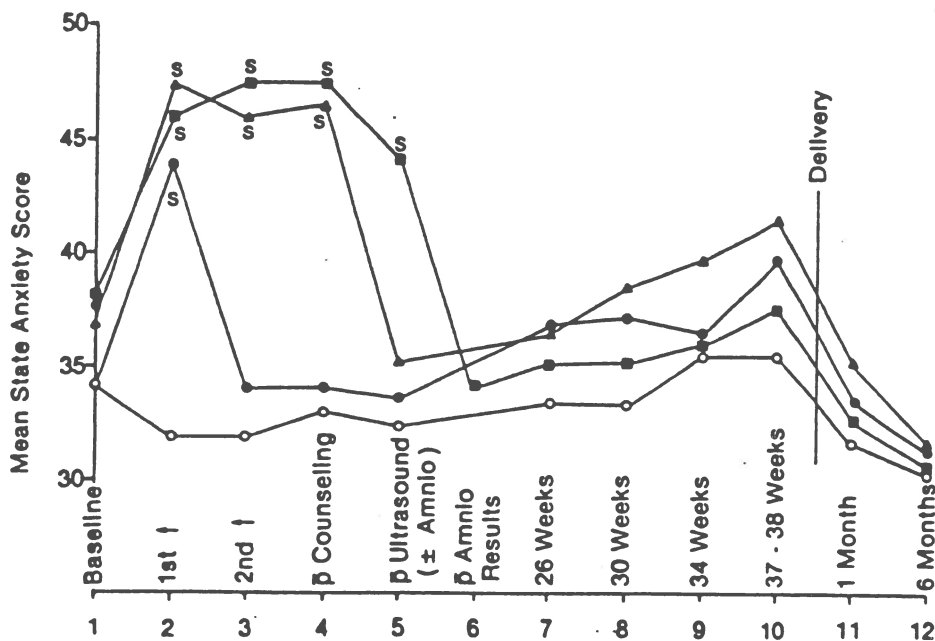
Vrouwen die zijn 'voorbereid' op een mogelijke voortijdige beëindiging van de zwangerschap, verkiezen een kortere tijd tussen de mededeling van het testresultaat en de abortus. Daarentegen willen vrouwen voor wie het positieve resultaat onverwacht kwam, juist méér tijd voor de verwerking van de gebeurtenis en het nemen van een beslissing (Dallaire e.a., 1995).

Vrouwen willen graag begeleiding na de abortus (White-van Mourik e.a., 1990; Dallaire e.a., 1995). Informatie over de abortus en goede begeleiding, vermindert eventuele nadelige consequenties (Elder & Laurence, 1991; Marteau, 1993).

6.5 Beschouwing

Bij vrouwen die niet deelnemen aan prenataal onderzoek nemen gevoelens van angst toe naar het einde van de zwangerschap. Vrouwen die wél hebben deelgenomen aan prenataal onderzoek, rapporteren significant meer angst rond het tijdstip van de uitvoering van het onderzoek. Deze angst verdwijnt na bekendmaking van een negatief testresultaat. Dit laatste geldt voor alle methoden van prenataal onderzoek. Illustratief in dat opzicht zijn de resultaten van het onderzoek van Burton e.a. (1985a; figuur 6.1), waaruit duidelijk blijkt dat de angst bij vrouwen daalt na mededeling van een negatief testresultaat. De gegevens suggereren dat de mate van angst onafhankelijk is van de aard van de test. Tevens laat de figuur zien dat ongeacht het type onderzoek, de angst aan het einde van de zwangerschap weer toeneemt.

Figuur 6.1 Prenataal onderzoek en angst



Samenstelling van de groepen: ○ normaal risico 1e serumtest; ● verhoogd risico 1e serumtest, normaal risico 2e serumtest; ▲ verhoogd risico beide serumtesten, correctie vanwege zwangerschapsduur of tweelingzwangerschap echoscopie; ■ verhoogd risico beide serumtesten, geen correctie na echoscopie, negatieve diagnose vruchtwaterpunctie. S = significant verschil ten opzichte van controlegroep (○)

Bron: Burton e.a. (1985a)

De onderzoeken naar psychologische gevolgen van prenataal onderzoek leveren geen eenduidige resultaten. Aannemelijk is dat dit mede wordt veroorzaakt door tal van methodologische tekortkomingen. Sommige onderzoeken ontbreken baseline-gegevens (Farrant, 1980; Fearn e.a., 1982; Robinson e.a., 1984) of controlegroep (Berne-Fromell e.a., 1983a; Michelacci e.a. 1984; White-van Mourik e.a., 1992; Hunfeld e.a., 1993), anderen hebben een laag responspercentage (Marteau e.a., 1992d; Kidd e.a., 1993), een significant jongere controlegroep (Fava e.a., 1982; Phipps & Zinn, 1986a; Abuelo e.a., 1991; Dallaire e.a., 1995) of een kleine steekproefomvang (Marteau e.a., 1989b; Marteau e.a., 1992b). Ook de invloed van selectiebias moet niet worden onderschat. In het onderzoek van Berne-Fromell e.a. (1983b) zijn vrouwen die deelnemen aan serumonderzoek in het begin van de zwangerschap angstiger dan vrouwen die de test weigeren. Sandén en Bjurulf

(1988b) constateren dat vrouwen die van de serumtest gebruik maken, voorafgaand aan de counseling, maar ook later in de zwangerschap meer bezorgd zijn over de gezondheid van de baby, dan vrouwen die het onderzoek weigeren. Vrouwen die in verwachting zijn van hun eerste kind, zijn angstiger dan vrouwen die reeds één of meerdere kinderen hebben (Field e.a., 1985).

Hoewel resultaten van onderzoeken naar angst als gevolg van deelname aan prenataal onderzoek niet eenduidig interpreteerbaar zijn, wijst geen van de onderzoeken op een blijvende toename van angst als gevolg van deelname. Een tijdelijke stijging van angst ontstaat ook in optimale settings, waar goede communicatie en extensieve begeleiding worden gegarandeerd (Burton e.a., 1985a).

Anticipatie van verlies vermindert de gevolgen. Anticipatie kan zijn een a priori risico voor een aangeboren afwijking, maar ook adequate informatie en begeleiding. Green (1990) noemt de invloed van verwachtingen op de ervaring van prenataal onderzoek. Wanneer procedures afwijken van de verwachting van de vrouw, ervaren zij dat als beangstigend. Voor vrouwen die op basis van positieve uitslag van de serumtest worden doorverwezen naar prenatale diagnostiek, is dit in veel gevallen onverwacht. Daarentegen zijn vrouwen, die worden doorverwezen op basis van leeftijdsindicatie al voorbereid op de mogelijkheid van een verhoogd risico en de mogelijke consequenties.

Verschillen in emotionele reacties van vrouwen die wel of niet zijn getest kunnen niet zonder meer worden toegeschreven aan het feit dat ze hebben deelgenomen aan prenataal onderzoek. Gesuggereerd wordt dat individuele verschillen een belangrijke invloed hebben op zowel de keuze van deelname aan prenataal onderzoek en de keuze voor de specifieke methode (Marteau e.a., 1992b) als op de ervaring van angst. In dit hoofdstuk zijn onderzoeken naar de behoefte aan informatie en copingstijl in relatie tot ervaren angst beschreven en is de invloed van persoonlijkheidsfactoren genoemd. Ook kunnen verschillen in attitude ten aanzien van abortus, het ervaren risico, de kinderwens en de angst om de zwangerschap te verliezen, de ervaring van angst beïnvloeden. Marteau (1992d) stelt dat effectievere interventies slechts opgesteld kunnen worden nadat de mechanismen voor toename in angst duidelijk in kaart zijn gebracht. Identificatie van kwetsbare groepen zal bijdragen tot een gerichtere begeleiding.

Vrouwen die als eerste kiezen voor een nieuwe methode, verschillen van vrouwen die hiertoe in een latere fase besluiten (Katz, 1961). Zo ook verschillen vrouwen die lange tijd na de introductie van een test afzien van het onderzoek van vrouwen die in de beginperiode van deelname afzagen. Vrouwen die niet kiezen voor een vruchtwaterpunctie - terwijl de test alom bekend is - zijn hierin consequenter en derhalve minder angstig later in de zwangerschap (Marteau e.a., 1992a). Veranderingen in attitudes ten aanzien van prenataal onderzoek en abortus zullen derhalve leiden tot verandering in psychosociale gevolgen.

7 SAMENVATTING EN AANBEVELINGEN

7.1 Inleiding

Uitgangspunt van prenataal onderzoek is dat vroegtijdig aangeboren afwijkingen bij het kind kunnen worden aangetoond. Voor sommige afwijkingen is behandeling mogelijk indien de aandoening in een vroeg stadium wordt opgespoord. In de meeste gevallen zijn handelingsopties bij diagnose beperkt tot het uitdragen of afbreken van de zwangerschap. De beslissing tot beëindiging van de zwangerschap is aan de ouders. In het algemeen is bij deze zwangerschappen sprake van ernstige aandoeningen, waarbij in de publieke opinie abortus min of meer wordt geaccepteerd. Men mag zich echter afvragen in hoeverre de toenemende acceptatie van prenataal onderzoek, een volgende stap vergemakkelijkt. De beoordeling van deze stand van zaken is in eerste en laatste instantie een ethische kwestie, waar onderzoek geen bijdrage aan kan leveren.

Kan men zich op ethische gronden vinden in prenataal onderzoek naar en selectieve abortus van ernstige aangeboren afwijkingen, dan doet zich de vraag voor hoe dit zo efficiënt en effectief mogelijk met een minimum aan schade te realiseren. Het aanbieden van prenatale diagnostiek (vlokkentest of vruchtwaterpunctie) aan alle zwangere vrouwen is om meerdere redenen niet aan te bevelen. Tot op heden wordt voor prenatale detectie van Down-syndroom, diagnostiek alleen aangeboden aan vrouwen van 36 jaar en ouder. De meeste kinderen met Down-syndroom worden echter geboren uit vrouwen van 35 jaar en jonger. In feite wordt op deze wijze 75% van de kinderen met Down-syndroom niet opgespoord.

Screening op basis van markers in het serum, welke bij zwangerschap van foetaal Down-syndroom in meer extreme concentratie aanwezig zijn, komt aan deze bezwaren tegemoet. Op basis van de risicoschatting van de serumtest kunnen vrouwen gerichter worden doorverwezen naar prenatale diagnostiek. Hierdoor kunnen veel vrouwen van 36 jaar en ouder afzien van prenatale diagnostiek, omdat hun risico op foetaal Down-syndroom niet zo hoog blijkt, als op grond van hun leeftijd wordt geacht. Bovendien komen vrouwen van 35 jaar en jonger, bij wie een hoog risico wordt vastgesteld, in aanmerking voor vruchtwaterpunctie. Indien alle zwangere vrouwen deelnemen aan serumscreening en de daaropvolgende diagnostiek, kan 60% van de kinderen met Down-syndroom prenataal worden opgespoord.

De serumtest geeft als uitslag een risicoschatting en geen diagnose. Dit betekent dat een aantal vrouwen ten onrechte een positieve uitslag zal ontvangen (fout-positieve uitslagen) en daardoor onnodig angst en onzekerheid zal ervaren. Eveneens zal een aantal vrouwen dat na de serumtest is gerustgesteld, alsnog een kind met Down-syndroom ter wereld brengen (fout-negatieve uitslagen). Een ander bezwaar aan serumscreening is overgeneralisatie van testresultaten. De test kan vrouwen ten onrechte de idee geven dat het kind geen enkele aangeboren afwijking heeft. Tenslotte, heeft serumscreening belangrijke implicaties voor vrouwen die van deelname aan het onderzoek afzien. Ook voor hen zal de test de ervaring van de zwangerschap veranderen.

In dit rapport is een overzicht gegeven van wetenschappelijke literatuur over psychologische en sociale factoren die een rol spelen bij prenataal onderzoek. Op basis daarvan

worden in dit hoofdstuk de bevindingen samengevat en aangegeven waar accenten voor toekomstig onderzoek kunnen worden gelegd.

7.2 Attituden

Samenvatting

Attituden van zwangere vrouwen ten aanzien van prenataal onderzoek zijn in het algemeen positief. Dit geldt zowel voor vrouwen die nog niet eerder aan prenataal onderzoek hebben deelgenomen, als voor vrouwen die bij een eerdere deelname een positieve uitslag hebben ontvangen. Niet-invasieve methoden en onderzoek vroeg in de zwangerschap genieten de voorkeur boven invasieve technieken of onderzoeken die later in de zwangerschap kunnen worden uitgevoerd. Niettemin heeft de helft van de zwangere vrouwen een positieve attitude ten aanzien van *alle* onderzoeken, ongeacht de methode. Vrouwen van 36 jaar en ouder zijn terughoudender in hun houding ten aanzien van serumonderzoek; velen verwachten ook na een *negatieve* uitslag gebruik te zullen maken van het recht op prenatale diagnostiek. In het begin van de zwangerschap hebben vrouwen een positievere attitude ten aanzien van selectieve abortus, dan aan het einde van de zwangerschap.

Attituden ten aanzien van routinematige aanbieder van prenataal onderzoek en de verwachting van eigen deelname zijn geassocieerd met het beleid dat ten aanzien van een bepaald onderzoek wordt gevoerd. Opmerkelijk is dat wanneer alleen echoscopie routinematig wordt aangeboden, de bereidheid tot deelname aan prenatale diagnostiek lager is, dan wanneer zowel echoscopisch als serumonderzoek standaard worden aangeboden. Mogelijk suggereert het routinematig aanbod van één type onderzoek, dat de overigen niet worden aanbevolen, of alleen indien daartoe reden is. Intentie tot deelname is groter, indien een prenatale test door een hulpverlener wordt geadviseerd. Deelname aan serumonderzoek is eveneens geassocieerd met de attituden van hulpverleners. In het algemeen zijn de attituden van hulpverleners positief. Moeders van kinderen met Down-syndroom ervaren echter vaak een negatieve houding van artsen met betrekking tot Down-syndroom.

Onderzoek naar attituden in de bevolking is uitsluitend gericht geweest op attitudes ten aanzien van prenatale screening naar minder ernstige aandoeningen en op de verantwoordelijkheid voor de geboorte van een kind met een aangeboren afwijkingen na weigeren van prenataal onderzoek. Vooralsnog hebben mensen weinig, maar wel een toenemende, belangstelling voor prenatale screening van niet-gewenste kenmerken of minder ernstige aandoeningen. Sommige mensen achten de verandering van bepaalde eigenschappen wenselijk. Het gebruik van genetische technieken stuit vooralsnog echter op weerstand. Vrouwen die prenataal onderzoek weigeren worden zelf verantwoordelijk geacht voor de geboorte van een kind met een aangeboren afwijking.

Beschouwing en onderzoeksvragen

Attituden van vrouwen ten aanzien van prenataal onderzoek en zwangerschapsbeëindiging zijn belangrijke voorspellers voor deelname. De mate van overeenstemming tussen attitude en deelname aan het onderzoek of abortus, is onbekend. Aannemelijk is dat deze relatie wordt beïnvloed door eigenschappen van de procedure en derhalve voor elke methode anders is.

De wijze waarop attitudes tot stand komen, is onduidelijk. Worden zij gebaseerd op rationele of emotionele gronden? Het is bijvoorbeeld belangrijk te weten of een negatieve attitude tot stand komt omdat men ingrijpen in de zwangerschap afwijst of omdat men de specifieke test niet betrouwbaar genoeg acht.

Het feit dat 60% van de vrouwen een positieve attitude heeft ten aanzien van *alle* methoden van prenataal onderzoek, suggereert dat sommige vrouwen niet differentiëren tussen verschillende methoden van prenataal onderzoek. Attitudes ten aanzien van specifieke methoden, reflecteren in dat geval attitudes ten aanzien van prenataal onderzoek in het algemeen. Mogelijk ook beïnvloedt de verwachte eigen deelname, de attitude ten aanzien van routinematig aanbod van prenataal onderzoek.

Attitudes ten aanzien van zwangerschapsafbreking zijn minder positief aan het einde van de zwangerschap. Deze bevinding geeft aan dat attitudes niet stabiel zijn, maar mogelijk worden beïnvloed door persoonlijke en situationele factoren, zoals maternale binding.

Attitudes van hulpverleners zijn geassocieerd met deelname aan prenataal onderzoek. Het is echter niet duidelijk hoe deze relatie tot stand komt. Mogelijk wordt deze relatie beïnvloed door voorlichting. Positieve attitudes ten aanzien van prenataal onderzoek zijn een belangrijke voorwaarde voor goede voorlichting. Het is mogelijk dat hulpverleners met een positieve attitude ten aanzien van prenataal onderzoek, de nadruk leggen op de voordelen van het onderzoek. Omgekeerd, benadrukken hulpverleners met negatieve attitudes ten aanzien van prenataal onderzoek, (wellicht onbewust) met name de negatieve aspecten van de test, en wijzen deze dus impliciet af.

Attitudes in de bevolking vormen het draagvlak waarbinnen prenataal onderzoek zijn toepassing moet vinden. Veranderingen in attitudes kunnen informatie geven over de verwachte ontwikkeling van deelname en gewenste toepassing van prenataal onderzoek.

7.3 Kennis en voorlichting

Samenvatting

Zwangere vrouwen hebben vaak voorafgaand aan het onderzoek gebrekkige informatie over de test. Zij zijn doorgaans goed op de hoogte van technische aspecten van het onderzoek, maar minder goed geïnformeerd over de betekenis van de resultaten. Vrouwen met leeftijdsindicatie voor prenatale diagnostiek zijn vaak beter geïnformeerd. Kennis en begrip van risico's zijn ook vaak middelmatig. Het ervaren risico van de geboorte van een kind met een aangeboren afwijking is een belangrijke voorspeller voor deelname aan prenataal onderzoek, maar onafhankelijk van het objectief risico.

Belangrijkste bronnen van informatie zijn de media, familie en vrienden. De meeste vrouwen zijn voorafgaand aan het eerste consult op de hoogte van vruchtwaterpunctie of vlokentest, maar niet van de mogelijkheden van serumonderzoek. De informatie die aan de zwangere vrouwen in voorlichtingsgesprekken wordt verstrekt, is vaak niet volledig. Hulpverleners en zwangere vrouwen hebben vaak verschillende ideeën over welke onderwerpen in een voorlichtingsgesprek aan bod moeten komen. Zwangere vrouwen krijgen daardoor niet altijd de informatie die ze graag wensen. Sommige hulpverleners geven vrouwen een concreet advies of vertellen wat zijzelf of wat andere vrouwen zouden kiezen. Desondanks zijn de meeste vrouwen tevreden over de ontvangen informatie. De kwaliteit van de informatie, met name of deze als voldoende wordt ervaren, hangt samen met de uiteindelijke deelname.

Gesuggereerd wordt dat informatievoorziening effectiever is, indien deze niet direct voorafgaat aan het onderzoek. De ouders moeten tijd hebben om over de informatie na te denken. Emoties als angst en verdriet, kunnen de opname van informatie belemmeren.

Directe bekendmaking van de testuitslagen leidt tot een directe reductie van angst. In de praktijk worden vaak alleen positieve uitslagen meegedeeld en geldt voor negatieve uitslagen 'geen nieuws, goed nieuws'. Hulpverleners onderschrijven dit verschil in urgentie, terwijl voor de ouders beide uitslagen even belangrijk zijn.

Beschouwing en onderzoeksvragen

Hulpverleners geven vaak onvolledige informatie in een voorlichtingsgesprek en de kennis van zwangere vrouwen voorafgaand aan het onderzoek is vaak matig. Deze bevindingen neigen naar de conclusie dat de gebrekkige kennis van vrouwen het gevolg is van onvolledige voorlichting door hulpverleners. Het feit dat hulpverleners met name technische aspecten meedelen (zoals bijvoorbeeld het tijdstip van uitvoering en mededeling van resultaten) en vrouwen met name deze aspecten hebben onthouden, versterkt deze suggestie. Desondanks worden hulpverleners nauwelijks genoemd als bron van informatie.

De redenen waarom veel onderwerpen tijdens de voorlichting onbesproken blijven, zijn onbekend. Hebben hulpverleners geen tijd voor uitgebreide voorlichting, hebben zij niet de juiste vaardigheden in huis om op een korte en bondige wijze de meest relevante zaken over te brengen, kennen zij geen hoge prioriteit toe aan uitgebreide informatie? Wat vinden hulpverleners belangrijke informatie? Welke kennis hebben zijzelf van prenataal onderzoek? Analyse van de redenen voor de gebrekkige voorlichting is een belangrijke stap in de verbetering van de voorlichting.

Er is weinig bekend over de dynamiek van de informatievoorziening. Gesuggereerd wordt dat opname van informatie wordt belemmerd door emoties en gefaciliteerd door verstrekking van brochures voorafgaand aan de voorlichting. Onbekend zijn bijvoorbeeld de invloed van attitudes en motivatie op de voorlichting. Aannemelijk is dat zij de aandacht tijdens de voorlichting sturen. Onderzoek naar factoren die van invloed zijn op het proces van de informatievoorziening, zal bijdragen tot optimaliseren van de voorlichting.

Ontwikkeling van adequate en efficiënte voorlichtingsmethoden verdient de aandacht. Het verdient aanbeveling te onderzoeken op welke wijze informatie dient te worden gegeven zodat tegelijk een zo realistisch mogelijk beeld wordt geschetst van de mogelijke handelingsopties en risico's en excessieve gevoelens van angst worden voorkomen. Mogelijke variabelen zijn de presentatie van informatie, tijdsduur van het gesprek, setting en het tijdstip van de voorlichting. Het verstrekken van folders voorafgaand aan het consult faciliteert de opname van informatie. De mogelijkheid het eigen risico te vergelijken met risico's van de leeftijdsgroep, geeft zwangere vrouwen meer informatie over de hoogte van het risico. Ook de mogelijkheden van nieuwe media kunnen op geschiktheid worden getoetst.

Risicobegrippen vormen een belangrijk aspect van prenatale screening. De gevonden verschillen tussen objectief en ervaren risico suggereren dat interpretatie van risico's worden beïnvloed door persoonlijke en situationele factoren. Vanwege de associatie tussen ervaren risico en deelname aan prenataal onderzoek, is inzicht in de totstandkoming van het ervaren risico belangrijk.

De relatie tussen de voorziening van informatie en angst is niet eenduidig. In sommige gevallen kan meer informatie leiden tot meer angst, in andere leidt het tot angstreductie. Persoonlijke factoren worden verondersteld hierbij een rol te spelen. Hierbij moet gedacht worden aan de behoefte aan informatie en voorkennis. Gesuggereerd wordt dat informatiezoekers angst ervaren bij te *weinig* informatie en informatiemijders wanneer zij te *veel* informatie krijgen. Voorkennis kan leiden tot reductie van angst door de mogelijkheid van anticipatie van teleurstellende mededelingen.

7.4 Besluitvorming

Samenvatting

Deelname aan prenataal onderzoek is afhankelijk van de methode. Echoscopie en serumonderzoek genieten meer belangstelling dan vruchtwaterpunctie en vlokkentest. Na positieve uitslag van de serumtest kiezen de meeste vrouwen voor prenatale diagnostiek. Bij negatieve uitslag zien vrijwel alle vrouwen, ook vrouwen van 36 jaar en ouder, af van vervolgdagnostiek. Belangrijkste reden voor deelname is geruststelling. Sommige vinden het vanzelfsprekend dat na positieve uitslag van de serumtest, wordt deelgenomen aan prenatale diagnostiek.

De intentie om bij diagnose van aangeboren afwijkingen de zwangerschap af te breken is de belangrijkste voorspeller voor deelname aan prenatale diagnostiek. Ook de anticipatie van de geboorte van een kind met een aangeboren afwijking wordt genoemd als reden voor deelname.

Belangrijkste redenen om géén gebruik te maken van prenataal onderzoek zijn ethische en morele bezwaren. Ook de overtuiging dat het risico op een aangeboren afwijking bij het kind niet verhoogd is, of dat het kind gezond is, speelt een belangrijke rol. De ervaren onbetrouwbaarheid van de serumtest is de belangrijkste reden om van deelname af te zien.

Gesuggereerd wordt dat beslissingen tot deelname aan echoscopisch of serumonderzoek minder doordacht worden overwogen. Dit blijkt onder andere uit het feit dat rouwreacties na abortus bij diagnose door middel van serum- of echoscopisch onderzoek langer duren, dan na diagnose door vruchtwaterpunctie of vlokkentest. Meeste vrouwen vinden het besluit tot deelname aan serumscreening niet moeilijk, maar een meerderheid heeft mogelijke negatieve consequenties niet van te voren overdacht. Sommige vrouwen weten niet meer of ze al dan niet aan serumonderzoek hebben deelgenomen.

Het besluit tot deelname aan prenataal onderzoek en beëindiging van de zwangerschap staat voor de meeste vrouwen voor de voorlichting al vast. Slechts enkele vrouwen neemt een besluit na consultatie van hulpverleners. Vrouwen vinden dat zijzelf een beslissing moeten nemen, terwijl de partners vinden dat de arts moet adviseren. De meeste vrouwen hebben de idee dat hun mening uiteindelijk de doorslag heeft gegeven. Desondanks zijn de mening en attitudes van de vader en de arts significant geassocieerd met de beslissing tot deelname. Net als attitudes, is ook deelname aan prenataal onderzoek geassocieerd met het beleid dat ten aanzien van prenataal onderzoek in een land wordt gevoerd.

Mogelijke invloeden op beslissing zijn professionele autoriteit en geanticipeerde beslissingsspijt. Als prenataal onderzoek door hulpverleners wordt geadviseerd, is de bereidheid tot deelname hoger, dan wanneer dit niet het geval is. Bijna alle vrouwen vinden het

moeilijk wanneer na weigering van een onderzoek, een kind met een aangeboren afwijking wordt geboren.

Beschouwing en onderzoeksvragen

Belangrijke vraag voor wat betreft de besluitvorming tot deelname aan prenataal onderzoek is of het besluit op een rationele danwel emotionele wijze tot stand komt. Verondersteld wordt dat een besluit tot deelname een goed-geinformeerde beslissing dient te zijn. Echter, de meeste vrouwen hebben hun beslissing voorafgaand aan het advies reeds genomen.

Beschikbare onderzoeken geven geen informatie over het verloop van het besluitvormingsproces tot deelname aan prenataal onderzoek. Het verdient de aanbeveling het proces te bestuderen in een breder kader, teneinde de invloed van individuele factoren te kunnen vaststellen. De rol van de partner is een factor die is onderbelicht, evenals de invloed van familieleden en vrienden. Andere factoren die een rol spelen bij de besluitvorming zijn onder andere emoties, ervaren risico's, kennis, motivatie, morele overtuiging en toekomstplannen. Bij voorkeur dienen deze in een groot opgezet onderzoek besproken te worden.

7.5 Psychosociale implicaties

Samenvatting

Van alle psychosociale aspecten van prenataal onderzoek is zijn de consequenties het meest onderzocht. Met name aan de ervaring van angst is veel aandacht besteed. De tendens lijkt dat deelname aan prenataal onderzoek de angst doet toenemen, leidt tot extra zorgen en onzekerheid, maar dat deze weer verdwijnen na mededeling van een negatief resultaat. Aan het eind van de zwangerschap nemen gevoelens van angst weer enigszins toe, maar dit is onafhankelijk van de deelname aan prenataal onderzoek. Directe mededeling van resultaten leidt tot een snellere daling in angst, dan wanneer de ouders een negatief resultaat moeten afleiden uit het feit dat geen positief resultaat wordt meegedeeld. Enkele onderzoeken suggereren dat angst tijdens de zwangerschap negatieve gevolgen heeft voor de gezondheid van het kind. Deze resultaten pleiten voor een zo kort mogelijke testprocedure.

In de literatuur wordt slechts zijdelings in gegaan op de rol van verwachtingspatronen bij de ervaring van prenataal onderzoek. Expliciet wordt genoemd dat indien het werkelijk verloop van een procedure niet overeenkomt met de verwachting dat dit door de zwangere vrouw wordt ervaren als dat er iets mis is met de gezondheid van het kind. Vrouwen met een a priori risico op een kind met aangeboren afwijkingen, kiezen een kortere tijd tussen mededeling van het testresultaat en abortus, terwijl vrouwen voor wie een positief resultaat onverwacht komt, juist meer tijd willen om de gebeurtenis te verwerken en een beslissing te nemen. Een positief resultaat van de serumtest wordt als alarmerender ervaren dan het eenvoudigweg deel uit maken van een hoog-risicogroep.

Sociale steun is eveneens van belangrijke invloed op de ervaring van angst. Vrouwen met een goed sociaal netwerk ervaren minder angst dan vrouwen met minder goede sociale contacten. Ook wordt geconstateerd dat vrouwen en hun partners vaak verschillen in de verwerking van verlies. Rouwprocessen binnen een relatie die niet synchroon lopen kunnen de negatieve ervaringen van prenataal onderzoek versterken. Partners hebben vaak wel dezelfde ideeën over het te nemen besluit, maar verschillen in motivatie.

Beschouwing en onderzoeksvragen

Onderzoeken van angst hebben zich met name gericht op de hoeveelheid angst op verschillende momenten in de zwangerschap. In beperkte mate zijn ze onderzocht in subgroepen naar leeftijd en indicatie voor het onderzoek.

Interessant is de vraag in hoeverre angst wordt beïnvloed door kenmerken van het onderzoek, eigenschappen van de vrouw of door karakteristieken van de situatie. Met name kan hierbij aandacht worden besteed aan de invloed van persoonlijkheids-kenmerken, verwachtingen, motivatie en sociale steun. Ook de invloed van voorlichting en aspecten van het onderzoek kunnen leiden tot angstgevoelens. Inzicht in de factoren die de ervaring van angst beïnvloeden levert mogelijk belangrijke aandachtspunten voor adequate psychosociale begeleiding.

In de literatuur wordt ten onrechte geen aandacht besteed aan vrouwen bij wie serumonderzoek geen verhoogd risico heeft aangegeven, maar die toch een kind met een aangeboren afwijking kregen. Het is zeer aannemelijk dat met name bij deze vrouwen intense rouwreacties kunnen ontstaan.

7.6 Algemene aanbevelingen

Vanuit methodologisch oogpunt zijn er verschillende kanttekeningen te plaatsen bij de gepubliceerde onderzoeken. Belangrijk punt betreft de selectie van de onderzoekspopulatie. In geen van de onderzoeken is een aselechte steekproef genomen uit de populatie zwangere vrouwen. De onderzoekspopulaties betreffen in het algemeen vrouwen met een verhoogd risico voor foetale afwijkingen of vrouwen die reeds in een eerdere zwangerschap van prenataal onderzoek gebruik hebben gemaakt. Het bezwaar van selectie is met name relevant voor serumonderzoek. Resultaten kunnen daardoor niet geëxtrapoleerd worden naar alle zwangere vrouwen.

Ontwikkelingen op het gebied van de prenatale diagnostiek gaan snel. De waarde van onderzoek naar psychosociale gevolgen van *specifieke* methoden is daarom beperkt. Onderzoek naar psychosociale gevolgen dient zich dan ook bij voorkeur te richten op *aspecten* van prenatale onderzoeksmethoden zoals het karakter van de uitslag (risicoschatting versus diagnose), fysieke belasting (invasieve versus niet-invasieve methode) of tijdstip van onderzoek (eerste versus tweede trimester), waardoor het mogelijk wordt resultaten te generaliseren naar toekomstige methoden van prenataal onderzoek.

Onderwerpen die met name nader onderzoek behoeven zijn:

Besluitvorming over deelname

Er lijken belangrijke verschillen te bestaan in de besluitvormingsprocessen van vrouwen tot deelname aan prenatale diagnostiek afhankelijk of deze standaard of op indicatie wordt aangeboden. Ook lijkt besluitvorming bij vrouwen die wel en niet tot deelname besluiten volgens andere beslissingsprocessen te verlopen. Inzicht van deze mechanismen is van belang bij beleidsvorming over routinematig versus geïndiceerd aanbod van prenataal onderzoek.

Het verdient aanbeveling te onderzoeken op basis van welke informatie vrouwen tot een beslissing komen en welke factoren op deze beslissing van invloed zijn. Tevens kan worden onderzocht of verschillende besluitvormingsprocessen kunnen worden onderscheiden, bijvoorbeeld tussen vrouwen die de test weigeren of deze accepteren. Het verdient aanbeveling om besluitvormingsprocessen te vergelijken in regio's waar serumscreening standaard wordt aangeboden en regio's waarin dat alleen op verzoek gebeurt.

Angst

Angst voor een ongunstige uitkomst van de zwangerschap fluctueert met de loop van de zwangerschap. De beslissing tot deelname beïnvloedt dit verloop. De exacte mechanismen voor angsttoename dan wel reductie zijn nog onvoldoende bekend. Effectieve interventies kunnen slechts worden opgesteld nadat de mechanismen voor toename van angst in kaart zijn gebracht. Inzicht in de factoren die leiden tot een toename van angst en in de factoren die kunnen bijdragen aan reductie van angst staat hierbij voorop. Met name de invloed van verwachtingen verdient hierbij de aandacht.

Perceptie van risico

Het risicobegrip speelt een belangrijke rol in de besluitvorming tot prenataal onderzoek. Niet het objectief, maar het ervaren risico is geassocieerd met deelname aan prenataal onderzoek. Inzicht in de factoren die bijdragen aan de discrepantie tussen objectief en ervaren risico kan bijdragen in de verbetering in voorlichting over risico's.

Methoden van informatievoorziening

Naast rationele lijken ook emotionele processen een belangrijke rol te spelen bij besluitvorming en deelname, opname van informatie en verwerking van de resultaten. Het verdient aanbeveling om de informatievoorziening op micro-niveau te onderzoeken. Tevens moet worden gezocht naar methoden met behulp waarvan informatievoorziening kan worden geoptimaliseerd.

Partners

Eén van de belangrijkste omissies is dat slechts sporadisch partners in de onderzoeken zijn betrokken. Enkele onderzoeken noemen de betrokkenheid van de partner bij de besluitvorming, maar wijzen op verschillen in motivatie tot deelname. Tevens zijn aanwijzingen dat de ervaringen van prenataal onderzoek significant verschillen binnen relaties. Vanwege de belangrijke rol van de partners verdient het de aanbeveling ook hen in het onderzoek te betrekken.

Allochtone en laag-opgeleide vrouwen

Allochtone en laag-opgeleide vrouwen vragen specifieke aandacht. Veel onderzoeken hanteren voldoende taalkennis als inclusiecriteria, waardoor veel allochtone vrouwen van onderzoeksdeelname worden uitgesloten. Juist deze taal- en communicatieproblemen, maar ook culturele verschillen, bemoeilijken voorlichting aan allochtone vrouwen. Gesuggereerd wordt dat hoge deelname aan prenataal onderzoek gerelateerd is aan meegaand gedrag. Met name onder laag-opgeleide zwangere vrouwen is deelname aan prenataal serumonderzoek hoog. Analyse van de wijze waarop zij tot hun beslissingen over deelname komen, kan inzicht geven in aandachtspunten in de voorlichting aan deze groepen en wellicht de ontwikkeling van speciale voorlichtingsmethoden.

De Nederlandse situatie

Nederland verkeert in de unieke situatie dat er veel thuisbevallingen plaatsvinden, veelal onder leiding van een verloskundige. Dit betekent dat ziekenhuispopulaties in Nederland een homogener en meer risico-dragende zwangere vrouwen betreffen dan in het buitenland. Dit betekent ook dat de positie van de vroedvrouw en huisarts specifieke aandacht verdient.

In dit rapport zijn attitudes, kennis, voorlichting, besluitvorming en psychosociale implicaties van prenataal onderzoek onafhankelijk van elkaar besproken. Deze fragmenta-

riscie benadering van onderwerpen wordt ook teruggevonden in de literatuur. Het verdient echter de aanbeveling deze onderwerpen in één programma te verenigen, waardoor de verschillende aspecten in hun onderlinge samenhang kunnen worden bestudeerd. Eenzelfde aanbeveling geldt ten aanzien van de bespreking van de methoden. Doorgaans worden in de literatuur serumonderzoek, vruchtwaterpunctie, vlokentest en echoscopie apart besproken. Hierdoor is het nauwelijks mogelijk uitspraken te doen over verschillen tussen de methoden.

LITERATUUR

- Abuelo DN, Hopmann MR, Barsel-Bowers G & Goldstein A. (1991). Anxiety in women with low maternal serum alpha-fetoprotein screening results. *Prenatal Diagnosis*, 11, 381-385.
- Annas GJ & Elias S. (1985). Maternal serum AFP: educating physicians and the public. *American Journal of Public Health*, 75, 1374-1375.
- Beekhuis JR. (1993). *Maternal serum screening for fetal Down's syndrome and neural tube defects*. Groningen: Veldhuizen van Zanten.
- Beekhuis JR, Kornman LH, Morssink LP & Mantingh A. (1995). Serumscreening naar Down-syndroom en neuralebuisdefecten. *Nederlands Tijdschrift voor Obstetrie & Gynaecologie*, 108, 283-287.
- Beekhuis JR, Mantingh A, Wolf BTHM de, Lith JMM van & Breed ASPM. (1993). Serumscreening van zwangeren op foetale neuralebuisdefecten en Down-syndroom; eerste ervaringen in Nederland. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 137, 1303-1307.
- Beekhuis JR, Wolf BTHM de, Mantingh A & Heringa MP. (1994). The influence of serum screening on the amniocentesis rate in women of advanced maternal age. *Prenatal Diagnosis*, 14, 199-202.
- Beeson D & Golbus M. (1979). Anxiety engendered by amniocentesis. *Birth Defects: Original Articles Series*, 15, 191-197.
- Bennett MJ, Gau GS & Gau DW. (1980). Women's attitudes to screening for neural-tube defects. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 87, 370-371.
- Berne-Fromell K, Josefson G & Kjessler B. (1984). Who declines from antenatal serum alpha-fetoprotein screening and why? *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 63, 687-691.
- Berne-Fromell K & Kjessler B. (1984). Anxiety concerning fetal malformations in pregnant women exposed or not exposed to an antenatal serum alpha-fetoprotein screening program. *Gynecologic and Obstetric Investigation*, 17, 36-39.
- Berne-Fromell K, Kjessler B & Josefson G. (1983b). Anxiety concerning fetal malformation in women who accept or refuse alpha-fetoprotein screening in pregnancy. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 2, 94-95.
- Berne-Fromell K, Uddenberg N & Kjessler B. (1983a). Psychological reactions experienced by pregnant women with an elevated serum alpha-fetoprotein level. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 2, 233-237.
- Bernhardt BA & Bannerman RM. (1982). The influence of obstetricians on the utilization of amniocentesis. *Prenatal Diagnosis*, 2, 115-121.
- Bernstein L, Pike MC, Lobo RA, Depue RH, Ross RK & Henderson BE. (1989). Cigarette smoking in pregnancy results in marked decrease in maternal hCG and oestradiol levels. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 96, 92-96.
- Black RB. (1990). Prenatal diagnosis and fetal loss: psychosocial consequences and professional responsibilities. *American Journal of Medical Genetics*, 35, 586-587.
- Boer-van den Berg JMA van den & Dupuis HM. (1993). De triple-serumtest voor detectie van Down-syndroom en neuralebuisdefecten; het probleem van een risicoschattende test. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 137, 1286-1289.
- Brandenburg H. (1992). *Prenatal diagnosis in women of advanced maternal age*. 's-Gravenhage: Pasmans.

- Brandenburg H, Gho CG, Jahoda MGJ, Stijnen T, Bakker H & Wladimiroff JW. (1992). Effect of chorionic villus sampling on utilization of prenatal diagnosis in women of advanced maternal age. *Clinical Genetics*, 41, 239-242.
- Brandenburg H, Zwan L van der, Jahoda MGJ, Stijnen T & Wladimiroff JW. (1991). Prenatal diagnosis in advanced maternal age. Amniocentesis or CVS, a patient's choice or lack of information? *Prenatal Diagnosis*, 11, 685-690.
- Brett KM, Schoendorf C & Kiely JL. (1994). Differences between black and white women in the use of prenatal care technologies. *American Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 170, 41-46.
- Brock DJH, Botton AE & Monaghan JM. (1973). Prenatal diagnosis of anencephaly through maternal serum alpha-fetoprotein measurement. *Lancet*, ii, 943-944.
- Burn J, Fairgrieve S, Franks P, White I & Magnay D. (1996). Audit of maternal serum screening: strategies to augment counselling in response to women's views. *European Journal of Human Genetics*, 4, 108-112.
- Burton BK, Dillard RG & Clark EN. (1985a). The psychological impact of false positive elevations of maternal serum alpha-fetoprotein. *American Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 151, 77-82.
- Burton BK, Dillard RG & Clark EN. (1985b). Maternal serum alpha-fetoprotein screening: the effect of participation on anxiety and attitude toward pregnancy in women with normal results. *American Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 152, 540-543.
- Burton BK, Schulz CJ & Burd LI. (1992). Limb anomalies associated with chorionic villus sampling. *Obstetrics and Gynecology*, 79, 726-730.
- Campbell S, Reading AE, Cox DN, Sledmere CD, Mooney R, Chudleigh P, Beedle J & Ruddick H. (1982). Ultrasound scanning in pregnancy: the short-term psychological effects of early real-time scans. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 1, 57-61.
- Christiaens GCML. (1993). Tien jaar vlokkentest, en de afweging tegen vruchtwaterpunctie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 137, 1757-1761.
- Clarke A. (1991). Is non-directive genetic counselling possible? *Lancet*, 338, 998-1001.
- Comité National d'Ethique pour les Sciences de la vie et de la Santé. (1993). Dépistage du risque de la trisomie 21 foetale à l'aide de tests sanguins chez les femmes enceintes. *Circulaire*, 37, 22 june 1993.
- Corchia C, Mastroiacovo P, Lanni R, Grimaldi V, Scarano G & Baronciani D. (1995). Social and geographical inequalities in prenatal care in Italy. *Prenatal Diagnosis*, 15, 535-540.
- Cornel MC, Walle HEK de, Haveman TM, Spreen JA, Breed AC & Kate, LP ten. (1991). Prevalenties bij de geboorte van meer dan 30 aangeboren afwijkingen in Noord-Nederland. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 135, 2032-2036.
- Creasy MR & Crolla JA. (1974). Prenatal mortality of Trisomy 21 (Down's syndrome). *Lancet*, i, 473-474.
- Cuckle HS, Wald NJ & Lindenbaum RH. (1984). Maternal serum alpha-fetoprotein measurement: a screening test for Down syndrome. *Lancet*, i, 926-929.
- Dallaire L, Lortie G, Des Rochers M, Clermont R & Vachon C. (1995). Parental reaction and adaptability to the prenatal diagnosis of fetal defect or genetic disease leading to pregnancy interruption. *Prenatal Diagnosis*, 15, 249-259.
- Dembert ML, Watson RE, Mick SS, Phillips R, Meyer J, Matzkin P, Harisiades JP & Mahoney MJ. (1983). Women's attitudes toward serum alpha-fetoprotein test. *Connecticut Medicine*, 47, 525-529.
- Dixon B, Richards TL, Reinsch S, Edrich VB, Matson R & Jones OW. (1981). Midtrimester amniocentesis: subjective maternal response. *Journal of Reproductive Medicine*, 26, 10-16.

- Donnai D. (1987). The management of the patient having fetal diagnosis. *Balliere's Clinical Obstetrics Gynaecology*, 1, 737-745.
- Drenthe-Schonk A, Richaerts A & Schaalma H. (1994). Voorlichting en keuzes omtrent prenatale diagnostiek. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 107, 138. (abstract)
- Drugan A, Greb A, Johnson MP, Krivchenia EL, Uhlmann WR, Moghissi KS & Evans MI. (1990). Determinants of parental decisions to abort for chromosome abnormalities. *Prenatal Diagnosis*, 10, 483-490.
- Elder SH & Laurence KM. (1991). The impact of supportive intervention after second trimester terminations of pregnancy for fetal abnormality. *Prenatal Diagnosis*, 11, 47-54.
- Elkins TE, Stovall TG, Wilroy S & Dacus JV. (1986). Attitudes of mothers of children with Down syndrome concerning amniocentesis, abortion, and prenatal genetic counseling techniques. *Obstetrics and Gynecology*, 68, 181-184.
- Evans MI, Bottoms SF, Carlucci T, Grant J, Belsky RL, Solyom AE, Quigg MH & LaFerla JJ. (1988). Determinants of altered anxiety after abnormal maternal serum alpha-fetoprotein screening. *American Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 159, 1501-1504.
- Evans MI, Bottoms SF, Critchfield GC, Greb A, LaFerla JJ. (1990). Parental perceptions of genetic risk: correlation with choice of prenatal diagnostic procedures. *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, 31, 25-28.
- Evans MI, Pryde PG, Evans WJ & Johnson MP. (1993). The choices women make about prenatal diagnosis. *Fetal Diagnosis and Therapy*, 8, 70-80.
- Evers-Kiebooms G, Swerts A & Vandenberghe H. (1988). Psychological aspects of amniocentesis: anxiety feelings in three different risk groups. *Clinical Genetics*, 33, 196-206.
- Faden RR, Chwalow AJ, Orel-Crosby E, Holtzman NA, Chase GA & Leonard CO. (1985). What participants understand about a maternal serum alpha-fetoprotein screening program. *American Journal of Public Health*, 75, 1381-1384.
- Faden RR, Chwalow AJ, Quaid K, Chase GA, Lopes C, Leonard CO & Holtzman NA. (1987). Prenatal screening and pregnant women's attitudes toward the abortion of defective fetuses. *American Journal of Public Health*, 77, 288-290.
- Farrant W. (1980). Stress after amniocentesis for high serum alpha-fetoprotein concentrations. *British Medical Journal*, 281, 452.
- Fava GA, Kellner R, Michelacci L, Trombini G, Pathak D, Orlandi C & Bovicelli L. (1982). Psychological reactions to amniocentesis: a controlled study. *American Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 143, 509-513.
- Fearn J, Hibbard BM, Laurence KM, Roberts A & Robinson JO. (1982). Screening for neural-tube defects and maternal anxiety. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 89, 218-221.
- Field T, Sandberg D, Quetel TA, Garcia R & Rosario M. (1985). Effects of ultrasound feedback on pregnancy anxiety, fetal activity and neonatal outcome. *Obstetrics and Gynecology*, 66, 525-528.
- Fletcher JC & Evans MI. (1983). Maternal bonding in early fetal ultrasound examinations. *The New England Journal of Medicine*, 308, 392-393.
- Gezondheidsraad. Commissie Screening Erfelijke en Aangeboren aandoeningen. (1994). *Genetische screening. Nr 22*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Gezondheidsraad. (1996). Serumscreening bij zwangeren. *Graadmeter*, 12, 6-8.
- Green JM. (1990). Prenatal screening and diagnosis: some psychological and social issues. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 97, 1074-1076.

- Green JM. (1994). Serum screening for Down's syndrome: experiences of obstetricians in England and Wales. *British Medical Journal*, 309, 769-772.
- Green JM. (1995). Obstetricians' views on prenatal diagnosis and termination of pregnancy: 1980 compared with 1993. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 102, 228-232.
- Heckerling PS & Verp MS. (1991). Amniocentesis or chorionic villus sampling for prenatal genetic testing: a decision analysis. *Journal of Clinical Epidemiology*, 44, 657-670.
- Heringa MP & Huisjes HJ. (1988). Prenatal screening: current policy in EC countries. *European Journal of Obstetrics, Gynecology and Reproductive Biology*, 28, 7-52.
- Hook EB. (1978). Spontaneous deaths of fetuses with chromosomal abnormalities diagnosed prenatally. *New England Journal of Medicine*, 299, 1036-1038.
- Hook EB. (1983). Chromosome abnormalities and spontaneous fetal death following amniocentesis: further data and associations with maternal age. *American Journal of Human Genetics*, 35, 110-116.
- Hunfeld JAM, Wladimiroff JW, Passchier J, Uniken Venema-van Uden M, Frets PG & Verhage F. (1993). Emotional reactions in women in late pregnancy (24 weeks or longer) following the ultrasound diagnosis of a severe or lethal fetal malformation. *Prenatal Diagnosis*, 13, 603-612.
- Hyde B. (1986). An interview study of pregnant women's attitudes to ultrasound scanning. *Social Science and Medicine*, 22, 587-592.
- Jaarverslagcommissie Werkgroep Prenatale Diagnostiek. (1992). *Jaarverslag 1989*. Utrecht: Werkgroep Prenatale Diagnostiek van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie en de Vereniging Klinische Genetica Nederland.
- Janssens ACJW. (1996). *Determinanten van risicoperceptie in erfelijkheidsadvies*. Literatuuronderzoek Rijksuniversiteit Utrecht, Vakgroep Klinische en Gezondheidspsychologie.
- Johansson ML. (1983). Midwives' attitudes to alpha-fetoprotein screening. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 2, 237-242.
- Jones OW, Penn NE, Shuchter S, Stafford CA, Richards T, Kernahan C, Guierrez J & Cherkin P. (1984). Parental response to mid-trimester therapeutic abortion following amniocentesis. *Prenatal Diagnosis*, 4, 249-259.
- Jorgensen FS. (1995c). User acceptability of an alpha-fetoprotein screening programme. *Danish Medical Bulletin*, 42, 100-105.
- Jorgensen FS. (1995a). Declining an alpha-fetoprotein test in pregnancy, why and who? *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 74, 3-11.
- Jorgensen FS. (1995b). Attitudes to prenatal screening, diagnosis and research among pregnant women who accept or decline an alpha-fetoprotein test. *Prenatal Diagnosis*, 15, 419-429.
- Julian C, Huard P, Gouvernet J, Mattei JF & Ayme S. (1989). Physicians' acceptability of termination of pregnancy after prenatal diagnosis in southern France. *Prenatal Diagnosis*, 9, 77-89.
- Julian-Reynier C, Macquart-Moulin G, Moatti JP, Aurran Y, Chabal F & Ayme S. (1994). Reasons for women's non-uptake of amniocentesis. *Prenatal Diagnosis*, 14, 859-864.
- Julian-Reynier C, Macquart-Moulin G, Moatti JP, Loundou A, Aurran Y, Chabal F & Ayme S. (1993). Attitudes of women of childbearing age towards prenatal diagnosis in southeastern France. *Prenatal Diagnosis*, 13, 613-627.
- Kamerbeek LI, Roelofsen EEC, Beekhuis JR, Tijnstra TJ & Mantingh A. (1993). Hoe vrouwen omgaan met de uitslag van maternale serumscreening op foetale neurale-buisdefecten en Down-syndroom. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 137, 1308-1311.

- Katz E. (1961). The social itinerary of technical change: Two studies on the diffusion of innovation. *Human Organization*, 20, 70-82.
- Keenan KL, Basso D, Goldkrand J & Butler WJ. (1991). Low level of maternal serum alpha-fetoprotein: its associated anxiety and the effects of genetic counselling. *American Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 164, 54-56.
- Keppels M, Velde AS van der, Tijnstra TJ & Mantingh A. (1987). Vlokkentest of vruchtwaterpunctie? Een onderzoek naar het keuzegedrag en de ervaringen van zwangeren. *Medisch Contact*, 42, 462-464.
- Kerncommissie Ethiek Medisch Onderzoek. (1992). *Advies over een onderzoeksvoorstel inzake serumscreening op verhoogd risico voor het syndroom van Down en neuralebuisdefecten*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Khalid L, Price SM & Barrow M. (1994). The attitudes of midwives to maternal serum screening for Down's syndrome. *Public Health*, 108, 131-136.
- Kidd J, Cook R & Marteau TM. (1993). Is routine AFP screening in pregnancy reassuring? *Journal of Psychosomatic Research*, 37, 717-722.
- Kornman LH, Beekhuis JR, Mantingh A & Morssink LP. (1995). Serumscreening of foetaal Down-syndroom bij zwangeren met een leeftijdsindicatie voor prenatale diagnostiek: minder amniocentesen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 139, 1840-1844.
- Kulch P, Keener S, Matsumoto M & Crandall BF. (1993). Racial differences in maternal serum human chorionic gonadotropin and unconjugated oestriol levels. *Prenatal Diagnosis*, 13, 191-195.
- Kyle D, Cummins C & Evans S. (1988). Factors affecting the uptake of screening for neural tube defect. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 95, 560-564.
- Leuzinger M & Rambert B. (1988). 'I can feel it: my baby is healthy'. *Reproductive Genetics England*, 1, 239-250.
- Lippman-Hand A & Piper M. (1981). Prenatal diagnosis for the detection of Down-syndrome: Why are so few eligible women tested? *Prenatal Diagnosis*, 1, 249-257.
- Lith JMM van. (1994). Eerste trimester alpha-foetoproteïnescreening op het syndroom van Down. *Nederlands Tijdschrift voor Obstetrie & Gynaecologie*, 107, 188-190.
- Lith JMM van. (1995). Nieuwe criteria voor invasieve prenatale diagnostiek. *Nederlands Tijdschrift voor Obstetrie & Gynaecologie*, 108, 288-290.
- Lloyd J & Laurence KM. (1985). Sequelae and support after terminations of pregnancy for fetal malformation. *British Medical Journal*, 290, 907-909.
- Madlon-Kay DJ, Reif C, Mersy DJ & Luxenberg MG. (1992). Maternal serum alpha-fetoprotein testing: physician experience and attitudes and their influence on patient acceptance. *Journal of Family Practice*, 35, 395-400.
- Marteau TM. (1989). Framing of information: its influence upon decisions of doctors and patients. *British Journal of Social Psychology*, 28, 89-94.
- Marteau TM. (1993). Psychological consequences of screening for Down's syndrome. *British Medical Journal*, 307, 146-147.
- Marteau TM. (1995). Towards informed decisions about prenatal testing: a review. *Prenatal Diagnosis*, 15, 1215-1226.
- Marteau TM, Cook R, Kidd J, Michie S, Johnston M, Slack J & Shaw RW. (1992d). The psychological effects of false positive results in prenatal screening for fetal abnormality: a prospective study. *Prenatal Diagnosis*, 12, 205-214.
- Marteau TM & Drake H. (1995b). Attributions for disability: the influence of genetic screening. *Social Science and Medicine*, 40, 1127-1132.

- Marteau TM, Johnston M, Kidd J, Michie S, Cook R, Slack J & Shaw RW. (1992a). Psychological models in predicting uptake of prenatal screening. *Psychology and Health*, 6, 13-22.
- Marteau TM, Johnston M, Plenicar M, Shaw RW & Slack J. (1988). Development of a self administered questionnaire to measure women's knowledge of prenatal screening and diagnostic tests. *Journal of Psychosomatic Research*, 32, 403-408.
- Marteau TM, Johnston M, Shaw RW, Michie S, Kidd J & New M. (1989b). The impact of prenatal screening and diagnostic testing on the cognitions, emotions and behaviour of pregnant women. *Journal of Psychosomatic Research*, 33, 7-16.
- Marteau TM, Johnston M, Shaw RW & Slack J. (1989a). Factors influencing the uptake of screening for open neural-tube defects and amniocentesis to test for Down's syndrome. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 96, 739-741.
- Marteau TM, Kidd J, Cook R, Michie S, Johnston M, Slack J & Shaw RW. (1991). Perceived risk not actual risk predicts uptake of amniocentesis. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 98, 282-286.
- Marteau TM, Kidd J, Cook R, Michie S, Johnston M, Slack J & Shaw RW. (1992b). Psychological effects of having amniocentesis: are these due to the procedure, the risk of the behaviour. *Journal of Psychosomatic Research*, 36, 395-402.
- Marteau TM, Michie S, Drake H & Bobrow M. (1995a). Public attitudes towards the selection of desirable characteristics in children. *Journal of Medical Genetics*, 32, 796-798.
- Marteau TM, Slack J, Kidd J & Shaw RW. (1992c). Presenting a routine screening test in antenatal care: practice observed. *Public Health*, 106, 131-141.
- McGovern MM, Goldberg JD & Desnick RJ. (1986). Acceptability of chorionic villi sampling for prenatal diagnosis. *American Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 155, 25-29.
- Merkatz IR, Nitowsky HM, Macri JN & Johnson WE. (1984). An association between low maternal serum alpha-fetoprotein and fetal chromosomal abnormalities. *American Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 148, 886-894.
- Michelacci L, Fava GA, Trombini G, Zielezmy M, Bovicelli L & Orlandi C. (1984). Psychological distress and amniocentesis. *Gynecologic and Obstetric Investigation*, 18, 40-44.
- Miller SM & Mangan CE. (1983). Interacting effects of information and coping style in adapting to gynaecologic stress: Should the doctor tell all? *Journal of Personality and Social Psychology*, 42, 223-236.
- Moatti JP, Le Gales C, Julian-Reynier C, Durbec JP, Mattei JF & Ayme S. (1990). Socio-cultural inequities in access to prenatal diagnosis: the role of insurance coverage and regulatory policies. *Prenatal Diagnosis*, 10, 313-325.
- O'Brien JE, Drugan A, Chervenak FA, Johnson MP, Isada NB, Hallak M & Evans MI. (1993). Maternal serum alpha-fetoprotein screening: the need to use race/ethnic specific medians in Asians. *Fetal Diagnosis and Therapy*, 8, 367-370.
- Pagel MD, Smilkstein G, Regen H & Montano D. (1990). Psychological influences on new born outcomes: a controlled prospective study. *Social Science and Medicine*, 30, 597-604.
- Pearn JH. (1973). Patients' subjective interpretation of risks offered in genetic counselling. *Journal of Medical Genetics*, 10, 129-134.
- Phipps S & Zinn AB. (1986a). Psychological response to amniocentesis: 1. Mood state and adaptation to pregnancy. *American Journal of Medical Genetics*, 25, 131-142.
- Phipps S & Zinn AB. (1986b). Psychological response to amniocentesis: 2. Effects of Coping Style. *American Journal of Medical Genetics*, 25, 143-148.

- Punales-Morejon D & Penchaszadeh VB. (1992). Psychosocial aspects of genetic counseling: cross-cultural issues. *Birth Defects: Original Articles Series*, 28, 11-15.
- Reading AE & Cox DN. (1982). The effects of ultrasound examination on maternal anxiety levels. *Journal of Behavior Medicine*, 5, 237-247.
- Reid M. (1988). Consumer-oriented studies in relation to prenatal screening tests. *European Journal of Obstetrics, Gynecology and Reproductive Biology*, 28, 79-92.
- Roberts J. (1986). The consumer's viewpoint on ultrasound in pregnancy. *Bulletin of the British Medical Ultrasound Society*, Feb-Mar, 18-19.
- Robinson JO, Hibbard BM & Laurence KM. (1984). Anxiety during a crisis: emotional effects of screening for neural tube defects. *Journal of Psychosomatic Research*, 28, 163-169.
- Roelofsen EEC, Kamerbeek LI, Tijnstra TJ, Beekhuis JR & Mantingh A. (1993). Women's opinions on the offer and use of maternal serum screening. *Prenatal Diagnosis*, 13, 741-747.
- Rothman B. (1986). *The tentative pregnancy*. New York: Viking Penguin.
- Round A & Hamilton W. (1993). Prenatal screening for Down's syndrome. *British Medical Journal*, 307, 1211.
- Salonen R, Kurki L & Lappalainen M. (1996). Experiences of mothers participating in maternal serum screening for Down's syndrome. *European Journal of Human Genetics*, 4, 113-119.
- Sandén ML. (1985). Midwives' knowledge of the alpha-fetoprotein test. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 4, 23-30.
- Sandén ML & Bjurulf P. (1988). Pregnant women's attitudes and knowledge in relation to access to serum-alpha-fetoprotein test. *Scandinavian Journal of Social Medicine*, 16, 197-204.
- Sandén ML & Bjurulf P. (1988). Pregnant women's attitudes for accepting or declining a serum-alpha-fetoprotein test. *Scandinavian Journal of Social Medicine*, 16, 265-271.
- Schloo R, Miny P, Holzgreve W, Horst J & Lenz W. (1992). Distal limb deficiency following chorionic villus sampling? *American Journal of Medical Genetics*, 42, 404-413.
- Shapiro MC, Najman JM, Chang A, Keeping JD, Morrison J & Western JS. (1983). Information control and the exercise of power in the obstetrical encounter. *Social Science and Medicine*, 17, 139-146.
- Shiloh S & Sagi M. (1989). Effect of framing on the perception of genetic recurrence risks. *American Journal of Medical Genetics*, 33, 130-135.
- Shiloh S & Saxe L. (1989). Perception of risk in genetic counseling. *Psychology and Health*, 3, 45-61.
- Sjögren B. (1992). Future use and development of prenatal diagnosis. Consumers' attitudes. *Prenatal Diagnosis*, 12, 1-8.
- Sjögren B & Marsk L. (1989). Information on prenatal diagnosis at the antenatal clinic. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 68, 35-40.
- Sjögren B & Uddenberg N. (1988). Decision making during the prenatal diagnostic procedure. A questionnaire and interview study of 211 women participating in prenatal diagnosis. *Prenatal Diagnosis*, 8, 263-273.
- Sjögren B & Uddenberg N. (1990). Prenatal diagnosis for psychological reasons: comparison with other indications, advanced maternal age and known genetic risk. *Prenatal Diagnosis*, 10, 111-120.
- Smith DK, Shaw RW & Marteau TM. (1994). Informed consent to undergo serum screening for Down's syndrome: the gap between policy and practice. *British Medical Journal*, 309, 776.

- Smith DK, Shaw RW, Slack J & Marteau TM. (1995). Training obstetricians and midwives to present screening tests: evaluation of two brief interventions. *Prenatal Diagnosis*, 15, 317-324.
- Snijders R.J.M. (1993). *Screening by ultrasound for fetal chromosomal abnormalities*. Thesis.
- Spencer JW & Cox DN. (1987). Emotional responses of pregnant women to chorionic villi sampling or amniocentesis. *American Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 157, 1155-1160.
- Spencer JW & Cox DN. (1988). A comparison of chorionic villi sampling and amniocentesis: acceptability of procedure and maternal attachment to pregnancy. *Obstetrics and Gynecology*, 72, 714-718.
- Stacey M. (1988). *Manipulation of the birth process: a sociologist's view. Presented at the European Advisory Committee on Health Research, 14th session, Copenhagen, October, 1988*.
- Tabor A & Jonsson MH. (1987). Psychological impact of amniocentesis on low-risk women. *Prenatal Diagnosis*, 7, 443-449.
- Thornton JG, Hewison J, Lilford RJ & Vail A. (1995). A randomised trial of three methods of giving information about prenatal testing. *British Medical Journal*, 311, 1127-1130.
- Tijmstra TJ. (1989). The imperative character of medical technology and the meaning of 'anticipated decision regret'. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 5, 207-213.
- Tijmstra TJ. (1991). Prenatal diagnosis, prenatal screening, and the rise of the tentative pregnancy. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 7, 509-516.
- Tijmstra TJ & Bajema C. (1990). 'Je zult die ene maar zijn'; risicobeleving en keuzegedrag rond medische technologie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 134, 1884-1885.
- Tijmstra TJ, Bajema C, Beekhuis JR & Mantingh A. (1991). Women's opinions on the offer and use of prenatal diagnosis. *Prenatal Diagnosis*, 11, 893-898.
- Tijmstra TJ, Sterenberg G & Aarnoudse JG. (1987). De beleving van echoscopisch onderzoek. *Medisch Contact*, 42, 464-466.
- Tsoi MM, Hunter M, Pearce M, Chudleigh P & Campbell S. (1987). Ultrasound scanning in pregnant women with raised serum alphafetoprotein: short term psychological effect. *Journal of Psychosomatic Research*, 31, 35-39.
- Verjaal M, Leschot NJ & Treffers PE. (1982). Women's experiences with second trimester prenatal diagnosis. *Prenatal Diagnosis*, 2, 195-209.
- Vervest HAM & Hamersma AM. (1995). Voorlichting een kwaliteitsaspect par excellence, maar niet alleen: de invloed van de WBG0 op onze voorlichting. *Nederlands Tijdschrift voor Obstetrie & Gynaecologie*, 108, 204-209.
- Voorstel van de Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst. Eerste Kamer der Staten-Generaal, vergaderjaar 1993-1994, 21561. Aangenomen op 15 november 1994.
- Vugt JMG van. (1995). Risico op het mislukken van de zwangerschap na invasieve prenatale diagnostiek: een literatuuroverzicht. *Nederlands Tijdschrift voor Obstetrie & Gynaecologie*, 108, 269-271.
- Wald NJ. (1995). Antenatal screening for Down syndrome. *Progress in Clinical and Biological Research*, 393, 27-42.
- Wald NJ & Cuckle HS. (1992). Biochemical screening. In: DJH Brock, CH Rodeck & MA Ferguson-Smith (eds). *Prenatal diagnosis and screening*. London: Churchill Livingstone, p 563-577.
- Wald NJ, Cuckle HS, Densem JW, Nanchahal K, Royston P, Chard T, Haddow JE, Knight GJ, Palomaki GE & Canick JA. (1988). Maternal serum screening for Down syndrome in early pregnancy. *British Medical Journal*, 297, 883-887.

- Wald NJ, Cuckle HS, Densem JW & Stone RB. (1992a). Maternal serum unconjugated oestriol and human chorionic gonadotrophin levels in pregnancies with insulin-dependent diabetes: implications for screening for Down's syndrome. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 99, 51-53.
- Wald NJ, Wald K & Smith DK. (1992b). The extent of Down's syndrome screening in Britain in 1991. *Lancet*, 340, 494.
- Weinman J & Johnston M. (1988). Stressful medical procedures: an analysis of the effect of psychological interventions and the stressfulness of the procedures. In: S Maes, CD Spielberger, PB Defares & IG Sarason (eds). *Topics in healthy psychology*. London: Wiley, p 205-217.
- Wert G de. (1994). *Erfelijkheidsonderzoek bij de mens: ethische aspecten van diagnostiek, screening en behandeling*. Den Haag: Rathenau Instituut.
- Wertz DC & Fletcher JC. (1988). Attitudes of genetic counselors: a multinational survey. *American Journal of Human Genetics*, 42, 592-600.
- Wertz DC, Sorenson JR & Heeren TC. (1986). Clients' interpretation of risks provided in genetic counseling. *American Journal of Human Genetics*, 39, 253-264.
- White-van Mourik MAA, Connor JM & Ferguson-Smith MA. (1992). The psychosocial sequelae of a second-trimester termination of pregnancy for fetal abnormality. *Prenatal Diagnosis*, 12, 189-204.
- Wolf H & Leschot NJ. (1995). Prenatale diagnostiek in Nederland. *Nederlands Tijdschrift voor Obstetrie & Gynaecologie*, 108, 266-268.
- Yankowitz J, Howser DM & Ely JW. (1996). Differences in practice patterns between obstetricians and family physicians: use of serum screening. *American Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 174, 1361-1365.

