

# **Ervaringen met prenatale diagnostiek van een afwijking**

**Te verdedigen door : Jolijn Neels, Imke Bytebier, Anke Van Dijck  
Promotor/begeleider : prof. dr. J. Lebeer en prof. dr. B. Blaumeiser**

**Masterproef  
ter verkrijging van het diploma van  
master in de geneeskunde  
Academiejaar 2011-2012**

## Inleiding

De laatste decennia is prenatale screening aan een opmars bezig. Deze screening gebeurt steeds nauwkeuriger en eerder onafhankelijk van een verhoogde kans, met als uiteindelijk doel het verschaffen van handelingsopties aan ouders.<sup>5,8,19,20</sup> Bijna geen enkele afwijking die prenataal gediagnosticeerd kan worden, is te behandelen.<sup>10,26</sup> In tweederde van de gevallen gaat het om een levensvatbare afwijking, waarbij ernst en prognose vaak niet nauwkeurig voorspeld kunnen worden. Een extra moeilijkheid is dat het niet om een aandoening van de zwangere vrouw gaat, maar om een aandoening van het kind dat zij draagt.<sup>26</sup> In onze maatschappij wordt de zwangerschap medisch goed opgevolgd, waardoor zwangere vrouwen enorm bezig zijn met de gezondheid van hun ongeboren kind.<sup>25</sup> Mensen laten een screeningstest vooral uitvoeren om het persoonlijke risico op een kindje met downsyndroom te kennen, om informatie te verkrijgen over de gezondheid van de foetus en om de zorgen en angsten om het kind te reduceren. In een onderzoek van Farrell, bij 139 vrouwen die zich aanboden voor de eerste trimester aneuploidiescreening, besefte slechts 23,2% van de vrouwen dat de screeningstesten gepaard zouden kunnen gaan met psychologische stress en wist 32,6% dat er bij positieve testresultaten moeilijke beslissingen zouden volgen.<sup>3</sup> Hieruit blijkt dat de meeste vrouwen niet op de hoogte zijn van de mogelijke impact van deze screeningstesten. Psychologisch bekeken is prenatale screening dus een zeer complexe aangelegenheid. Voor de arts is het een rationeel proces, waarbij hij op basis van een grondige kennis op zoek gaat naar afwijkingen. Dit in tegenstelling tot de ouders, voor wie het een emotioneel proces is. Zij kijken uit naar de geboorte van een perfect kind. Dit proces wordt gehinderd door een gebrek aan kennis en doordat emoties het opnemen van nieuwe rationele elementen in de weg staan.<sup>26</sup>

Wanneer onverwacht een afwijking vastgesteld wordt, komen ouders voor een moeilijke beslissing te staan. De handelingsopties zijn immers beperkt. Ofwel moeten ze zich voorbereiden op de geboorte van een kind met een handicap, ofwel op het beëindigen van de zwangerschap. Bij dergelijke beslissingen spelen veel factoren mee: tijdsdruk, het feit dat meer dan 1 individu betrokken is en de extreem hoge inzet, namelijk een mensenleven.<sup>7,21</sup>

Naast deze factoren spelen ook maternele en paternele, obstetrische, demografische en sociale factoren een rol. Ouders blijken achteraf weinig spijt te hebben van hun beslissing, ondanks alle emoties die ermee gepaard gaan.<sup>21</sup> Wildschut schrijft in zijn boek over foetale en neonatale screening op aangeboren afwijkingen: “Doch gelijk welke beslissing de ouders ook nemen, ze hebben altijd levenslang gekregen.”<sup>26</sup>

Na de diagnose voelen ouders zich “verdoofd” en ervaren ze een diepe schok door het verlies van de zwangerschap van een gewenst kind.<sup>21,23</sup> Uit een Nederlands onderzoek van Korenromp, bij 300 koppels die een zwangerschapsafbreking hadden ondergaan wegens een foetale anomalie, bleek dat bijna de helft van de vrouwen 4 maanden na de zwangerschapsafbreking, symptomen van posttraumatische stress en depressie vertoont. Dit is 10 keer hoger dan bij vrouwen met een normale zwangerschap en bevalling.<sup>14</sup> Na verloop van tijd daalt de psychologische spanning meestal, al kan het bij sommigen duren tot twee jaar na de zwangerschapsafbreking.<sup>9,16</sup> Men kan drie soorten verlies onderscheiden: het verlies van “het gezonde kind”, het fysieke verlies van de niet-gezonde baby en het zelf-veroorzaakte verlies. Dit laatste maakt de rouw anders. De ouders hebben immers gekozen de zwangerschap niet voort te zetten.<sup>22</sup> Rouwen om zelfgekozen verdriet lijkt tegenstrijdig en kan op weinig begrip rekenen bij de omgeving. Het kan leiden tot haast verboden verdriet met langdurige depressieve gevoelens en met lang uitblijven van een goede verwerking.<sup>26</sup> Het verwerken van een zwangerschapsafbreking voor een levensvatbare aandoening verloopt problematischer dan voor niet-levensvatbare afwijkingen.<sup>11,26</sup>

Indien deze koppels professionele medische zorg en steun krijgen van de omgeving, zal het psychisch functioneren na een tijdje terug op een normaal, goed niveau komen.<sup>16,26</sup> Ook ouders die kiezen om de zwangerschap voort te zetten, hebben nood aan extra professionele zorg. Zij hebben veel emotionele noden: ze zitten met angst en onzekerheid over de ernst en de gevolgen van de handicap van hun kind en dienen hierin ondersteund worden. Ook zij hebben immers een gezonde baby verloren. Na de bevalling mag de focus niet alleen liggen op de baby; beide ouders moeten ondersteund worden.<sup>24</sup>

## **Doelstelling**

In dit onderzoek wordt het proces rond de diagnose van een afwijking tijdens de zwangerschap bestudeerd. We onderzoeken hoe vrouwen en hun partners uit de provincie Antwerpen omgaan met de diagnose van een afwijking en hoeveel van deze zwangerschappen voortgezet of afgebroken worden. We focussen op de motieven voor de beslissing, het verwerkingsproces, de ervaringen van ouders met professionelen en de effecten op hun verdere leven. Daarnaast gaan we het huidige beleid en de aanbevelingen rond prenatale diagnostiek en begeleiding na, teneinde de ethische beslistkunde en de kwaliteit van pre- en postnatale counseling te verbeteren.

## Methodologie

De studie werd uitgevoerd van september 2008 tot mei 2012 in de Universiteit Antwerpen, bij een onderzoekspopulatie uit het Centrum Medische Genetica (CMG) Antwerpen en de databank van echografische afwijkingen uit het Universitair Ziekenhuis Antwerpen (UZA).

In 2008 werd een literatuurstudie uitgevoerd over het verloop en de mogelijkheden van prenatale testen in België, registratie van congenitale afwijkingen, psychologische gevolgen, ethisch bewustzijn in onze maatschappij en juridische en beleidsaspecten. Hierbij werd gezocht op artikels, die gepubliceerd werden na 2000, in Web of Knowledge en Pubmed met de volgende zoekcriteria: “prenatal diagnosis”, “termination of pregnancy”, “fetal abnormality”, “screening”, “ethics”, “psychological consequences”, “law”, “Down syndrome”, “nasal bone”, “diagnostic tests”, “serum screening”. Hieruit werden uiteindelijk 29 Engelstalige en 5 Nederlandstalige artikels en rapporten geselecteerd. Daarnaast werd “The Janus Face of Prenatal Diagnostics”<sup>15</sup> gebruikt als standaardwerk. Deze zoekopdracht werd herhaald in 2012. Hieruit werden 10 nieuwe artikels en twee boeken<sup>20,26</sup> weerhouden. We bekeken ook de masterthesis van antropologiestudent W. Van Hoof<sup>25</sup> en het promotieonderzoek van gynaecoloog prof. dr. Gyselaers<sup>6</sup>.

Uit de database van CMG werden 276 namen gehaald van vrouwen waarbij in 2007, 2008 of 2009 een chorion villi sampling of amniocentese gebeurde op basis van het vermoeden van een afwijking. Bij het nagaan van de dossiers bewaard op CMG werden hieruit 139 zwangerschappen geselecteerd, waarbij een afwijking vastgesteld werd. Het onderscheid tussen afwijkingen met of zonder gevolgen voor de foetus was echter niet altijd duidelijk. Twee koppels gaven in de vragenlijst aan dat hun kind gezond was bij de geboorte. Zij werden geëxcludeerd uit de gegevensverwerking. Vermoedelijk werden onbedoeld nog meer koppels met gezonde kinderen aangeschreven, maar het is onduidelijk over hoeveel koppels dit precies gaat.

Uit de echografische database “echo’s speciale indicatie” werden uit een totaal van 650 zwangerschappen 109 namen gehaald van vrouwen bij wie op echografie een afwijking werd vastgesteld in 2007, 2008 of 2009. Dit bracht het totaal op 248 zwangerschappen.

Deelnamebrieven werden verstuurd door de diensthoofden Gynaecologie & Verloskunde en Medische Genetica (bijlage 1). In deze brief werd de koppels gevraagd of zij bereid waren een uitgebreid gesprek te voeren over hun ervaringen met betrekking tot de vaststelling van een afwijking tijdens hun zwangerschap. Koppels die niet wensten deel te nemen aan een gesprek, konden een bijgevoegde korte vragenlijst invullen. Deze vragenlijst (bijlage 2) behelst 20 vragen over socio-demografische context, obstetrische voorgeschiedenis, diagnose, factoren die meespeelden in de beslissing en tevredenheid over de ondersteuning en werd opgesteld aan de hand van de vragenlijst die Korenromp gebruikt heeft in haar promotieonderzoek<sup>10</sup>. De diagnose die de koppels aangaven, werd als diagnose in het onderzoek opgenomen. Het was niet mogelijk deze diagnose te objectiveren op basis van dossiers.

Er was een responsrate van 24,6% (61 unieke zwangerschappen). 54 vrouwen en 22 mannen vulden de korte vragenlijst in. 30 vrouwen en 14 mannen stemden in met een gesprek. Nadien reageerden 2 vrouwen die eerst toestemming gaven, niet meer om een afspraak te maken. Mannen namen enkel deel aan het gesprek wanneer hun partner dit ook deed. In april 2011 deden we een oproep bij vzw Levensadem en Vereniging Downsyndroom Vlaanderen, omdat we onvoldoende respons hadden van koppels die hun zwangerschap na prenatale diagnose van een afwijking hadden voortgezet (hierna "voortzetter" genoemd). Hieruit werden nog 3 bijkomende zwangerschappen weerhouden. 3 vrouwen en 1 man vulden de korte vragenlijst in. 1 koppel en 2 vrouwen wensten een gesprek. Omwille van de delicateit van het thema en de moeilijke verwerking die ouders ondergaan hebben, hebben we geen contact opgenomen met ouders die niet geantwoord hebben op de brief. Eveneens uit respect voor de gevoeligheid van het thema hebben we de deelnemers er niet meer aan herinnerd dat ze vragenlijsten moesten terugsturen, daardoor hebben we vermoedelijk minder respons op de vragenlijsten na gesprek.

15 koppels en 16 vrouwen werden geïnterviewd. Dit is een responsrate van 9,3%. 2 koppels en 1 vrouw werden nadien geëxcludeerd uit de verwerking, wat het totaal op 41 gesprekken bracht.

Het gesprek werd meestal thuis gevoerd; enkele keren op de universiteit. Om de vertrouwelijkheid niet te beïnvloeden, hebben we ervoor gekozen om te werken met 1 interviewer, zonder observator. Voor het gesprek werd een semi-gestructureerd interview gebruikt, gebaseerd op de vragenlijst van de Europese EDIG-studie<sup>15</sup> en op vragen gebruikt door Korenromp in haar studie<sup>10</sup>. In dit interview werd dieper ingegaan op het gebeuren rond het stellen van de diagnose: het wachten op het resultaat, de informatie die al dan niet gegeven werd, het nemen van de beslissing, het contact met de hulpverleners en de verwerking. Er werd tot slot ook gevraagd naar tevredenheid over de deelname aan deze studie. Aan de hand van deze leidraad (bijlage 3) werd met elke deelnemer, man en vrouw apart, een uitgebreid gesprek gevoerd. Met toestemming van de geïnterviewde werd het gesprek op audio geregistreerd. Er werd eveneens toestemming gevraagd om citaten geanonimiseerd te gebruiken in de studie.

Na het gesprek werden de deelnemers gevraagd om bijkomende vragenlijsten in te vullen. Een eerste vragenlijst (bijlage 4) was een herhaling van de korte vragenlijst die bij het toestemmingsformulier zat, zodat we deze gegevens ook konden verzamelen van de deelnemers die deze nog niet ingevuld hadden. De vragen en tabellen van de tweede vragenlijst (bijlage 5-6) werden geselecteerd uit het onderzoek van Korenromp<sup>10</sup> en uit de vragenlijst van de EDIG studie<sup>15</sup>. In deze vragen werd dieper ingegaan op gevoelens voor en na de beslissing, de gevoelens van de partner, ervaring van de ernst van de afwijking, motieven die spelen bij de beslissing en stellingen over verwerking. Elke groep kreeg een aangepaste vragenlijst. Een derde vragenlijst (bijlage 7) bevatte een aantal uitspraken van mensen die eerder in deze situatie zaten. Hierbij werd aan de deelnemers die de zwangerschap afgebroken hebben (hierna "afbrekers" genoemd), gevraagd in hoeverre men zich in deze stellingen kon vinden en deze te scoren volgens toepasbaarheid.

Alle vragenlijsten werden getest op leesbaarheid, verstaanbaarheid en niet aanstootgevende stijl van de vraagstelling in een feasibility study bij 5 koppels die ingelicht werden over de doelgroep en het doel van de studie. Sporadisch was het nodig om kleine aanpassingen te doen.

Na het invoeren van de gegevens uit de vragenlijsten en de gesprekken werden 10 zwangerschappen van de 64 niet weerhouden voor statistische verwerking. Deze koppels werden namelijk niet voor een dilemma gesteld. Twee van hen bleken een intra-uteriene vruchtdood meegemaakt te hebben, 3 hadden laattijdige of multipale miskramen, 2 kinderen hadden een gebalanceerde translocatie, bij 1 kind werden na de geboorte dysplastische nieren vastgesteld en 2 kinderen bleken volledig gezond. Uiteindelijk werden van 54 zwangerschappen korte vragenlijsten verwerkt (54 vrouwen en 22 mannen) en van 28 zwangerschappen (28 vrouwen en 13 mannen) de gesprekken. 23 van de 28 vrouwen en 8 van de 13 mannen die we hebben geïnterviewd, hebben de bijkomende vragenlijsten teruggestuurd. We hebben dus 31 bijkomende vragenlijsten van 23 zwangerschappen verwerkt.

Er werd gevraagd de gevoelens te scoren voor de beslissing, een maand na de beslissing en op het moment van afname van de vragenlijst. Scores op gevoelens die opkwamen tijdens de verwerking, de inschattingen van ernst, motieven voor de beslissing en verschillen met de partner, zijn overwogen uitkomstmaten. Door het koppel gedeelde variabelen zoals zwangerschapsduur, reden voor prenatale testen, levensvatbaarheid en de gevonden afwijking, waren aangenomen voorspellers, net zoals individuele variabelen zoals leeftijd, scholingsgraad, religie, het hebben van andere kinderen op het moment van de beslissing, de tijd die verstreken is, het twijfelgehalte, de aangevoelde druk tijdens het nemen van de beslissing en de aangevoelde steun van de partner sinds de beslissing.

SPSS voor Windows (versie 20, SPSS Inc., Chicago, Ill.) werd gebruikt voor management en statistische analyse van de kwantitatieve gegevens. Resultaten werden samengevat door middel van standaard beschrijvende statistiek: aantallen, percentages, modus en mediaan voor categorische variabelen; gemiddelden, standaard deviaties en verdelingen voor continue variabelen.

Aangezien het aantal deelnemers steeds klein was, werden groepen vergeleken naar evenwicht in basiskarakteristieken door middel van de Chi-kwadraat test of de Fisher exact test voor categorische variabelen en met de T-test of Mann Whitney U test voor continue variabelen.



Kenmerken die een verschil aantonen binnen de uitkomstmaten (Friedman  $p < 0.05$ ) werden bekeken als variabelen voor verder analyse. Wilcoxon signed rank test werd gebruikt om verschillen tussen variabelen aan te tonen. Niet-significante resultaten (n.s.) werden beschreven onder de vorm van te bemerken trends.

De verwerking van de gesprekken gebeurde in Office Excel aan de hand van de vragen van de leidraad voor het interview. Kwantitatieve gegevens werden verwerkt met SPSS. Kwalitatieve gegevens werden gecodeerd tijdens het gericht beluisteren van de opgenomen gesprekken en aan de hand van eventueel genomen notities. Het interview werd niet volledig uitgeschreven. De eerste 3 gesprekken werden door 2 interviewers onafhankelijk van elkaar gecodeerd om te controleren of de manier van coderen gelijkaardig was. Uit praktische overwegingen hebben we daarna elk onze eigen gesprekken gecodeerd. De onderzoeksvragen werden beantwoord aan de hand van de gegevens uit de gesprekken en geïllustreerd met anonieme citaten. Vervolgens werd getoetst of deelnemers antwoordden volgens de door ons vooropgestelde hypothese of niet. Daarnaast werden enkele geselecteerde onderwerpen besproken, waarbij gekeken werd naar een trend in de uitspraken van de deelnemers.

## Resultaten

### *Beschrijving van de respondenten*

Van 496 personen (248 paren) stuurden er 76 (54 vrouwen, 22 mannen) de eerste enquête terug. (zie Tabel 1) Het betreft 54 verschillende zwangerschappen. 19 zwangerschappen werden voortgezet, 35 afgebroken. 7 van 76 deelnemers zijn afkomstig uit 7 verschillende landen. Twee van hen, met wie we ook een gesprek gevoerd hebben, zijn niet-Europees (Thailand, Rusland). In de populatie die we aangeschreven hebben, tellen we 127 allochtonen, op basis van hun naam.

*Tabel 1 Demografische en obstetrische gegevens op moment van inclusie*

<b>Variabele</b>	<b>N (Zwangerschapsvoortzetting)</b>	<b>N (Zwangerschapsafbreking)</b>
Aantal zwangerschappen (N=54)	19 (35,2%)	35 (64,8%)
Aantal deelnemers (N=76)	25 (32,9%)	51 (67,1%)
<b>Individuele factoren (N=76)</b>		
Leeftijd op moment van onderzoek	35 jaar (26-46)	35 jaar (25-52)
Leeftijd op moment van zwangerschap	33 jaar (23-40)	33 jaar (23-49)
Belgische afkomst	21 (84,0%)	48 (94,1%)
Burgerlijke staat		
Getrouwd of samenwonend	23 (92,0%)	48 (94,1%)
Alleenstaand	2 (8,0%)	2 (3,9%)
Gescheiden	0 (0,0%)	1 (2,0%)
Educatie		
Lagere school	0 (0,0%)	3 (5,9%)
Middelbare school	10 (40,0%)	19 (37,3%)
Hoger onderwijs	15 (60,0%)	29 (56,9%)
Betaald werken		
Nee	5 (20,0%)	4 (7,8%)
Ja	20 (80,0%)	47 (92,2%)
Religie		
Gelovig	15 (60,0%)	26 (51,0%)
Christelijk	12 (48,0%)	24 (47,1%)
Islam	3 (12,0%)	0 (0,0%)
Boeddhisme	0 (0,0%)	2 (3,9%)
<b>Gedeelde factoren (N=54)</b>		
Aantal zwangerschappen per koppel	3 (1-7)	3 (1-8)
Aantal levende kinderen	2 (0-4)	2 (0-5)
Zwangerschapsduur op moment van zwangerschapsafbreking (weken)	NVT	19 (13-29)
Miskra(a)m(en) in voorgeschiedenis	8 (14,8%)	12 (22,2%)
Prenataal onderzoek		
Vruchtwaterpunctie	9 (50,0%)	27 (77,1%)
Vlokkentest	4 (22,2%)	13 (37,1%)
Aanleiding voor prenatale diagnostiek		
Echografische afwijking op routine onderzoek	13 (68,4%)	24 (68,6%)
Afwijkende bloedresultaten	3 (15,8%)	13 (37,1%)
Hogere leeftijd van moeder	1 (5,3%)	4 (11,4%)

*Data worden voorgesteld als proportie (%) of als gemiddelde en range.*

De meeste deelnemers zijn getrouwd of samenwonend, hebben een diploma hoger onderwijs en werken betaald. Personen die de zwangerschap afgebroken of voortgezet hebben, bleken gemiddeld even oud te zijn. Ze zijn in beide gevallen even hoog opgeleid. Bij de voortgezette zwangerschappen zijn er in verhouding meer personen die niet werken, iets minder personen van Belgische afkomst en een iets hoger percentage gelovigen (60,0% tegenover 51,0%). (n.s.)

### **Diagnoses en beslissingen**

*Tabel 2 Diagnose van afwijkingen en beslissingen aangaande voortzetting van de zwangerschap*

<b>PRENATALE DIAGNOSE</b>	<b>Aantal</b>	<b>Zwangerschap afgebroken</b>	<b>Zwangerschap voortgezet</b>
<b>Chromosomale afwijkingen</b>			
Trisomie 21	20	16	4
Trisomie 18	4	4	-
Turner syndroom	4	4	-
Andere*	4	3	1
<b>Totaal chromosomale afwijkingen</b>	<b>32</b>	<b>27 (84,4%)</b>	<b>5 (15,6%)</b>
<b>Zenuwstelsel</b>			
Neurale buisdefecten			
Anencephalie	1	-	1
Spina bifida	1	1	-
Hydrocephalie	2	1	1
Hersentumor	2	-	2
<b>Totaal zenuwstelsel afwijkingen</b>	<b>6</b>	<b>2 (33,3%)</b>	<b>4 (66,7%)</b>
<b>Hart</b>			
Rechter isomerie hart	1	1	-
Transpositie van vaten	1	1	-
Tetralogie van Fallot	1	1	-
Niet gespecificeerd**	5	3	2
<b>Totaal hartafwijkingen</b>	<b>8</b>	<b>6 (75,0%)</b>	<b>2 (25,0%)</b>
<b>Urinair stelsel</b>			
Polycystische nieren	3	2 (67,0%)	1 (33,0%)
<b>Ledematen</b>			
Klompvoeten	4	2 (50,0%)	2 (50,0%)
<b>Oro-faciale clefts</b>	6	3 (50,0%)	3 (50,0%)
<b>Musculoskeletaal stelsel</b>			
Schedelafwijking	1	-	1 (100%)
Wervelkolomafwijking	1	-	1 (100%)
<b>Syndromen</b>			
Cowden syndroom	1	-	1 (100%)
Noonan syndroom	1	-	1 (100%)
<b>Congenitale tumor</b>			
Tongbasistumor	1	1 (100%)	-
<b>Overige</b>			
Hydrops foetalis	1	-	1 (100%)
Hernia diaframatica	1	-	1 (100%)
<b>Multipele afwijkingen***</b>	12	8 (66,7%)	4 (33,3%)
<b>TOTAAL</b>	<b>67</b>	<b>44 (65,7%)</b>	<b>23 (34,3%)</b>

*Tabel 2: Aantal diagnoses +% zwangerschapsafbrekingen en- voortzettingen per diagnose (N=0 wordt voorgesteld met "-")  
Elke afwijking werd apart geteld, waardoor er in totaal meer diagnoses zijn dan zwangerschappen. Indeling gebaseerd op Eurocat-richtlijnen.*

*\* Andere chromosomale afwijkingen: 1 mozaïek trisomie 16 voortgezet, 1 trisomie 9 en 1 triploidie afgebroken*

*\*\* Niet gespecificeerde hartafwijkingen: 1 AVSD voortgezet, overige diagnoses niet duidelijk*

*\*\*\* Multipele afwijkingen: alle zwangerschappen met meer dan 1 afwijking niet kaderend binnen 1 syndroom*

Alle zwangerschappen met een chromosoomafwijking zoals trisomie 18 en triploidie die weinig levensvatbaar zijn, werden afgebroken. (Zie Tabel 2) Bij een levensvatbare chromosoomafwijking zoals trisomie 21, werd in onze onderzoekspopulatie 80,0% afgebroken. Ook alle zwangerschappen met Turner syndroom werden afgebroken. Bij de zwangerschappen met afwijkingen aan het zenuwstelsel werd 67,0% afgebroken. Bij de beslissing speelde prognose en zwangerschapsduur een belangrijke rol.

We zien dat zwangerschappen met multipele afwijkingen die moeilijk met het leven verenigbaar zijn, vaker worden afgebroken. Zwangerschappen waarbij een enkelvoudige afwijking werd vastgesteld, werden vaker voortgezet. De helft van de zwangerschappen met een fysiek zichtbare afwijking als enige afwijking, zoals klompvoeten en oro-faciale cleft, werd voortgezet. De andere helft had behalve klompvoeten of schisis nog bijkomende afwijkingen en werd afgebroken. Bij de voortgezette zwangerschappen werden de exacte diagnoses van Cowden en Noonan syndroom pas gesteld na de geboorte. De ouders wisten reeds tijdens de zwangerschap dat er iets mis zou zijn met het ongeboren kind (multipele echografische afwijkingen bij Cowden, verdikte nekplooi bij Noonan).

Meestal werd een verhoogd risico vastgesteld met echografie en bloedwaarden. Bij de zwangerschapsafbreking moesten de geïnterviewden gemiddeld 9,4 dagen wachten op de definitieve diagnose. Gemiddeld werd de afwijking voor het eerst vastgesteld op 15,7 weken zwangerschap, bij de meesten op 12 weken. In de groep van de zwangerschapsvoortzetting moest men gemiddeld 13,2 dagen wachten. Gemiddeld werd de afwijking voor het eerst vastgesteld op 21 weken zwangerschap, bij de meesten op 11 weken.

Het wachten op het definitieve resultaat bleek erg lang en zenuwslopend, maar de deelnemers begrepen dat het om technische redenen niet sneller kon.

De meesten vonden het telefonisch meedelen van de resultaten niet goed en hadden ze liever in een persoonlijk contact vernomen. Voornamelijk de onduidelijke tijdspanne waarin dit telefoontje zou komen, bracht bijkomende spanning met zich mee. De tijd tussen de beslissing en de uiteindelijke afbreking was volgens de meeste deelnemers (68,8%) precies goed. 31,2% vond het wachten te lang.

Na de prenatale diagnose heeft 28,6% van diegenen die de zwangerschap hebben afgebroken, overwogen om de zwangerschap voort te zetten. Van de personen die gekozen hebben om zwangerschap te behouden, heeft 27,3% overwogen om de zwangerschap af te breken.

Van de afbrekers had 54,2% op voorhand nagedacht bij welke aandoeningen ze een afbreking zouden doen. Bij de voortzetters had 72,7% daarover al op voorhand nagedacht. Van de deelnemers met een zwangerschapsafbreking werd bij 40,0% de optie zwangerschapsvoortzetting besproken met de hulpverleners. Bij diegenen die kozen om zwangerschap te behouden, werd bij 37,5% de optie zwangerschapsafbreking besproken met de hulpverleners.

70,0% van de afbrekers en 85,7% van de voortzetters heeft niet getwijfeld over de genomen beslissing. Alle deelnemers staan achter hun toenmalige beslissing om de zwangerschap voort te zetten of af te breken. In de groep van de zwangerschapsafbreking was er bij 90,5% eensgezindheid binnen het koppel over de genomen beslissing. Twee vrouwen legden zich neer bij de beslissing van hun partner. In de groep van de zwangerschapsvoortzetting was er 100% eensgezindheid.

Op een schaal van 100, werd de ernst van de afwijking gemiddeld 81,6% geschat. Afbrekers (86,7%) schatten de ernst gemiddeld hoger in dan voortzetters (69,7%) ( $p=0,028$ ). 95,2% van de afbrekers vond de afwijking te ernstig. 70,0% van de voortzetters vond de aandoening wel leefbaar. De kans op bijkomende afwijkingen werd gemiddeld 61,5% geschat. Voortzetters schatten deze kans gemiddeld 57,2% in, afbrekers 63,3%. De kans op bijkomende afwijkingen werd lager ingeschat dan de ernst van de afwijkingen (n.s.).

De gevolgen die het leven met een handicap zou hebben op het levensgeluk van het kind worden hoog ingeschat. Onze deelnemers scoorden de ernst 77,3%.

De ernst van de gevolgen voor het levensgeluk van het kind werd groter ingeschat door afbrekers (84,0%), dan door voortzetters (66,2%). Vooral binnen de vrouwen zien we een erg groot verschil. Vrouwen die voortzetten scoren 59,2%, vrouwen die afgebroken hebben 86,0% ( $p=0,054$ ). De ernst voor de gevolgen voor het eigen levensgeluk werd gemiddeld hoog (72,5%) gescoord. Hierbij scoren afbrekers (79,5%) hoger dan voortzetters (61,2%) ( $p=0,053$ ). Er zijn geen verbanden tussen de ernst van de geschatte afwijking en de gevolgen voor het levensgeluk van het kind of het eigen levensgeluk.

### **Motivatie**

61,1% van de personen die de zwangerschap voortgezet hebben, heeft de persoonlijke visie op de eerste plaats gezet. 55,6% zet de mening van de partner op de tweede plaats en 44,4% zet de mening van de artsen op de derde plaats. Geloof, financiën, eerdere ervaringen, omgeving en vrienden werden door hen in dalende volgorde als minst belangrijke factor beschouwd. Familie bevond zich eerder in het middenveld.

57,9% van de personen die de zwangerschap afgebroken hebben, zet de mening van de partner op de eerste plaats, 47,4% zet hun persoonlijke mening op de tweede plaats en 39,5% zet de mening van de artsen op de derde plaats. Daarna werden familie en vrienden in het middenmoot gezet. Tenslotte werden in dalende volgorde financiën, geloof, eerdere ervaringen en omgeving als minst belangrijke factor beschouwd.

66,7% van de deelnemers die de zwangerschap voortgezet hebben en 62,0% van de deelnemers die de zwangerschap afgebroken hebben, had de indruk dat er invloed uitgeoefend werd bij het nemen van de beslissing. Voor 51,0% van de afbrekers was de meeste invloed afkomstig van de gynaecoloog, voor 47,9% afkomstig van de partner en voor respectievelijk 22,2% en 26,1% afkomstig van de familie en de klinisch geneticus. In de meerderheid van de gevallen werd deze invloed door hen als positief ervaren.

Voor 60,9% van de voortzetters stond invloed van de partner op de eerste plaats, gevolgd door de gynaecoloog (54,2%), de familie (47,8%) en de klinisch geneticus (40,9%). Niemand had de indruk dat de omgeving invloed had op het beslissingsproces.

Bij de deelnemers die geïnterviewd werden en de zwangerschap afbraken, zijn de ernst van de aandoening, de belasting van de aandoening voor het kind, het niet zelfstandig kunnen functioneren van het kind en zorgen over de verzorging na de dood van de ouders factoren die duidelijk meespeelden bij de beslissing. Factoren die minder meespeelden bij de beslissing: dat mensen het hen kwalijk zouden nemen een kind met een handicap te hebben, te weinig respect voor mensen met een handicap in de maatschappij, zich onvolwaardig voelen als gevolg van het hebben van een kind met een handicap, belemmering voor carrière/werk, belasting voor de relatie en financiële belasting.

Bij de deelnemers die de zwangerschap voortzetten waren de eerder belangrijke motieven: het leven willen aanvaarden, het recht op leven van kinderen met een handicap, en het leefbaar vinden van de gevonden aandoening. Twee personen gaven aan dat afbreken van de zwangerschap niet mag wegens religieuze overtuigingen.

28,6% van de afbrekers en 60,0% van de voortzetters gaat akkoord met de stelling dat gehandicapten te weinig gerespecteerd worden in de maatschappij.

### ***Prenatale screening***

Op de vraag of de deelnemers op voorhand wisten dat er met een vlokentest of vruchtwaterpunctie gezocht werd naar andere aandoeningen behalve downsyndroom, antwoordde 84,6% van de afbrekers en 83,3% van de voortzetters positief. Hieruit kunnen we opmerken dat de meeste deelnemers op de hoogte waren van het doel van deze testen. Van diegenen die de zwangerschap hebben afgebroken zou 78,6% bij een nieuwe zwangerschap opnieuw kiezen voor prenatale testen. De anderen hebben hierover nog geen mening gevormd. Bij de groep met zwangerschapsvoortzetting kiest 80,0% opnieuw voor prenatale testen, 20,0% weet het nog niet.

Hiermee zien we dat bij beide groepen de grote meerderheid opnieuw zou kiezen voor prenatale testen en dat voorlopig niemand ervoor kiest om niet te laten testen.

### **Ondersteuning**

Over de ondersteuning voor en na de beslissing zijn zowel de personen die de zwangerschap voortgezet hebben als diegenen die de zwangerschap afgebroken hebben tevreden. 60,9% van de voortzetters en 75,5% van de afbrekers is tevreden over de ondersteuning voor de beslissing, 71,4% van de voortzetters en 75,5% van de afbrekers is tevreden over de ondersteuning na de beslissing.

*Tabel 3 Tevredenheid over informatie en begeleiding*

<b>INFORMATIE</b>	<b>Tevreden</b>	<b>Neutraal</b>	<b>Ontevreden</b>	<b>Niet beantwoord</b>
<b>Zwangerschapsafbreking (N=24)</b>				
prenatale diagnostiek	18 (81,8%)	1 (4,5%)	3 (13,6%)	2
meedelen van resultaten	15 (68,2%)	1 (4,5%)	6 (27,3%)	2
zwangerschapsafbreking	16 (76,2%)	1 (4,8%)	4 (19,0%)	3
periode na afbreking	8 (42,1%)	3 (15,8%)	8 (42,1%)	5
<b>Zwangerschapsvoortzetting (N=17)</b>				
prenatale diagnostiek	12 (80,0%)	2 (13,3%)	1 (6,7%)	2
meedelen van resultaten	11 (78,6%)	-	3 (21,4%)	3
periode na geboorte	6 (66,7%)	-	3 (33,3%)	8
<b>BEGELEIDING</b>	<b>Tevreden</b>	<b>Neutraal</b>	<b>Ontevreden</b>	<b>Niet beantwoord /Geen contact</b>
<b>Zwangerschapsafbreking (N=24)</b>				
gynaecoloog	15 (71,4%)	3 (14,3%)	3 (14,3%)	3
verloskundige/vroedvrouw	16 (84,2%)	1 (5,3%)	2 (10,5%)	5
klinisch geneticus	16 (88,9%)	-	2 (11,1%)	6
maatschappelijk werker	3 (60,0%)	-	2 (40%)	19
verplegend personeel	15 (93,8%)	-	1 (6,3%)	8
huisarts	7 (100%)	-	-	17
geestelijk raadsman	3 (100%)	-	-	21
andere*	4 (100%)	-	-	20
<b>Zwangerschapsvoortzetting (N=17)</b>				
gynaecoloog	11 (84,6%)	1 (7,7%)	1 (7,7%)	4
verloskundige/vroedvrouw	8 (100%)	-	-	9
klinisch geneticus	9 (100%)	-	-	8
maatschappelijk werker	6 (100%)	-	-	11
verplegend personeel	10 (83,3%)	2 (16,7%)	-	5
huisarts	5 (100%)	-	-	12
geestelijk raadsman	3 (100%)	-	-	14
andere*	2 (66,7%)	1 (33,3%)	-	14

\* psycholoog, kinderorthopedist

Wat betreft tevredenheid over informatie en begeleiding (zie Tabel 3), is er tussen beide groepen geen significant verschil te zien met de Mann Whitney U test.



In het algemeen is de meerderheid van beide groepen tevreden over de informatie die ze kregen over prenatale diagnostiek. Beide groepen zijn meer ontevreden over de informatie die ze kregen over wat er volgt na de zwangerschapsafbreking of geboorte. Wat betreft de begeleiding ziet men in beide groepen dat de meerderheid tevreden is. Het percentage tevredenheid voor de begeleiding door de gynaecoloog is het laagst in de groep van de zwangerschapsafbreking. Een veelgehoorde opmerking hierover was dat ze lang op informatie moesten wachten en dat er soms een niveauverschil was tijdens de gesprekken met de gynaecologen.

Bij de personen met een zwangerschapsafbreking had 12,5% graag meer contact gehad met hulpverleners. Bij de personen met een zwangerschapsvoortzetting had 5,3% graag meer contact gehad. De meeste deelnemers hadden dus voldoende contact met hulpverleners.

### ***Verwerking***

De deelnemers scoorden de aanwezigheid van enkele gevoelens op een schaal van 0 (helemaal niet) tot 5 (heel erg). 21 afbrekers en 10 voortzetters vulden deze vragenlijst in.

Wanneer we kijken naar de verschillende gevoelens waarmee mensen geconfronteerd werden doorheen het verwerkingsproces, zien we dat in de periode voor de beslissing het gevoel “waarom ik” bij 67,7% van de deelnemers in belangrijke mate aanwezig was. Ook “schuld” (55,0%), “kwaadheid” (58,0%) en “er niet mee om kunnen gaan” (55,0%) wordt door meer dan de helft van de deelnemers eerder hoog gescoord (modus en mediaan >3). Een maand na de beslissing waren deze gevoelens in gelijke mate aanwezig. We zien een trend dat vrouwen hoger scoren dan mannen. Dit is te zien bij “waarom ik” ( $p = 0,067$ ). We vinden geen verschil tussen voortzetters en afbrekers voor deze gevoelens. Met de Friedman test vinden we een verschil tussen deze 4 gevoelens binnen het eerste tijdsmoment ( $p = 0,000$ ). Met de Wilcoxon signed rank test zien we dat “waarom ik” (rank 2,95) hoger gescoord wordt dan “kwaadheid” (2,15) en “er niet mee kunnen omgaan” (1,95).

Wanneer we de afbrekers apart bekijken, zien we daarnaast dat “spijt” en “frustratie” eerder hoog gescoord worden (modus en mediaan >3).

Isolatie wordt eerder laag gescoord (modus en mediaan <2). Met de Friedman test vinden we een verschil tussen de gevoelens tijdens het eerste moment ( $p=0,000$ ). We zien dat “waarom ik” (5) hoger gerankt wordt dan de andere gevoelens en dat “isolatie” (2,93) duidelijk lager gescoord wordt.

Wanneer we naar de voortzetters alleen kijken vinden we geen verschil tussen de gevoelens. We zien bij de frequenties dat “angst hebben voor de toekomst” eerder hoog gescoord wordt. (mediaan en modus >3)

Op het moment van het invullen van de vragenlijst worden bij de afbrekers alle gevoelens laag gescoord. Het lijkt erop dat deze gevoelens niet langer belangrijk zijn. Vrouwen lijken hun gevoelens lager te scoren dan mannen. (n.s.) “waarom ik” en “schuld” worden hoger gescoord dan de andere gevoelens. ( $p=0,000$ ) Bij de afbrekers is er voor het gevoel “waarom ik”, “schuld”, “kwaadheid”, “spijt”, “frustratie” en “isolatie” een verschil te bemerken tussen de tijdstippen ( $p<0,05$ ). We zien dat de gevoelens op het moment van afname van de vragenlijst veel minder aanwezig zijn dan voor de beslissing en een maand daarna.

Op het moment van afname van de vragenlijst is 7/10 voortzetters blij met de beslissing. 7/9 ziet zijn kind doodgraag, hoe moeilijk het ook is. 6/10 vindt het nu minder erg dan verwacht. 5/10 vindt het leven nu erg stresserend. 8/10 vindt het leven nu zinvol. 8/10 had nooit gedacht dit aan te kunnen. 7/10 zegt erdoor te hebben geleerd.

Deelnemers hebben ook steeds dezelfde vragenlijst ingevuld over hoe zij denken dat hun partner deze gevoelens ervaren heeft. De trend is dat mannen hun vrouwen hogere scores geven dan andersom.

## Discussie

### ***Hoeveel mensen beslissen na prenatale diagnose van een afwijking voor afbreken of voortzetten van de zwangerschap?***

In onze studie werden 19 (35,2%) van 54 zwangerschappen met een prenatale diagnose van een afwijking voortgezet en 35 (64,8%) afgebroken. Betrouwbare vergelijking met cijfers uit de literatuur is lastig. De lage responsrate in onze studie vertekent vermoedelijk de verhouding tussen het aantal voortgezette en afgebroken zwangerschappen. Doordat het bestuderen van de ervaringen en motieven een van de belangrijkste doelstellingen was in dit onderzoek, hebben we nog een extra oproep gelanceerd via Levensadem en Vereniging Downsyndroom om meer voortgezette zwangerschappen te includeren.

Bovendien is er vertekening opgetreden door andere vormen van selectiebias. Gespecialiseerde centra krijgen vaak zwangere vrouwen doorverwezen met een hogere voorkans dan de algemene populatie. We vermoeden dat in Antwerpen meer mensen terechtkomen wegens de meer pluralistische achtergrond van het UZA. In de aangeschreven populatie was 1/4 allochtoon, terwijl amper 9,0% van onze respondenten allochtoon was. Over het algemeen zijn de respondenten hoog geschoold. We denken bovendien dat mensen die geïnteresseerd zijn om erover te praten gemakkelijker bereid zijn om mee te doen en dat mensen die dit heel moeilijk verwerkt hebben er geen behoefte aan hebben de traumatische ervaringen opnieuw boven te halen. Om deze reden moeten de resultaten met enig voorbehoud worden geïnterpreteerd.

Het was niet mogelijk om een volledige registratie van prenataal vastgestelde diagnoses terug te vinden voor dezelfde periode in Antwerpen. Wel beschikken we over cijfers van Eurocat, die alle aangeboren afwijkingen gediagnosticeerd voor de leeftijd van 1 jaar in Antwerpen registreert, zonder onderscheid te maken tussen prenataal of niet-prenataal vastgestelde diagnoses. Van 1989 tot 2011 werd gemiddeld slechts 29,0% van de congenitale afwijkingen prenataal opgespoord. We beschikken niet over het gemiddelde voor 2007-2009.

Van 2007 tot 2009 registreerde Eurocat in Antwerpen 208,06 aangeboren afwijkingen per 10.000 geboortes. Van 88 diagnoses van downsyndroom werden er 42 (47,7%) afgebroken.<sup>2</sup> Omdat we er rekening mee moeten houden dat niet alle kinderen met downsyndroom prenataal gediagnosticeerd worden, moeten deze reden met enig voorbehoud worden geïnterpreteerd.

### ***Heeft dit te maken met de aard van de afwijking?***

Bij de chromosomale afwijkingen lijkt de tendens te zijn dat de zwangerschap wordt afgebroken (83,9%). We zien dat alle zwangerschappen met trisomie 18 en Turner syndroom werden beëindigd. 80,0% van de zwangerschappen met downsyndroom werd afgebroken. In de meeste Europese landen ligt het percentage tussen 95 en 100%, voor België 91,0%.<sup>1,20</sup> Zonder de extra uitgenodigde voortgezette zwangerschappen van downsyndroom, zouden we op een percentage komen van 95,0%. De meeste Nederlandse vrouwen zien downsyndroom op zich als een ernstige afwijking en breken daarom de zwangerschap af. Deze perceptie werd bevestigd tijdens de gesprekken met deelnemers die de zwangerschap afbraken wegens trisomie 21. Anderzijds hadden we in onze studie 2 voortgezette zwangerschappen met downsyndroom waarbij ook een hartafwijking werd vastgesteld. Voor deze personen was de extra afwijking geen reden om zwangerschap af te breken. Bijkomende afwijkingen zijn dus niet steeds een reden om de zwangerschap af te breken. Aangezien bij een zwangerschap met downsyndroom vaak vroeg in de zwangerschap wordt afgebroken, weten ouders vaak niet of er bijkomende afwijkingen zijn.

Bijna alle letale afwijkingen, behalve de heel laat vastgestelde, worden afgebroken, net als ernstige hart- en neurologische afwijkingen. Uit de literatuur blijkt dat hoe ernstiger de afwijking is, hoe vaker de zwangerschap afgebroken wordt.<sup>12,18</sup> Ernst is een van de belangrijkste factoren, al is de perceptie van ernst onderworpen aan individuele interpretatie.<sup>17</sup> In onze studie werden de meeste zwangerschappen met multiële afwijkingen afgebroken, terwijl die met een enkelvoudige afwijking vaker werden behouden. Wanneer het kind levensvatbaar was, bemoeilijkte dit de beslissing.

Indien de afwijking moeilijk verenigbaar was met het leven, zoals trisomie 18, leggen ouders zich gemakkelijker neer bij hun beslissing voor een afbreking.<sup>11</sup> Ouders die de zwangerschap afgebroken hebben, hebben in onze vragenlijst de ernst van de afwijking zwaarder ingeschat dan ouders die de zwangerschap hebben voortgezet. Ook de kans op bijkomende afwijkingen schatten zij hoger in.

***Zijn er duidelijke verschillen tussen de mensen die kiezen voor behoud van de zwangerschap of voor afbreking?***

Uit onze resultaten blijkt dat leeftijd en opleiding geen invloed op de beslissing hebben. Een mogelijke trend is dat cultuur en/of religie een invloed hebben op de beslissing om de zwangerschap voort te zetten. Het verschil tussen het aantal gelovigen en niet-gelovigen is evenwel niet opvallend groot. Wat opvalt, is dat de 3 moslims die deelgenomen hebben, allen de zwangerschap voortgezet hebben. Helaas is slechts 3,9% van de deelnemers moslim, waardoor geen conclusies getrokken kunnen worden. Deze lage opkomst is echter geen verrassing. Uit Nederlands onderzoek blijkt dat vrouwen van Turkse en Marokkaanse komaf minder deelnemen aan prenataal onderzoek dan autochtone vrouwen.<sup>20</sup>

Opvallend is dat slechts 28,6% van de afbrekers vindt dat de stelling dat gehandicapten te weinig gerespecteerd worden in de maatschappij toepasbaar is op hun situatie in vergelijking met 60,0% van de voortzetters. In onze hypothese dachten we het omgekeerde.

***Wat doet mensen na prenatale diagnose van een afwijking beslissen om een zwangerschap af te breken of te behouden? Wat zijn hun motieven?***

De belangrijkste bepalende factoren zijn voor beide groepen de persoonlijke visie, de mening van de partner en de mening van artsen. De ernst van de afwijking en de gevolgen die het leven met een handicap zou hebben op het levensgeluk, zowel van het kind als van de ouder zelf, worden door de deelnemers hoog ingeschat, maar hoger door de afbrekers. De meeste afbrekers vonden het feit dat het kind nooit zelfstandig zou kunnen functioneren belangrijk. Ze vonden de belasting van de aandoening voor het kind zelf te groot.

Bovendien gaf de helft van hen aan dat ze geen kind met een handicap wilden en dat ze de belasting voor de andere kinderen in het gezin te groot vonden. 38,0% van de deelnemers vindt ook de belasting voor de relatie te groot.

De meeste voortzetters vonden dat kinderen met een handicap ook recht op leven hebben.

Deze gegevens bevestigen de resultaten uit het promotieonderzoek van Korenromp, waarin een onderscheid gemaakt wordt tussen motieven gerelateerd aan het kind, zichzelf, de partner en andere kinderen. Vooral kindgerelateerde motieven scoorden erg hoog, waarbij levenskwaliteit van het kind hoog in vaandel wordt gedragen.<sup>12</sup> Dit vinden we ook terug in het boek van Slagboom. Levenskwaliteit wordt gezien als een morele rechtvaardiging bij het maken van een beslissing. Men oordeelt over levenskwaliteit op basis van zware en lichte handicaps. Maatschappelijke kennis over handicap is echter onvolledig en vaak negatief. Bovendien beschikken ouders vaak niet over de juiste kennis om een goede beslissing te maken. Ze zijn nog volop informatie aan het verwerken wanneer al verwacht wordt een beslissing te maken.<sup>20</sup> Ondertussen zien we dat duidingsprogramma's zoals Panorama (12/01/2012) en Koppen (04/11/2011) en verschillende actuele artikels in o.a. De Standaard, Humo en Libelle, deze problematiek beter in beeld trachten te brengen.

Mensen voelen moreel aan wat ze willen doen en zoeken pas daarna rechtvaardiging voor die beslissing.<sup>25</sup> Het liefst wil men dat de keuze vanzelfsprekend gemaakt wordt door informatie.<sup>20</sup> We merken op dat mensen graag zoveel mogelijk informatie willen zodat ze hun beslissing tegenover zichzelf kunnen verantwoorden.

***Hoe verwerken ouders de genomen beslissing psychologisch? Zijn er hieromtrent verschillen tussen mannen en vrouwen?***

*“De gynaecoloog zou moeten vermelden dat deze beslissing voor de rest van je leven is en dat je de gevolgen ervan je hele leven zal meedragen, als een pakketje dat altijd bij je is. Dan laat hij voelen aan de mensen dat ze verdriet mogen hebben.” (man, selectieve foeticide voor downsyndroom en hydrocephalie)*

*“Er zijn dagen geweest dat het goed ging, maar soms voelde je je, zonder enige verwittiging, opeens terug heel verdrietig.” (vrouw, downsyndroom afgebroken)*

De meeste personen hebben niet getwijfeld over de beslissing. Indien er twijfel was, werd het conflict tussen het rationele en het emotionele vaak als oorzaak gegeven. De oorzaak van twijfel is ook vaak te wijten aan de onzekerheid omtrent de ernst van de afwijking of aan het feit dat er een kans op een afwijking wordt gegeven.<sup>11,13</sup>

Zoals bevestigd werd in de literatuur, waren tijdens de periode van wachten op de definitieve uitslag stress en angst zeer prominent aanwezig.<sup>15</sup> Het gevoel “waarom ik” was het duidelijkst aanwezig. Ook gevoelens van schuld, kwaadheid en er niet mee kunnen omgaan komen voor. De gevoelens voor en 1 maand na de beslissing zijn even sterk aanwezig. Op het moment van bevraging zijn alle gevoelens duidelijk afgenomen. Het valt op dat mannen de gevoelens van hun partner hoger inschatten, dan andersom (n.s.). Mannen merkten op dat ze niet goed wisten hoe hun partner te steunen. Bij bevraging van hun partner blijkt echter dat zij zich goed gesteund voelden.

Omdat het verlies weinig tastbaar is, is het belangrijk dat de ouders hun kind zien. Hulpverleners zouden ouders moeten waarschuwen dat de rouwperiode na een zwangerschapsafbreking lang kan duren en dat deze rouw een normaal en gezond proces is, ondanks dat rouwen om zelfgekozen verdriet tegenstrijdig lijkt.<sup>10,20,26</sup> De geïnterviewden gaven dit ook aan. Verder merkten we dat er een verschil was in het tempo van verwerking tussen de partners.

De intensiteit van het verdriet staat niet in verhouding tot de lengte van de zwangerschap of de ernst van de aandoening, maar meer tot de verwachtingen, de fantasie, de hoop en de plannen die de ouders hadden gemaakt.

De ervaring heeft consequenties voor een volgende zwangerschap waar angst prominent aanwezig is.<sup>11</sup> De wens naar een nieuwe zwangerschap is bij de geïnterviewden evenwel groter dan de angst voor een afwijkende zwangerschap, al beseffen ze dat die niet meer zorgeloos zou verlopen.

***Welke ondersteuning krijgen mensen bij deze beslissing? Hoe ervaren ze deze ondersteuning?***

*"Ze hebben me gezegd: 'Als je moeite hebt met de beslissing, neem dan de beste beslissing uit twee minder goede'. Toen wist ik het direct."* (vrouw met een dochtertje met downsyndroom)

Bij 40,0% van de deelnemers werden beide opties besproken door de hulpverleners. Vrouwen bij wie beide opties besproken werd, ervaren meer twijfel over de beslissing, blijkt uit Slagboom.<sup>12</sup> Wij stellen dat, door er niets over te zeggen, je mensen de kans ontnemt om erover na te denken.

Voortzetterts zijn, nog meer dan afbrekers, tevreden over de begeleiding van de hulpverleners. Wanneer iemand ontevreden was over de gynaecoloog, hing dat vaak samen met het feit dat de gynaecoloog in het universitair ziekenhuis niet de eigen gynaecoloog was, dat het geen vaste gynaecoloog was en dat ze het gevoel hadden een onderzoeksobject te zijn. Andere deelnemers hadden echter een slechte ervaring met hun eigen gynaecoloog. We merken dat het gevoel dat patiënten hebben bij hun begeleiders heel persoons-, situatie- en tijdstipgebonden is. Veel hangt af van communicatie, welke informatie overkomt en of er tijd gemaakt wordt. Deelnemers hebben verschillende ervaringen met dezelfde zorgverstrekkers.

***Hoe adviseren professionelen: artsen, verloskundigen, psychologen betrokken in prenataal advies, en anderen? Kunnen professionelen hun neutraliteit bewaren of heeft hun overtuiging (onbewust) invloed op de informatie die ze geven?***

*"Alle mensen die betrokken waren bij de bevalling hadden een perfecte balans gevonden tussen betrokkenheid en afstandelijkheid. Zonder het echt te zeggen, lieten ze ons merken dat we een goede beslissing namen."* (vrouw, downsyndroom afgebroken)

Artsen passen hun verhaal aan de situatie van de ouders aan. Zij steunen de keuze van de ouders onafhankelijk van wat deze is en ook al weten ze dat deze misschien niet op basis van de juiste kennis en informatie is gemaakt. Het is zeer moeilijk te bepalen wanneer zij de keuze van de ouders kunnen bijsturen of in vraag stellen, zonder hen de keuze af te nemen. Betekent non-directief counsellen enkel steunend begeleiden of ervoor zorgen dat ouders alle opties afwegen?<sup>20</sup> We zijn van mening dat artsen de juiste personen zijn om correcte informatie te geven, maar dat zij niet opgeleid zijn om ouders te begeleiden in een beslissingsproces.



In dit opzicht kunnen artsen niet meer doen dan informatie geven, vragen beantwoorden en luisteren naar bezorgdheden. Het is echter aan een derde persoon, die hiervoor opgeleid is, om het beslissingsproces actief te begeleiden.

Professionelen doen hun best om neutraal te counselen. Uit de gesprekken blijkt dat de balans tussen betrokkenheid en afstandelijkheid een moeilijke evenwichtsoefening is. Wanneer de arts probeert om neutraal te blijven, komt hij vaak afstandelijk over. Het risico is dat de zwangere zich hierdoor niet begrepen voelt en dat ze zich niet gesteund voelt bij de beslissing.

Het was opvallend dat de huisarts zelden betrokken werd in het proces. We vragen ons af of een gedeelde begeleiding van de ouders nuttig kan zijn. Het is immers belangrijk dat de huisarts op de hoogte is van de situatie en weet dat het mogelijk is dat de persoon nadien nog rouwsymptomen vertoont. Zo kan hij dit na de bevalling, ook al is het maanden later, nog eens ter sprake brengen.

***Wat zijn de ervaringen van zwangere vrouwen en hun partners met screening en prenatale diagnostiek en voelen zij zich hierbij ondersteund?***

*“De gynaecoloog zei: ‘we zullen eens bloed nemen voor mongolisme enzo’. Een echte vraag was dat niet.” (vrouw met een dochtertje met downsyndroom)*

*“Het was vanzelfsprekend. Maar als je niet wil weten of er iets mis is, als je het wil houden, moet je niet laten testen.” (man, downsyndroom afgebroken)*

36,0% van de deelnemers had het gevoel een keuze te hebben om prenataal onderzoek te ondergaan. De meeste deelnemers vonden het echter niet erg dat het niet expliciet gevraagd werd. Het was evident maar ze voelden zich niet onder druk gezet.

Veel vrouwen kiezen niet bewust voor prenatale diagnostiek. Ze ondergaan het voor ze het goed en wel beseffen en zijn bijgevolg slecht geïnformeerd. Vaak gaan ze ervan uit dat het maar een routineonderzoek is waar niet veel zal uitkomen, alsof het een geruststellingritueel is.<sup>4,15,22</sup> Slagboom zegt dat het merendeel van de aanstaande moeders die wel laten screenen, pas willen nadenken over de verdere consequenties, d.w.z. al dan niet vruchtwaterpunctie en al dan niet afbreken, als zij de uitslag van de test hebben gekregen.

Ze vinden het wel zeer belangrijk dat het doen van een prenatale test niet een routinematig onderdeel wordt van de zwangerschap, maar altijd wordt voorafgegaan door een weloverwogen keuze. Maar is een weloverwogen geïnformeerde beslissing voor de meeste zwangeren realistisch, vraagt Slagboom zich af. Het lijkt onvermijdelijk dat een categorie zwangeren de materie niet goed zal weten te overzien. Te vrezen is dat een deel van de zwangeren bij wie de eerste screeningsuitslag toch een verdachte uitslag geeft –ondanks alle goede bedoelingen– in een fuik zal terechtkomen waaruit nauwelijks nog een weg terug is. De keuzevrijheid van de individuele zwangere om na uitgebreide voorlichting of counseling al dan niet mee te doen aan de screening, lijkt zeer relatief.<sup>20</sup>

In onze populatie hadden mensen amper op voorhand nagedacht over de eventuele gevolgen van een diagnostische test. Men kan zich afvragen of dit betekent dat de huidige voorlichting inzake prenatale testen nog te wensen over laat. Statham schrijft dat vrouwen die expliciet een vroege diagnostische test willen, al meer nagedacht hebben over zwangerschapsbeëindiging, mogelijk al een tentatieve beslissing in hun hoofd hebben en zo vaker kiezen voor zwangerschapsafbreking.<sup>21</sup>

In het kader van prenatale screening hebben gynaecologen en verloskundigen als taak het zorgvuldig informeren van de zwangere vrouw en haar partner. Hierbij dient zowel schriftelijk als mondeling uitleg gegeven worden over het screeningsprogramma (welke aandoeningen, het feitelijke risico, de nauwkeurigheid van de testen), de eventuele implicaties van de aandoening voor het ongeboren kind, de beperkte prenatale behandelingsmogelijkheden en de mogelijkheid tot afbreken indien een zware afwijking wordt vastgesteld.<sup>26</sup>

## **Aanbevelingen**

- Aangezien wij veel moeite hadden met het verzamelen van onze gegevens, raden we aan om een goede centrale registratie te ontwikkelen, eventueel op basis van het systeem van Eurocat. Hierbij moeten de gegevens van de verschillende disciplines (genetische analyse, echografie en eventuele afbreking/geboorte) op dezelfde plaats gebundeld worden.
- De huisarts, die vaak als eerste met de zwangere vrouw in contact komt, zou zich bewust moeten zijn van de gevolgen van prenatale screening en alle informatie op een correcte manier overbrengen aan de zwangere.
- Het wachten op een telefoontje met de diagnose gaf zeer veel stress. Wij adviseren dat resultaten niet per telefoon worden meegedeeld. Een vaste afspraak op Medische Genetica, waar de resultaten besproken zullen worden, lijkt ons een minder traumatische ervaring dan het dagenlang gespannen wachten op een telefoontje.
- Psychologen in de prenatale raadpleging moeten niet alleen aan rouwverwerking doen, maar ook ouders actief begeleiden in het beslissings- en aanvaardingproces.
- Er moet in het hele proces voldoende aandacht geschonken worden aan de partner.
- De huisarts kan betrokken worden bij de verdere opvolging van het rouwproces.
- Ouders nemen deze gebeurtenissen voor de rest van hun leven mee. De meesten willen hierover kunnen praten en verwachten dat hun gynaecoloog en hun omgeving een opening creëren om erover te kunnen praten.
- We raden aan om mensen die een zwangerschap afgebroken hebben, in aanraking te brengen met steungroepen zoals Cozapo, de Contactgroep zwangerschapsafbreking na prenataal onderzoek.

## **Besluit**

Emotionele stress en angst zijn prominent aanwezig tijdens het wachten op de definitieve resultaten. De meeste personen hebben geen twijfels over de genomen beslissing. Indien er twijfel is, wordt die veroorzaakt door onzekerheid omtrent de ernst van de afwijking en het conflict tussen emotionele en rationele gevoelens. De meest belangrijke factoren bij de beslissing zijn persoonlijke visie, de mening van de partner en de mening van artsen. De ernst van de afwijking en de impact op de levenskwaliteit zijn belangrijk om de beslissing te rechtvaardigen. Gevoelens als “waarom ik”, schuld, kwaadheid en “er niet mee om kunnen gaan” zijn prominent aanwezig in de periode rond de beslissing.

Ouders moeten door een ervaren counselor begeleid worden in hun beslissings- en aanvaardingsproces. Wat ze ook beslissen, ze verliezen altijd een gezond kind. Ze hebben nood aan goede informatie over het verwerkingsproces en moeten gerustgesteld worden dat hun gevoelens deel uitmaken van een gezond rouwproces. Artsen moeten de tijd nemen om voldoende informatie te geven op een betrokken manier. Slecht nieuws brengen moet gebeuren in een gecontroleerde setting en liefst niet via telefonisch contact.

Het verwerkingsproces is moeilijk en kan lang duren. Voor diegenen die de zwangerschap beëindigen is het rouwproces anders. Bij hen gaat het om een zelf-veroorzaakt verlies. Op het moment van het interview (2-3 jaar na de gebeurtenissen) hebben de meeste deelnemers het verlies verwerkt, maar beschouwen ze het toch als iets dat ze heel hun leven met zich zullen meedragen.

De meerderheid van de deelnemers is tevreden over de ondersteuning door de professionelen. Persoonlijke, situationele en tijdsgebonden factoren hebben hierop een grote invloed. Communicatie en informatie is een rode draad in het begeleidingsproces, wat toelaat om de huidige prenatale counseling kritisch te benaderen en waar nodig bij te sturen.

## **Dankwoord**

Graag willen we enkele personen bedanken die een belangrijke rol hebben gespeeld bij het tot stand komen van deze masterproef.

Vooreerst danken we prof. dr. J. Lebeer, wiens deur altijd voor ons openstond en bij wie we steeds met al onze vragen terecht konden. Ook dank aan prof. dr. B. Blaumeiser, prof. dr. Y. Jacquemyn en dr. Y. Leroy voor het begeleiden van de zoektocht in de patiëntenbestanden, en dr. Vera Nelen van Eurocat om ons wegwijs te maken in de registratie van aangeboren afwijkingen. We bedanken Saar Van Pottelberghe en Veerle De Craemer voor hun tips over gespreksvoering. Ook prof. dr. V. Verhoeven danken we voor de hulp bij de statistische verwerking van de gegevens.

Een bijzondere bedanking zouden we willen richten aan prof. dr. M. Korenromp en prof. dr. H. Statham voor het beschikbaar stellen van hun vragenlijsten, en niet te vergeten ook aan de leden van Cozapo voor hun actieve bijdrage. We hopen dat we op deze manier op onze beurt voor hen een steuntje in de rug kunnen betekenen.

Tot slot een welgemeende dankjewel aan alle mensen rondom ons die advies, ondersteuning en koekjes gegeven hebben.

**Abstract**      **“Experiences with prenatal diagnosis of an anomaly”**

Introduction: The use of prenatal diagnosis has increased in the last decennia. Prenatal screening has been improved in its technology and its practice. Therefore more pregnant women are screened for fetal anomalies, whereas most of them are not fully aware of the possible severe outcome. When their unborn child is diagnosed with an anomaly, parents have to make a decision whether they want to continue the pregnancy and give birth to a child with a disability, or to terminate the desired pregnancy.

Objectives: This retrospective project was undertaken at the University of Antwerp, in Flanders, from 2008 till 2012. Aim of the study was to investigate whether pregnancies were continued or terminated after being prenatally diagnosed with a fetal anomaly, to find out which reasons are underlying, how parents deal with their decisions and how they feel about current policy.

Study design: From the database of the Centre for Medical Genetics (CMG) and the University Hospital of Antwerp (UZA), 248 pregnancies (2007 – 2009) were selected. These couples received a letter with a questionnaire and were asked whether they wanted to participate in an interview. The response rate was 26,4% for the questionnaire. 41 participants were interviewed about their pregnancy, their incentives, and their satisfaction about the information they received about prenatal screening, and about the counselling they received from professionals. Most of the results were compared between 2 groups, those who continued the pregnancy and those who terminated the pregnancy.

Results: The tendency is that chromosomal anomalies are more likely to be ended. All cases of trisomy 18, triploidy and Turner syndrome in our population were terminated. 80,0% of the cases with Down syndrome were terminated. People who decided to keep a child with Down syndrome didn't change their mind when additional anomalies were present. Lethal anomalies and cases with severe neurological or cardiac anomalies were likely to be ended. Plurality of anomalies did play a role in decision-making.

Emotional stress and fear were prominent during the waiting period for the final result. Most participants did not have any doubts about their decision. Doubt was mostly caused by uncertainty about the severity of the anomalies and by the conflict between emotional and rational feelings. The most important factors in the decision were personal views, partner's opinion and physician's opinion. The severity of the anomalies and the impact on quality of life were important for participants in justifying their decision. Feelings of "why me?", guilt, anger and "not being able to cope" were prominent at the time of the decision. The process of coping is difficult and is of significant duration for both groups. For participants that terminated the pregnancy the mourning process is different because of the self-kindled loss. At the time of the interviews (2-3 years after the procedure) most participants have accepted their loss, but they regard it as something they will carry with them for the rest of their lives.

The majority of the participants were satisfied with the support they received from professionals. Personal and situational factors and timing have a great influence on this feeling. Communication and information play an important role in the counselling process.

Conclusion: Whatever parents decide, they always lose a healthy child. They need to be informed about the mourning process and be reassured that their feelings are a normal part of the process. Physicians should take the time to provide information in an appropriate way. Breaking bad news should happen in a controlled setting, preferably not by phone. Parents need to be supported in their decision by a trained counsellor.

Key words: prenatal diagnosis, termination of pregnancy, fetal anomaly, psychological consequences, decision-making

## Referenties

1. Boyd PA, Devigan C, Khoshnood B, Loane M, Garne E, Dolk H. *Survey of prenatal screening policies in Europe for structural malformations and chromosome anomalies, and their impact on detection and termination rates for neural tube defects and Down's syndrome*. BJOG 2008;115:689-96.
2. EUROCAT. *EUROCAT Prevalence Data Tables - cases and prevalence (per 10,000 births) for the following registries: Antwerp (Belgium), from 2007 - 2009*. In: 2007-2008. University of Ulster; 2010.
3. Farrell RM, Nutter B, Agatista PK. *Meeting patients' education and decision-making needs for first trimester prenatal aneuploidy screening*. Prenat Diagn 2011;31:1222-8.
4. Garcia Gonzalez E. *In search of good motherhood*: RU Nijmegen: Doctoral dissertation; 2012.
5. Geelen E, Schipper D, Krumeich A, Horstman K, Widdershoven G. *Opgelucht maar ook aangedaan, ervaringen van vrouwen met risicoschattende testen in de zwangerschap*. Maastricht: ZonMw; 2004.
6. Gyselaers WJA. *Screening for fetal trisomy 21 in North-Belgium*: UM Maastricht: Doctoral dissertation; 2005.
7. Haselbacher A, Beutel M. *Crisis intervention after prenatal diagnostics: an example*. In: Leuzinger-Bohleber M, Engels E-M, J. T, eds. *The Janus Face of Prenatal Diagnostics: A European Study Bridging Ethics, Psychoanalysis, and Medicine*. London: Karnac Books Ltd; 2008:219-36.
8. Helsen S, Devlieger R, El handouni N, Van der Stighelen V. *Prenatale screening van het syndroom van Down en neurale-buisdefecten: de praktijk van vandaag*. Tijdschrift voor vroedvrouwen 2009;5:254-61.
9. Hildt E. *Moral dilemmas and decision-making in prenatal genetic testing*. In: Leuzinger-Bohleber M, Engels E-M, J. T, eds. *The Janus Face of Prenatal Diagnostics: A European Study Bridging Ethics, Psychoanalysis, and Medicine*. London: Karnac Books Ltd; 2008:273-306.



10. Korenromp MJ. *Parental adaptation to termination of pregnancy for fetal anomalies*: UMC Utrecht: Doctoral dissertation; 2006.
11. Korenromp MJ, Iedema-Kuiper HR, van Spijker HG, Christiaens GCML, Bergsma J. *Termination of pregnancy on genetic grounds: coping with grieving*. J Psychosom Obstet Gynaecol 1992;93-105.
12. Korenromp MJ, Page-Christiaens GC, van den Bout J, Mulder EJ, Visser GH. *Maternal decision to terminate pregnancy in case of Down syndrome*. Am J Obstet Gynecol 2007;196:149 e1-11.
13. Korenromp MJ, Page-Christiaens GC, van den Bout J, et al. *Psychological consequences of termination of pregnancy for fetal anomaly: similarities and differences between partners*. Prenat Diagn 2005;25:1226-33.
14. Korenromp MJ, Page-Christiaens GC, van den Bout J, et al. *A prospective study on parental coping 4 months after termination of pregnancy for fetal anomalies*. Prenat Diagn 2007;27:709-16.
15. Leuzinger-Bohleber M, Engels E-M, J. T. *The Janus Face of Prenatal Diagnostics: A European Study Bridging Ethics, Psychoanalysis, and Medicine*. London: Karnac Books Ltd; 2008.
16. Leuzinger-Bohleber M, Engels E-M, J. T, EDIG tCo. *Introduction and overview*. In: Leuzinger-Bohleber M, Engels E-M, J. T, eds. *The Janus Face of Prenatal Diagnostics: A European Study Bridging Ethics, Psychoanalysis, and Medicine*. London: Karnac Books Ltd; 2008:3-44.
17. McCoyd JL. *"I'm not a saint": burden assessment as an unrecognized factor in prenatal decision making*. Qual Health Res 2008;18:1489-500.
18. Schechtman KB, Gray DL, Baty JD, Rothman SM. *Decision-making for termination of pregnancies with fetal anomalies: analysis of 53,000 pregnancies*. Obstet Gynecol 2002;99:216-22.
19. Seuntjes L, Neirinckx J, Van Mackelenbergh A. *Aanbeveling zwangerschapsbeëindiging*. Huisarts Nu 2006;35.
20. Slagboom M. *Echo*. 1st ed: Augustus; 2011.
21. Statham H. *Prenatal diagnosis of fetal abnormality: the decision to terminate the pregnancy and the psychological consequences*. Fetal and Maternal Medicine Review 2002;13:213-47.

22. Statham H. *The parents' reactions to termination of pregnancy for fetal abnormality: from a mother's point of view*. Prenatal Diagnosis: the human side 2003:182-96.
23. Statham H, Solomou W, Chitty L. *Prenatal diagnosis of fetal abnormality: psychological effects on women in low-risk pregnancies*. Baillieres Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol 2000;14:731-47.
24. Statham H, Solomou W, Green J. *Continuing a pregnancy after the diagnosis of an anomaly: parents' experiences*. Prenatal Diagnosis: the human side 2003:164-76.
25. Van Hoof W. *Clair obscur in de echokamer. De gevolgen van prenatale diagnose van handicap voor de betekenis van het proces van zwangerschap*: Katholieke Universiteit Leuven; 2010.
26. Wildschut HJJ, van Goudoever JB, den Hollander NS, Keirse E, de Wert G. *Foetale en neonatale screening op aangeboren afwijkingen. Leidraad voor besluitvorming*. 1st ed. Amsterdam: Reed Business; 2011.

## **Bijlagen**

- Bijlage 1: Deelnamebrief
- Bijlage 2: Korte vragenlijst
- Bijlage 3: Leidraad voor gesprekken
- Bijlage 4: Vragenlijst (1)
- Bijlage 5: Vragenlijst (2) Zwangerschapsafbreking
- Bijlage 6: Vragenlijst (2) Zwangerschapsvoortzetting
- Bijlage 7: Vragenlijst (3) Zwangerschapsafbreking

Edegem, 26/04/2011

**RE: Onderzoek: Ervaringen met prenatale diagnostiek van een afwijking**

Geachte Mevrouw/ Mijnheer

Deze brief wordt naar u gestuurd via de Dienst Gynaecologie en Verloskunde óf via het Centrum Medische Genetica van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen. Vanuit de Universiteit Antwerpen wil men een onderzoek starten over ervaringen met prenatale diagnostiek. Wij, de diensthoofden, willen u vragen om hieraan deel te nemen. Aan de hand van dit onderzoek willen we in de toekomst andere koppels beter begeleiden wanneer zij zich in een gelijkaardige situatie bevinden. De onderzoekers zijn niet op de hoogte van uw naam en adres. Ze weten enkel dat tijdens de zwangerschap bij uw baby een afwijking is vastgesteld en dat u mogelijk een zwangerschapsafbreking hebt ondergaan. We begrijpen echter dat deze gebeurtenissen moeilijk geweest zijn en excuseren ons voor het feit dat deze brief de periode in herinnering brengt.

Het doel van het onderzoek is meer te weten te komen over de ervaringen van koppels die te maken kregen met een afwijking van de baby tijdens de zwangerschap en dit aan de hand van een uitgebreid gesprek. Daarnaast willen we registreren welke informatie en ondersteuning die koppels gekregen hebben.

Indien u wenst deel te nemen, kunt u bijgesloten toestemmingsformulier invullen. Het ingevulde formulier stuurt u terug in bijgevoegde reeds gefrankeerde enveloppe.

U kan het formulier ook invullen via de website: <http://www.ua.ac.be/prenatalediagnostiek>. U gebruikt dan volgende gebruikersnaam: [pnd@ua](mailto:pnd@ua) en het paswoord: [pnd1234](#).

Indien beide partners willen deelnemen, moeten zij een apart formulier handtekenen. Uiteraard stellen wij de deelname van beide partners ten zeerste op prijs.

Indien u akkoord gaat dat een onderzoeker een gesprek met u voert, kunt u dit op het formulier aanduiden. Dit gesprek zal bij u thuis plaatsvinden (of waar u zelf verkiest) op een moment dat voor u past, vanaf de maand mei 2011. Beide partners zullen apart geïnterviewd worden. Elk interview zal ongeveer anderhalf uur duren en zal met een dictafoon opgenomen worden.

Wanneer u niet wenst deel te nemen aan het gesprek, mogen wij u dan vragen om bijgesloten vragenlijst in te vullen. Deze lijst omvat enkele vragen over prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking. Wij excuseren ons wanneer deze vragenlijst bij u ongewenste emoties losmaakt. U kan de ingevulde vragenlijst met bijgevoegde enveloppe terugsturen of invullen via deze website: <http://www.ua.ac.be/prenatalediagnostiek>.

Dit onderzoek is volledig anoniem. De informatie die u ons verstrekt zal volledig vertrouwelijk behandeld worden. Er is geen uitwisseling van informatie tussen de zorgverstrekkers - die u tijdens of na uw zwangerschap begeleiden - en de onderzoekers. Uiteraard zal, ook als u ervoor kiest om niet deel te nemen aan de studie, uw verdere medische opvolging niet in het gedrang komen. U kan te allen tijde uw medewerking aan de studie stopzetten. Indien u meer informatie wenst over deze studie, kunt u contact opnemen met onderzoeksbegeleider prof. Jo Lebeer op het volgende nummer: 03 265 25 29.

Alle voorstellen voor studies zoals deze worden door een ethisch comité gecontroleerd. Dit studievoorstel werd gecontroleerd door het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen.

Wij danken u alvast voor uw bereidheid om mee te werken, en zenden u onze

Vriendelijke groeten

Prof. Dr. Y. Jacquemyn,  
Diensthoofd Gynaecologie en Verloskunde

Prof. Dr. B. Blaumeiser,  
Centrum Medische Genetica

Onderzoeksbegeleiders:

Prof. Dr. Jo Lebeer, Vakgroep Eerstelijns- en Interdisciplinaire Zorg, Handicapstudies  
Saar Van Pottelberghe, Psychologe, Centrum Medische Genetica

De onderzoekers:

Jolijn Neels - Anke Van Dijck - Imke Bytebier  
Studenten Geneeskunde

1. Wat is uw geslacht?
  - Vrouw
  - Man
2. Wat is uw geboortedatum?  
.....
3. Wat is uw burgerlijke staat?
  - Getrouwd of samenwonend
  - Alleenstaand
  - Gescheiden
  - LAT relatie
  - Weduwe/Weduwnaar
4. Uit welk land zijn uw grootouders afkomstig?  
.....
5. Wat is uw hoogste studieniveau?
  - Lager onderwijs
  - Middelbare onderwijs
    - Algemeen
    - Technisch
    - Beroeps
  - Hogeschool
  - Universiteit
6. Gaat u momenteel (betaald) werken?
  - Ja, voltijds
  - Ja, deeltijds
  - Nee
7. Bent u gelovig?
  - Nee
  - Ja , mijn geloof is:
    - Het katholicisme
    - Het protestantisme
    - De islam
    - Het jodendom
    - Het boeddhisme
    - Anders, namelijk: .....
8. Hoeveel keer bent u of uw partner zwanger geweest?  
.....
9. Hoeveel levende kinderen heeft u?  
.....
10. Heeft u vroeger één van volgende situaties meegemaakt? (meerdere antwoorden mogelijk)
  - Miskraam
  - Doodgeboren kind
  - Zwangerschapsafbreking voor een afwijking
  - Zwangerschapsafbreking om sociale redenen
  - Overleden kind
  - Geboorte van een gehandicapt kind
  - Geen van bovenstaande
11. Welke van volgende onderzoeken heeft u of uw partner ondergaan tijdens uw zwangerschap(pen)? (meerdere antwoorden mogelijk)
  - Vruchtwaterpunctie
  - Vlokkentest
  - Navelstrengpunctie
  - Andere, namelijk: .....
12. Wat was de aanleiding voor dit onderzoek: (meerdere antwoorden mogelijk)
  - Oudere leeftijd van de moeder, namelijk: ..... jaar
  - Oudere leeftijd van de vader, namelijk: ..... jaar
  - Afwijkende bloedresultaten
  - Een vroegere problematische zwangerschap
  - Een onrustwekkend voorval in de zwangerschap, zoals bv. bloeding
  - Afwijking gevonden op echografie in routine-onderzoek
  - Erfelijke ziekte in de familie
  - Andere, namelijk: .....
13. Zou u, achteraf gezien, deze onderzoeken opnieuw laten uitvoeren?
  - Ja
  - Nee

## Vragenlijst: Ervaringen met prenatale diagnostiek

14. Welke diagnose werd er gesteld aan de hand van deze onderzoeken?

.....

15. Heeft u op basis van deze diagnose de zwangerschap laten afbreken?

- Ja, op ..... weken zwangerschapsduur.
- Nee

16. Zou u vandaag dezelfde beslissing nemen?

- Ja
- Nee

17. Hoe tevreden bent u over de ondersteuning die u gekregen hebt:

(1= heel ontevreden, 4= neutraal, 7 = heel tevreden)

a. Voor het nemen van de beslissing

1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7

b. Tijdens het nemen van de beslissing

1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7

c. Na het nemen van de beslissing

1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7

18. Indien u gelovig bent, heeft u het gevoel dat uw geloof bepalend is geweest bij het nemen van deze beslissing?

- Ja
- Nee
- Een beetje
- Niet van toepassing

19. Kies uit onderstaande lijst de 5 factoren die voor u het belangrijkste waren bij deze beslissing en geef ze een cijfer van 1 tot 5, waarbij 1 de belangrijkste factor was voor u.

- Persoonlijke visie
- Mening van partner
- Mening van familie
- Mening van vrienden
- Mening van omgeving
- Artsen
- Geloof
- Financiën
- Eerdere ervaringen
- Andere, namelijk: .....

20. Had u het gevoel dat er invloed uitgeoefend werd door volgende personen? Zo ja, duid aan. (meerdere antwoorden mogelijk)

- Gynaecoloog
- Klinisch geneticus
- Psycholoog
- Vroedvrouw
- Huisarts
- Partner
- Familie
- Vrienden
- Omgeving
- Andere, namelijk: .....

---

## Leidraad tijdens gesprek

*Alle vragen gaan over de zwangerschap die aanleiding heeft gegeven tot deelname aan dit onderzoek. Hiermee bedoelen we de zwangerschap waarbij een afwijking werd vastgesteld. Sommige mensen besloten de zwangerschap te laten doorgaan. Anderen besloten tot zwangerschapsafbreking. Deze heeft dan plaatsgevonden na een bepaald aantal weken zwangerschap. Sommige mensen spreken over een foetus, anderen over het verlies van een kind. Wij hebben ervoor gekozen om het steeds over "het verlies van het kind" te hebben. Deze vragenlijst is bedoeld voor beide groepen.*

## Zwangerschap

1. De hoeveelste zwangerschap was dit voor u?  
.....
2. Wanneer was dat?  
.....
3. Hoe ver was de zwangerschap ten tijde van het eerste vermoeden van een afwijking?  
..... weken
4. Hoe lang heeft u daarna op de definitieve uitslag moeten wachten?  
..... dagen
5. Wat is er met de zwangerschap gebeurd?
6. (Indien de zwangerschap werd afgebroken) Heeft u het kind voelen bewegen?  
 ja  
 neen
7. (Indien het prenataal onderzoek bestond uit een vlokcentest of vruchtwaterpunctie) Wist u dat er ook naar andere aandoeningen dan het Downsyndroom gezocht zou worden?  
 ja  
 neen  
 niet van toepassing (geen vlokcentest of punctie gedaan)
8. (Benoem de afwijking in het interview) Welke gevolgen zou deze afwijking met zich meebrengen voor het kind? Welke gevolgen zou het hebben op de levensverwachting?  
 een verstandelijke handicap of aandoening  
 zichtbare afwijkingen in het gezicht  
 rolstoelafhankelijk  
 andere lichamelijke handicap of aandoening (bijvoorbeeld lichamenlijk afwijkend, blind, doof, spier- of stofwisselingsziekte)  
 verwachte sterfte voor, tijdens of binnen een maand na de geboorte  
 zeer korte levensduur (tot 6 maanden)  
 beperkte levensduur (tot 30 jaar)  
 later in het leven optredende ziekte  
 anders, namelijk: .....

9. Draagt een van u beiden een foutje op het gen van de afwijking?
- ik ben drager van het foutje op het gen van de afwijking
  - mijn partner is drager
  - wij zijn beide drager
  - neen, wij zijn geen van beide drager
  - onbekend
10. (Indien dragerschap) Hoe ervaart u dit? Ervaart u dit nu anders dan toen?
11. Had u voor u zwanger was besloten bij bepaalde aandoeningen de zwangerschap te laten beëindigen?
- ja
  - neen, ik twijfelde nog
  - neen
  - dat weet ik niet meer
12. Heeft u overwogen de zwangerschap te laten voortbestaan of te beëindigen ?
- ja, eigenlijk tot aan de beëindiging of tot aan de bevalling
  - ja, even wel
  - neen, ik wilde meteen de zwangerschap laten afbreken of voortzetten
13. Werd de mogelijkheid om de zwangerschap voort te zetten met u besproken door de professionele hulpverleners?
- ja
  - neen
14. In dit onderzoek gebruiken we de woorden “keuze” en “beslissing” wat betreft voortzetting of afbreken van een zwangerschap, maar veel mensen vinden dat deze woorden niet passen bij wat ze precies ervaren.  
Zijn er volgens u andere woorden die meer passend zijn? Zo ja, welke?  
Heeft u ervaren dat het kwetsend is als mensen spreken over “beslissing”?
15. Als de diagnose bekend werd ,wat voor voorstelling had u van de toekomst van de zwangerschap?
16. Wat was voor u doorslaggevend bij het nemen van een beslissing?
- bezorgdheid over de toekomstige kwaliteit van leven van het kind
  - bezorgdheid over of ik een leven met een kind met een handicap zou aankunnen
  - mening van partner
  - mening van familie
  - mening van vrienden
  - mening van omgeving
  - artsen
  - geloof
  - financiën
  - eerdere ervaringen
  - andere, namelijk:.....

Wat waren de belangrijkste motieven voor uw beslissing?



17. Indien er in uw omgeving mensen zijn met een aangeboren afwijking: heeft dat dan uw beslissing beïnvloed?
- heel erg
  - behoorlijk
  - enigszins
  - niet echt
  - helemaal niet
  - niet van toepassing, ik ken geen mensen met een aangeboren afwijking
18. Stel dat u tijdens de zwangerschap zou weten dat, indien uw kind later een handicap zou hebben, dat er vanaf de geboorte een perfecte opvang zou zijn – bv. genoeg thuishulp, financiën, zorg, hulpmiddelen, geen discriminatie, enz... – zou u dan overwogen hebben om het kind toch geboren te laten worden?"
19. Waren u en uw partner het eens over de beslissing?
- niet van toepassing/geen partner
  - neen
  - aanvankelijk niet, later wel
  - aanvankelijk wel, later niet meer
  - ja
20. Heeft u getwijfeld over de beslissing?
- heel erg
  - behoorlijk
  - enigszins
  - niet echt
  - helemaal niet
21. (Indien twijfel) Wat was de oorzaak van uw twijfel?
22. Sommige personen spreken over de "onmogelijkheid om te beslissen". Herkent u dit?
23. De tijd tussen het nemen van de beslissing en de beëindiging was naar uw mening.
- te lang
  - ongeveer goed
  - niet lang genoeg
24. (Alleen voor wie één of meer kind(eren) heeft) Maakte het feit dat u al (een) kind(eren) heeft de beslissing tot zwangerschapsbeëindiging of zwangerschapsvoortzetting makkelijker of moeilijker?
- aanzienlijk makkelijker
  - enigszins makkelijker
  - dat maakte niet uit/heeft de beslissing niet beïnvloed
  - enigszins moeilijker
  - aanzienlijk moeilijker
25. (Indien al eerder zwanger geweest) Wenst u nog iets te vertellen over uw eerdere zwangerschappen?

## Verwerking

(Enkel bij zwangerschapsafbreking)

26. Hoe denkt u aan de zwangerschap terug?

In de vorm van ...(niet meer dan één antwoord)

- het kind
- mijn/ons kind
- het vruchtje/de foetus
- de naam, die ik het gaf: .....

27. Heeft u het idee afscheid genomen te hebben van het kind?

- ja
- deels wel/deels niet
- neen

28. Wenst u nog iets meer vertellen over hoe de verwerking bij u verlopen is? (Hier actief luisteren en vragen van aanvullende vragenlijst inleiden)

29. Hoe denkt u dat uw partner deze gebeurtenis verwerkt heeft? (Aanvullende vragenlijst inleiden hier: "straks in de vragenlijst komen er nog...")

30. Kan je nog / al opnieuw genieten van bepaalde zaken? Hoe heb je dit ervaren? (Schuldgevoel?)

(Enkel bij zwangerschapsvoortzetting)

31. Hoe denkt u aan de zwangerschap terug?

32. Wenst u nog iets meer vertellen over hoe de verwerking bij u verlopen is? (Hier actief luisteren en vragen van aanvullende vragenlijst inleiden)

33. Hoe denkt u dat uw partner deze gebeurtenis verwerkt heeft? (Aanvullende vragenlijst inleiden hier: "straks in de vragenlijst komen er nog...")

34. Hoe is het nu voor u?

## Ondersteuning

35. Had u het gevoel een keuze te hebben om prenataal onderzoek te ondergaan?

36. Hoe vindt u dat het prenataal onderzoek verlopen is? Heeft u suggesties of kritiek?

37. Zou u bij een nieuwe zwangerschap bewust kiezen voor prenataal onderzoek?

- ja
- neen
- weet ik nog niet

38. Heeft u bepaalde zaken over prenatale diagnostiek of over de afwijking gelezen (zoals folders, boeken, ziekenhuisbrochures), die u bijzonder nuttig vond?

- ja:.....
- neen

39. Hoe tevreden bent u over de INFORMATIE die u kreeg?	1. heel tevreden 2. tamelijk tevreden 3. neutraal 4. tamelijk ontevreden 5. heel ontevreden				
over het prenatale onderzoek	1	2	3	4	5
over de uitslag van het onderzoek	1	2	3	4	5
over het beëindigen van de zwangerschap	1	2	3	4	5
over de periode na de zwangerschapsbeëindiging	1	2	3	4	5

40. Heeft u andere informatiebronnen gevonden (zoals internet, iemand met wie u gesproken hebt, televisieprogramma's of video's) die nuttig geweest zijn?

- ja:.....
- neen

41. Bent u tevreden over de BEGELEIDING die u kreeg van de volgende personen? (Enkel die navragen die ze genoemd hebben)	1. heel erg tevreden 2. tamelijk tevreden 3. even tevreden als ontevreden 4. tamelijk ontevreden 5. heel erg ontevreden 6. geen contact gehad					
gynaecoloog	1	2	3	4	5	6
verloskundige	1	2	3	4	5	6
klinisch geneticus	1	2	3	4	5	6
maatschappelijk werkende	1	2	3	4	5	6
verplegend personeel	1	2	3	4	5	6
huisarts	1	2	3	4	5	6
geestelijk raadsman/- vrouw	1	2	3	4	5	6
anders, namelijk: .....	1	2	3	4	5	6

42. Zou u willen aangeven wat u mogelijk gestoord heeft in de begeleiding?

43. Zijn bepaalde aspecten van de begeleiding u in positieve zin opgevallen?

44. Zou u suggesties kunnen geven voor verbetering van de begeleiding?

45. Bent u geweest op mogelijkheden van verdere begeleiding voor de verwerking van dit verlies of voor de zorg van uw kind?
- ja
  - neen
46. Wilt u nog iets kwijt over hoe de ondersteuning voor ouders in uw situatie is georganiseerd en gecoördineerd?
47. Wenst u iets te zeggen over de zorg die u gekregen hebt voorafgaand aan de definitieve diagnose? Daarmee bedoelen we bijvoorbeeld: de manier waarop de diagnose aan u verteld werd, of bijvoorbeeld de ondersteuning en informatie die u gekregen hebt tot het moment waarop er bevestiging was.
48. Wenst u nog iets meer vertellen over de periode die u in het ziekenhuis hebt doorgebracht?
49. Welke professionele hulpverleners heeft u ontmoet sinds u het ziekenhuis verliet?
- huisarts
  - vroedvrouw
  - gynaecoloog
  - klinisch geneticus
  - rouwbegeleider
  - psycholoog
  - andere, namelijk: .....
50. Kunt u ons vertellen op welke manieren deze hulpverleners u al dan niet geholpen hebben?
51. Heeft u het gevoel dat u meer contact had moeten hebben met hulpverleners?
- ja
  - neen
  - ik weet het niet
- Indien ja, wat zou u dan graag gehad hebben?
52. (Enkel bij zwangerschapsafbreking) Heeft u enig recent, d.w.z. de laatste zes maanden, contact gehad met hulpverleners die betrokken waren bij de beëindiging?
- ja
  - neen
  - ik kan het mij niet meer herinneren
- Indien ja, met wie was dat en heeft het u geholpen?
- Indien neen, heeft u daar nood aan?
53. Sommige ouders in uw situatie krijgen genetische counseling. Dit is meestal een gelegenheid waarbij men zich de vraag stelt hoe waarschijnlijk het is dat u een ander kind zou krijgen met dezelfde aandoening. Heeft u genetische counseling gekregen?
- ja
  - neen
54. (Indien genetische counseling) Welke gezondheidsmedewerkers gaven u genetische counseling?
- huisarts
  - gynaecoloog
  - klinisch geneticus
  - andere, namelijk: .....

55. Wat heeft men u verteld?

56. Is er nog iets dat u wenst te zeggen over genetische counseling?

**Nu**(Na al deze ervaringen... hoe is het nu?)

57. Hoe is de situatie nu?

- een nieuwe zwangerschap lijkt niet meer mogelijk
- ik wil geen nieuwe zwangerschap meer, omdat
  - ik mijn gezin als voltooid beschouw
  - ik het niet meer aandurf
  - .....
- ik twijfel nog
- ik wil zo snel mogelijk een nieuwe zwangerschap
- er is een nieuwe zwangerschap
- er is inmiddels een miskraam geweest
- ik overweeg IVF
- ik overweeg kunstmatige inseminatie
  - partner
  - donor
- ik overweeg adoptie
- ik overweeg pleegouderschap
- het kind werd geboren

58. (Indien zwangerschap werd voortgezet) Hoe is het nu met uw kind?

59. (Indien nieuwe zwangerschap) Hoe voelde het om te vernemen dat u opnieuw zwanger was?

60. Wilt u nog iets anders vertellen over het opnieuw zwanger worden?

### **Deelname**

*We hebben u gevraagd om terug te blikken op een zeer moeilijke periode in uw leven en we zijn er ons van bewust dat we u mogelijk gevraagd hebben terug te denken aan zeer pijnlijke ervaringen. We zouden u graag een paar vragen stellen over hoe het voor u was om te deel te nemen aan dit onderzoek.*

61. Mensen hebben verschillende redenen om deel te nemen aan onderzoeksprojecten. Zou u ons kunnen vertellen waarom u akkoord gegaan bent om deel te nemen aan dit onderzoek?

62. Heeft uw deelname aan dit onderzoek u aan het denken gezet over bepaalde zaken waar u daarvoor niet over gedacht hebt?

63. Heeft deelnemen aan dit onderzoek u zorgen of angst bezorgd?

64. Zijn er nog andere dingen die u zou willen vertellen over deelnemen aan dit soort onderzoek?

65. Denkt u dat we bepaalde zaken niet of onvoldoende bevragen in ons onderzoek?

## Vragenlijst na gesprek (1)

*Deze vragenlijst dient na het gesprek dat u met één van de onderzoekers gehad hebt, ingevuld te worden ter vervollediging van het onderzoek. Het is mogelijk dat u deze vragen reeds beantwoord hebt. Toch willen we u vragen of u dit nogmaals kunt doen. De vragen gaan over de zwangerschap die aanleiding heeft gegeven tot deelname aan dit onderzoek.*

1. Wat is uw geslacht?
  - Vrouw
  - Man
  
2. Wat is uw geboortedatum?  
.....
  
3. Wat is uw burgerlijke staat?
  - Getrouwd of samenwonend
  - Alleenstaand
  - Gescheiden
  - LAT relatie
  - Weduwe/Weduwnaar
  
4. Uit welk land zijn uw grootouders afkomstig?  
.....
  
5. Wat is uw hoogste studieniveau?
  - Lager onderwijs
  - Middelbare onderwijs
    - Algemeen
    - Technisch
    - Beroeps
  - Hogeschool
  - Universiteit
  
6. Gaat u momenteel (betaald) werken?
  - Ja, voltijds
  - Ja, deeltijds
  - Nee
  
7. Bent u gelovig?
  - Nee
  - Ja , mijn geloof is:
    - Het katholicisme
    - Het protestantisme
    - De islam
    - Het jodendom
    - Het boeddhisme
    - Anders, namelijk: .....

8. Hoeveel keer bent u of uw partner zwanger geweest?  
.....
9. Hoeveel levende kinderen heeft u?  
.....
10. Heeft u vroeger één van volgende situaties meegemaakt?  
(meerdere antwoorden mogelijk)
- Miskraam
  - Doodgeboren kind
  - Zwangerschapsafbreking voor een afwijking
  - Zwangerschapsafbreking om sociale redenen
  - Overleden kind
  - Geboorte van een gehandicapt kind
  - Geen van bovenstaande
11. Welke van volgende onderzoeken heeft u of uw partner ondergaan tijdens uw zwangerschap(pen)? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Vruchtwaterpunctie
  - Vlokkentest
  - Navelstrengpunctie
  - Andere, namelijk: .....
12. Wat was de aanleiding voor dit onderzoek: (meerdere antwoorden mogelijk)
- Oudere leeftijd van de moeder, namelijk: ..... jaar
  - Oudere leeftijd van de vader, namelijk: ..... jaar
  - Afwijkende bloedresultaten
  - Een vroegere problematische zwangerschap
  - Een onrustwekkend voorval in de zwangerschap, zoals bv. bloeding
  - Afwijking gevonden op echografie in routine-onderzoek
  - Erfelijke ziekte in de familie
  - Andere, namelijk: .....
13. Zou u, achteraf gezien, deze onderzoeken opnieuw laten uitvoeren?
- Ja
  - Nee
14. Welke diagnose werd er gesteld aan de hand van deze onderzoeken?  
.....
15. Heeft u op basis van deze diagnose de zwangerschap laten afbreken?
- Ja, op ..... weken zwangerschapsduur.
  - Nee
16. Zou u vandaag dezelfde beslissing nemen?
- Ja
  - Nee

17. Hoe tevreden bent u over de ondersteuning die u gekregen hebt:

(1= heel ontevreden, 4= neutraal, 7 = heel tevreden)

a. Voor het nemen van de beslissing

1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7

b. Na het nemen van de beslissing

1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7

18. Indien u gelovig bent, heeft u het gevoel dat uw geloof bepalend is geweest bij het nemen van deze beslissing?

- Ja
- Nee
- Een beetje
- Niet van toepassing

19. Kies uit onderstaande lijst de 5 factoren die voor u het belangrijkste waren bij deze beslissing en geef ze een cijfer van 1 tot 5, waarbij 1 de belangrijkste factor was voor u.

- ..... Persoonlijke visie
- ..... Mening van partner
- ..... Mening van familie
- ..... Mening van vrienden
- ..... Mening van omgeving
- ..... Artsen
- ..... Geloof
- ..... Financiën
- ..... Eerdere ervaringen
- ..... Andere, namelijk:



20. Had u het gevoel dat er invloed uitgeoefend werd door volgende personen? Geef ook aan in welke mate u dit ervaren hebt, door een kruisje te zetten in de passende vakjes.	1. In heel belangrijke mate 2. in belangrijke mate 3. enigszins 4. nauwelijks 5. helemaal niet 6. niet mee gesproken						Deze invloed was - positief (+) - negatief (-) - neutraal (0)		
Gynaecoloog	1	2	3	4	5	6	+	-	0
Klinisch geneticus	1	2	3	4	5	6	+	-	0
Psycholoog	1	2	3	4	5	6	+	-	0
Vroedvrouw	1	2	3	4	5	6	+	-	0
Huisarts	1	2	3	4	5	6	+	-	0
Partner	1	2	3	4	5	6	+	-	0
Familie	1	2	3	4	5	6	+	-	0
Vrienden	1	2	3	4	5	6	+	-	0
Anders, namelijk:.....	1	2	3	4	5	6	+	-	0

**Vragenlijst na het gesprek (2)** (indien zwangerschap werd afgebroken)

1. Een aantal personen, die zich in een gelijkaardige situatie bevonden, hebben gevoelens benoemd die ze moeilijk vinden om te delen met andere mensen of zelfs aan zichzelf toe te geven. Zou u het nummer kunnen omcirkelen dat aanduidt in welke mate u elk van deze gevoelens ervaren hebt:

In de periode VOOR de beslissing:	Helemaal niet						Heel erg
	0	1	2	3	4	5	
Het gevoel 'waarom ik?'	0	1	2	3	4	5	
Zich schuldig voelen	0	1	2	3	4	5	
Zich kwaad voelen	0	1	2	3	4	5	
Het gevoel hebben er niet mee te kunnen omgaan	0	1	2	3	4	5	
Spijt voelen	0	1	2	3	4	5	
Zich gefrustreerd voelen	0	1	2	3	4	5	
Zich geïsoleerd voelen	0	1	2	3	4	5	

1 MAAND NA de beslissing	Helemaal niet						Heel erg
	0	1	2	3	4	5	
Het gevoel 'waarom ik?'	0	1	2	3	4	5	
Zich schuldig voelen	0	1	2	3	4	5	
Zich kwaad voelen	0	1	2	3	4	5	
Het gevoel hebben er niet mee te kunnen omgaan	0	1	2	3	4	5	
Spijt voelen	0	1	2	3	4	5	
Zich gefrustreerd voelen	0	1	2	3	4	5	
Zich geïsoleerd voelen	0	1	2	3	4	5	

OP DIT MOMENT:	Helemaal niet						Heel erg
	0	1	2	3	4	5	
Het gevoel 'waarom ik?'	0	1	2	3	4	5	
Zich schuldig voelen	0	1	2	3	4	5	
Zich kwaad voelen	0	1	2	3	4	5	
Het gevoel hebben er niet mee te kunnen omgaan	0	1	2	3	4	5	
Spijt voelen	0	1	2	3	4	5	
Zich gefrustreerd voelen	0	1	2	3	4	5	
Zich geïsoleerd voelen	0	1	2	3	4	5	

2. Zou u nu dezelfde vragen kunnen beantwoorden over hoe u denkt dat uw partner zich voelt. Gelieve het hem/haar NIET te vragen, als hij/zij akkoord gegaan is om deel te nemen aan de studie, zal hij/zij de mogelijkheid hebben de vraag zelf te beantwoorden. We zijn hier geïnteresseerd in UW gedachten over zijn/haar gevoelens:

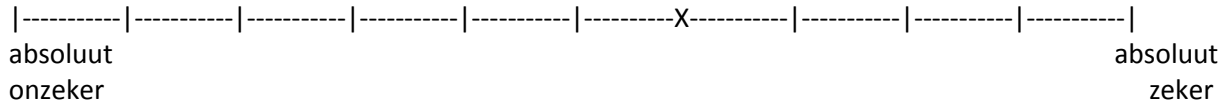
In de periode VOOR de beslissing:	Helemaal niet						Heel erg
	0	1	2	3	4	5	
Het gevoel 'waarom ik?'	0	1	2	3	4	5	
Zich schuldig voelen	0	1	2	3	4	5	
Zich kwaad voelen	0	1	2	3	4	5	
Het gevoel hebben er niet mee te kunnen omgaan	0	1	2	3	4	5	
Spijt voelen	0	1	2	3	4	5	
Zich gefrustreerd voelen	0	1	2	3	4	5	
Zich geïsoleerd voelen	0	1	2	3	4	5	

1 MAAND NA de beslissing:	Helemaal niet						Heel erg
	0	1	2	3	4	5	
Het gevoel 'waarom ik?'	0	1	2	3	4	5	
Zich schuldig voelen	0	1	2	3	4	5	
Zich kwaad voelen	0	1	2	3	4	5	
Het gevoel hebben er niet mee te kunnen omgaan	0	1	2	3	4	5	
Spijt voelen	0	1	2	3	4	5	
Zich gefrustreerd voelen	0	1	2	3	4	5	
Zich geïsoleerd voelen	0	1	2	3	4	5	

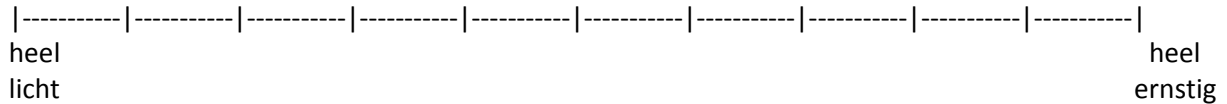
OP DIT MOMENT:	Helemaal niet						Heel erg
	0	1	2	3	4	5	
Het gevoel 'waarom ik?'	0	1	2	3	4	5	
Zich schuldig voelen	0	1	2	3	4	5	
Zich kwaad voelen	0	1	2	3	4	5	
Het gevoel hebben er niet mee te kunnen omgaan	0	1	2	3	4	5	
Spijt voelen	0	1	2	3	4	5	
Zich gefrustreerd voelen	0	1	2	3	4	5	
Zich geïsoleerd voelen	0	1	2	3	4	5	

3. Hierna wordt u gevraagd een aantal inschattingen te doen. Het gaat hier om inschattingen zoals u die maakte vóór de beslissing tot zwangerschapsbeëindiging.

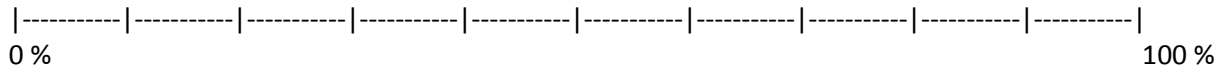
Bijvoorbeeld: stel dat u op een vraag “Hoe zeker was u .....” wilt antwoorden: “behoorlijk zeker, maar ik twijfelde wel nog een beetje” dan zou u als volgt een kruisje kunnen zetten:



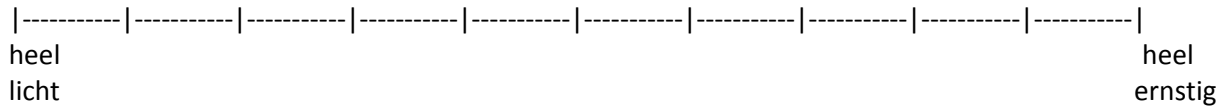
a. Hoe ernstig schatte u de gevonden afwijking?



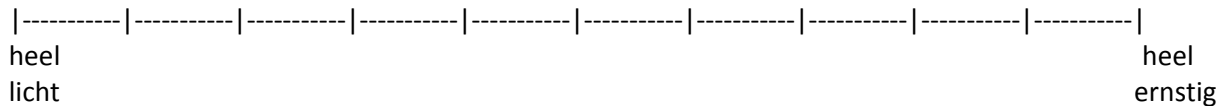
b. Hoe groot schatte u de kans op bijkomende of nog andere afwijkingen?



c. Hoe ernstig schatte u de gevolgen voor het levensgeluk van het kind?



d. Hoe ernstig schatte u de gevolgen voor uw eigen levensgeluk?



4. Bij eerdere onderzoeken hebben mensen een aantal motieven genoemd voor hun besluit om de zwangerschap af te laten breken. Deze uitspraken zijn om onderzoek-technische redenen uit hun verband gerukt en zij doen daardoor geen recht aan de zorgvuldige afwegingen, die mensen maken. Bovendien is geen onderscheid gemaakt in motieven voor het afbreken van een wel of niet levensvatbare zwangerschap. Zou u toch willen aangeven in welke mate deze motieven voor u golden?

Motieven	1. helemaal van toepassing 2. enigszins van toepassing 3. neutraal 4. niet echt van toepassing 5. helemaal niet van toepassing				
	1	2	3	4	5
Ik dacht dat ik er ongelukkig van zou worden	1	2	3	4	5
Ik was bang, dat ik er later spijt van zou krijgen als ik het kind zou laten komen	1	2	3	4	5
Ik wilde geen gehandicapt kind	1	2	3	4	5
Ik was bang, dat het mij kwalijk genomen zou worden als ik een gehandicapt kind kreeg	1	2	3	4	5
Ik vond dat gehandicapte kinderen in onze maatschappij te weinig gerespecteerd worden	1	2	3	4	5
Ik zou mij onvolwaardig gevoeld hebben als ik een gehandicapt kind had gekregen	1	2	3	4	5
Ik vond de gevonden aandoening te ernstig	1	2	3	4	5
Ik vond de onzekerheid over de gevolgen van de aandoening te groot	1	2	3	4	5
Ik maakte me zorgen over de verzorging na mijn/onze dood	1	2	3	4	5
Ik vond de belasting van de aandoening voor het kind zelf te groot	1	2	3	4	5
Het kind zou nooit zelfstandig kunnen functioneren	1	2	3	4	5
Ik vond de emotionele belasting om het kind te (gaan) voelen bewegen te groot, omdat het niet levensvatbaar was	1	2	3	4	5
Het kind zou waarschijnlijk sterven voor, tijdens of kort na de geboorte	1	2	3	4	5
Het uitdragen van de zwangerschap betekende een medisch risico voor mijzelf / mijn vrouw	1	2	3	4	5
Ik heb me neergelegd bij de wens van mijn partner om de zwangerschap te laten afbreken	1	2	3	4	5
Ik vond de belasting voor mezelf te groot	1	2	3	4	5
Ik vond het een te grote belemmering voor mijn carrière/werk	1	2	3	4	5
Ik vond de belasting voor mijn relatie te groot	1	2	3	4	5
Ik vond de belasting voor mijn ander(e) kind(eren) te groot	1	2	3	4	5
Ik vond de financiële belasting te groot	1	2	3	4	5
Anders, namelijk: .....	1	2	3	4	5

5. Hierna vindt u een aantal stellingen. Graag willen wij u vragen deze in te vullen zodat ze bij uw mening aansluiten. Gelieve ze ook in te vullen als uw partner niet deelneemt.
- a. In vergelijking tot mijn partner .....
- O sta ik veel vaker stil bij het afbreken van deze zwangerschap
  - O sta ik iets vaker stil bij het afbreken van deze zwangerschap
  - O sta ik even vaak stil bij het afbreken van deze zwangerschap
  - O sta ik minder vaak stil bij het afbreken van deze zwangerschap
  - O sta ik veel minder vaak stil bij het afbreken van deze zwangerschap
- b. In vergelijking tot mijn partner .....
- O zoek ik veel vaker afleiding van wat er gebeurd is
  - O zoek ik iets vaker afleiding van wat er gebeurd is
  - O zoek ik even vaak afleiding van wat er gebeurd is
  - O zoek ik iets minder vaak afleiding van wat er gebeurd is
  - O zoek ik veel minder vaak afleiding van wat er gebeurd is
- c. In vergelijking met mijn partner .....
- O probeer ik veel vaker gedachten aan het gebeurde weg te stoppen
  - O probeer ik iets vaker gedachten aan het gebeurde weg te stoppen
  - O probeer ik even vaak gedachten aan het gebeurde weg te stoppen
  - O probeer ik iets minder vaak gedachten aan het gebeurde weg te stoppen
  - O probeer ik veel minder vaak gedachten aan het gebeurde weg te stoppen
- d. Heeft het afbreken van deze zwangerschap voor u en uw partner dezelfde of juist een verschillende betekenis?
- O geheel dezelfde betekenis
  - O grotendeels dezelfde betekenis
  - O een grotendeels verschillende betekenis
  - O een geheel verschillende betekenis
  - O onbekend
- e. Hebben u en uw partner alles bij elkaar genomen dezelfde of juist verschillende gevoelens over deze zwangerschapsbeëindiging?
- O geheel dezelfde gevoelens
  - O grotendeels dezelfde gevoelens
  - O grotendeels verschillende gevoelens
  - O geheel verschillende gevoelens
  - O onbekend



**Vragenlijst na het gesprek (2)** (indien zwangerschap werd voortgezet)

1. Een aantal personen, die zich in een gelijkaardige situatie bevonden, hebben gevoelens benoemd die ze moeilijk vinden om te delen met andere mensen of zelfs aan zichzelf toe te geven. Zou u het nummer kunnen omcirkelen dat aanduidt in welke mate u elk van deze gevoelens ervaren hebt:

In de periode <b>VOOR</b> de beslissing:	Helemaal niet						Heel erg
	0	1	2	3	4	5	
Het gevoel 'waarom ik?'	0	1	2	3	4	5	
Zich schuldig voelen	0	1	2	3	4	5	
Zich kwaad voelen	0	1	2	3	4	5	
Het gevoel hebben er niet mee te kunnen omgaan	0	1	2	3	4	5	
Angst hebben voor de toekomst	0	1	2	3	4	5	
Vertrouwen hebben in de toekomst	0	1	2	3	4	5	

1 <b>MAAND NA</b> de beslissing	Helemaal niet						Heel erg
	0	1	2	3	4	5	
Het gevoel 'waarom ik?'	0	1	2	3	4	5	
Zich schuldig voelen	0	1	2	3	4	5	
Zich kwaad voelen	0	1	2	3	4	5	
Het gevoel hebben er niet mee te kunnen omgaan	0	1	2	3	4	5	
Angst hebben voor de toekomst	0	1	2	3	4	5	
Vertrouwen hebben in de toekomst	0	1	2	3	4	5	

<b>OP DIT MOMENT:</b>	Helemaal niet						Heel erg
	0	1	2	3	4	5	
Blij met de beslissing die ik genomen heb	0	1	2	3	4	5	
Hoe moeilijk het ook is, ik zie het kind doodgraag	0	1	2	3	4	5	
Het was minder erg dan ik verwacht had	0	1	2	3	4	5	
Ik vind het leven nu heel stresserend	0	1	2	3	4	5	
Ik vind het leven nu zinvol	0	1	2	3	4	5	
Ik had nooit gedacht dat ik dit zou aangekond hebben	0	1	2	3	4	5	
Ik heb erdoor geleerd	0	1	2	3	4	5	



2. Zou u nu dezelfde vragen kunnen beantwoorden over hoe u denkt dat uw partner zich voelt. Gelieve het hem/haar NIET te vragen, als hij/zij akkoord gegaan is om deel te nemen aan de studie, zal hij/zij de mogelijkheid hebben de vraag zelf te beantwoorden. We zijn hier geïnteresseerd in UW gedachten over zijn/haar gevoelens:

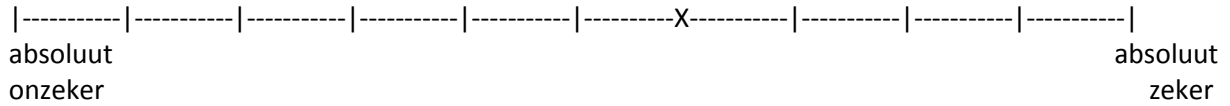
In de periode VOOR de beslissing:	Helemaal niet						Heel erg
	0	1	2	3	4	5	
Het gevoel 'waarom ik?'	0	1	2	3	4	5	
Zich schuldig voelen	0	1	2	3	4	5	
Zich kwaad voelen	0	1	2	3	4	5	
Het gevoel hebben er niet mee te kunnen omgaan	0	1	2	3	4	5	
Angst hebben voor de toekomst	0	1	2	3	4	5	
Vertrouwen hebben in de toekomst	0	1	2	3	4	5	

1 MAAND NA de beslissing	Helemaal niet						Heel erg
	0	1	2	3	4	5	
Het gevoel 'waarom ik?'	0	1	2	3	4	5	
Zich schuldig voelen	0	1	2	3	4	5	
Zich kwaad voelen	0	1	2	3	4	5	
Het gevoel hebben er niet mee te kunnen omgaan	0	1	2	3	4	5	
Angst hebben voor de toekomst	0	1	2	3	4	5	
Vertrouwen hebben in de toekomst	0	1	2	3	4	5	

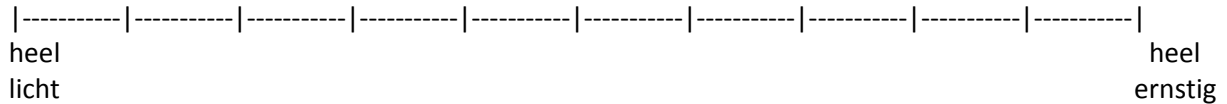
OP DIT MOMENT:	Helemaal niet						Heel erg
	0	1	2	3	4	5	
Blij met de beslissing die ik genomen heb	0	1	2	3	4	5	
Hoe moeilijk het ook is, ik zie het kind doodgraag	0	1	2	3	4	5	
Het was minder erg dan ik verwacht had	0	1	2	3	4	5	
Ik vind het leven nu heel stresserend	0	1	2	3	4	5	
Ik vind het leven nu zinvol	0	1	2	3	4	5	
Ik had nooit gedacht dat ik dit zou aangekund hebben	0	1	2	3	4	5	
Ik heb erdoor geleerd	0	1	2	3	4	5	

3. Hierna wordt u gevraagd een aantal inschattingen te doen. Het gaat hier om inschattingen zoals u die maakte vóór de beslissing tot voortzetting van de zwangerschap.

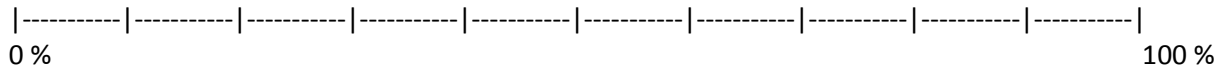
Bijvoorbeeld: stel dat u op een vraag “Hoe zeker was u .....” wilt antwoorden: “behoorlijk zeker, maar ik twijfelde wel nog een beetje” dan zou u als volgt een kruisje kunnen zetten:



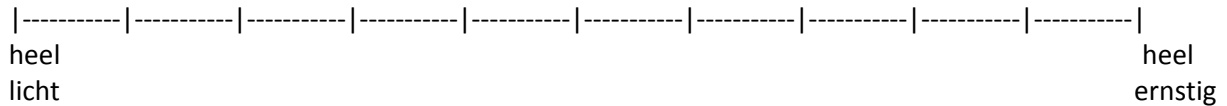
a. Hoe ernstig schatte u de gevonden afwijking?



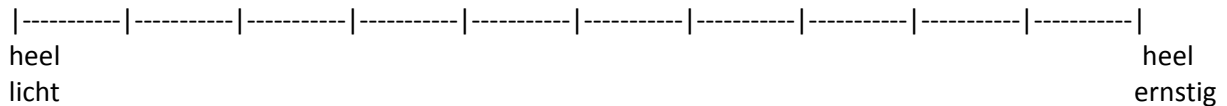
b. Hoe groot schatte u de kans op bijkomende of nog andere afwijkingen?



c. Hoe ernstig schatte u de gevolgen voor het levensgeluk van het kind?



d. Hoe ernstig schatte u de gevolgen voor uw eigen levensgeluk?



Vrije commentaar:

4. Bij eerdere onderzoeken hebben mensen een aantal motieven genoemd voor hun besluit om de zwangerschap door te zetten. Deze uitspraken zijn om onderzoek-technische redenen uit hun verband gerukt en zij doen daardoor geen recht aan de zorgvuldige afwegingen, die mensen maken. Bovendien is geen onderscheid gemaakt in motieven voor het door zetten van een van een wel of niet levensvatbare zwangerschap. Zou u toch willen aangeven in welke mate deze motieven voor u golden?

Motieven	1. helemaal van toepassing 2. enigszins van toepassing 3. neutraal 4. niet echt van toepassing 5. helemaal niet van toepassing				
	1	2	3	4	5
Ik wilde het leven aanvaarden zoals het op mij afkwam	1	2	3	4	5
Een zwangerschap afbreken mag niet van mijn godsdienst	1	2	3	4	5
Een zwangerschap afbreken kon ik niet in overeenstemming brengen met mijn geweten	1	2	3	4	5
Ik vind dat kinderen met een handicap ook een recht op leven hebben	1	2	3	4	5
Ik vind dat gehandicapte kinderen in onze maatschappij te weinig gerespecteerd worden	1	2	3	4	5
Ik vond de gevonden aadoening wel leefbaar	1	2	3	4	5
Ik keek er optimistisch naar	1	2	3	4	5
Ik vond dat ik dit wel zou aankunnen	1	2	3	4	5
Ik kon het emotioneel niet over mijn hart krijgen	1	2	3	4	5
Anders, namelijk: .....	1	2	3	4	5

**Vrije commentaar:**

5. Hierna vindt u een aantal stellingen. Graag willen wij u vragen deze in te vullen zodat ze bij uw mening aansluiten. Gelieve ze ook in te vullen als uw partner niet deelneemt.
- a. In vergelijking tot mijn partner .....
- O sta ik veel vaker stil bij het voortzetten van deze zwangerschap
  - O sta ik iets vaker stil bij het voortzetten van deze zwangerschap
  - O sta ik even vaak stil bij het voortzetten van deze zwangerschap
  - O sta ik minder vaak stil bij het voortzetten van deze zwangerschap
  - O sta ik veel minder vaak stil bij het voortzetten van deze zwangerschap
- b. Heeft het voortzetten van deze zwangerschap voor u en uw partner dezelfde of juist een verschillende betekenis?
- O geheel dezelfde betekenis
  - O grotendeels dezelfde betekenis
  - O een grotendeels verschillende betekenis
  - O een geheel verschillende betekenis
  - O onbekend
- c. Hebben u en uw partner alles bij elkaar genomen dezelfde of juist verschillende gevoelens over deze zwangerschapsvoortzetting?
- O geheel dezelfde gevoelens
  - O grotendeels dezelfde gevoelens
  - O grotendeels verschillende gevoelens
  - O geheel verschillende gevoelens
  - O onbekend
- d. Staan u en uw partner alles bij elkaar genomen hetzelfde tegenover de mogelijkheden van prenataal onderzoek
- O Ik sta er veel negatiever tegenover
  - O Ik sta er iets negatiever tegenover
  - O Ik sta er even positief/negatief tegenover
  - O Ik sta er veel positiever tegenover
  - O Ik sta er iets positiever tegenover
- e. Verwerken u en uw partner alles bij elkaar genmen het gebeurde in hetzelfde tempo, of - indien u het al verwerkt heeft – heeft u het beide in hetzelfde tempo verwerkt?
- O Helemaal in hetzelfde tempo
  - O Grotendeels in hetzelfde tempo
  - O Grotendeels in een verschillend tempo
  - O Helemaal in een verschillend tempo
  - O onbekend

6. Heeft u spijt dat u hebt deelgenomen aan dit onderzoek?

Helemaal niet

0

1

2

3

4

5

Heel veel

**Tabellen met uitspraken**

<p><b>Wilt u van iedere uitspraak aangeven in hoeverre deze op u van toepassing is door het daarbij behorende cijfer aan te kruisen of te omcirkelen?</b> <b>Denkt u niet te lang na, uw spontane reactie is voldoende</b></p>	<p>1. helemaal van toepassing 2. gedeeltelijk van toepassing 3. nauwelijks van toepassing 4. niet van toepassing 5. helemaal niet van toepassing</p>				
Ik heb gebeden	1	2	3	4	5
Ik denk dat een hogere macht een bedoeling heeft gehad met dit alles	1	2	3	4	5
Ik denk dat het verlies op de een of andere manier toch zin heeft	1	2	3	4	5
Ooit zal ik ervoor gestraft worden	1	2	3	4	5
Ik heb het gevoel, dat ik nu anders tegen de dingen aankijk	1	2	3	4	5
Ik heb het gevoel, dat ik er sterker door geworden ben	1	2	3	4	5
Ondanks alles had ik deze ervaring niet willen missen	1	2	3	4	5
Door wat er gebeurd is, ben ik teleurgesteld in mezelf	1	2	3	4	5
Ik heb het gevoel gefaald te hebben als partner	1	2	3	4	5
Ik verwijt mezelf, dat ik geen andere beslissing heb genomen	1	2	3	4	5
Ik ben het vertrouwen in mijn lichaam kwijt	1	2	3	4	5
De ergste pijn is wel over	1	2	3	4	5
Ik probeer er ondanks alles iets goeds uit te halen	1	2	3	4	5
Ik voel me schuldig, omdat ik niet echt gezond geleefd heb	1	2	3	4	5
Ik heb het gevoel gefaald te hebben als ouder	1	2	3	4	5
Ik denk zo veel aan dit verlies dat het moeilijk voor me is om de dingen te doen die ik normaal doe	1	2	3	4	5
Herinneringen aan dit verlies maken me van streek	1	2	3	4	5
Ik kan dit verlies niet aanvaarden	1	2	3	4	5
Ik ben boos over dit verlies	1	2	3	4	5
Ik kan dit verlies nauwelijks geloven	1	2	3	4	5
Sinds dit verlies vind ik het moeilijk om mensen te vertrouwen	1	2	3	4	5
Sinds dit verlies heb ik het gevoel dat ik niet meer om anderen kan geven of voel ik afstand tot de mensen om wie ik geef	1	2	3	4	5
Ik voel een zeer sterk verlangen naar het kind	1	2	3	4	5
Ik voel me naar plaatsen en dingen toegetrokken die verband houden met het kind	1	2	3	4	5

Ik ben jaloers op anderen die zo'n verlies niet hebben meegemaakt	1	2	3	4	5
Ik verwijt mijn partner, dat hij/zij geen andere beslissing heeft genomen	1	2	3	4	5
Ik doe alles om maar niet aan het kind herinnerd te worden	1	2	3	4	5
Ik vind het leven leeg en zonder betekenis zonder het kind	1	2	3	4	5
Ik heb het gevoel dat een deel van mij samen met het kind gestorven is	1	2	3	4	5
Ik voel me eenzaam sinds dit verlies	1	2	3	4	5
Ik ben het gevoel van veiligheid, vertrouwen of controle kwijt	1	2	3	4	5
Ik voel me alsof ik verdoofd ben sinds dit verlies	1	2	3	4	5
Ik voel mij gespannen, prikkelbaar of schrikachtig sinds dit verlies	1	2	3	4	5
Ik ben vaak bezig met de vraag of ik de aandoening of afwijking had kunnen voorkomen	1	2	3	4	5
Ik heb last van mijn geweten	1	2	3	4	5
Ik ben er vaak mee bezig, hoe mijn leven geweest zou zijn, als deze zwangerschap er niet geweest was	1	2	3	4	5
Ik ben er vaak mee bezig hoe mijn leven geweest zou zijn, als deze zwangerschap was blijven voortbestaan	1	2	3	4	5
Deze zwangerschap heeft een plek gekregen in mijn leven	1	2	3	4	5
Ik twijfel aan de juistheid van de beslissing tot zwangerschapsbeëindiging	1	2	3	4	5
Ik kan nog steeds niet geloven dat het kind een afwijking had	1	2	3	4	5
Niet afbreken van de zwangerschap zou meer problemen gegeven hebben	1	2	3	4	5
Ik ben blij, dat ik het kind veel ellende heb kunnen besparen	1	2	3	4	5
Ik ben blij met de mogelijkheid tot zwangerschapsbeëindiging	1	2	3	4	5
Mijn functioneren op het werk, in sociaal opzicht of op andere belangrijke gebieden is ten gevolge van dit verlies ernstig verzwakt	1	2	3	4	5
Ik heb het gevoel me te moeten verantwoorden voor de beslissing tot zwangerschapsbeëindiging	1	2	3	4	5