

INSTITUUT VOOR HUISARTSGENEESKUNDE AMSTERDAM

## Toetsing en toetsingsonderzoek in de huisartsgeneeskunde – een nadere begripsbepaling

Dit artikel is een omgewerkte versie van een notitie ten behoeve van de discussie over toetsingsonderzoek, die op het ogenblik binnen de universitaire huisartseninstituten plaatsvindt. De auteur, mevrouw L. Kolthoff-Tan, is als socioloog verbonden aan het Amsterdamse huisartseninstituut.

### Inleiding

Toetsing in de geneeskunde is een ontwikkeling die al eerder op gang kwam binnen de intramurale medische zorg (*Intercollegiale toetsing; Kwaliteitsbevordering*). Deze ontwikkeling wordt in een adem genoemd met begrippen als kwaliteit, kwaliteitsbewaking, kwaliteitsbevordering, optimalisering medisch handelen, enzovoort; termen die op het ogenblik in het centrum van de belangstelling staan (*Toetsing in de huisartsgeneeskunde; Kwaliteitsbewaking; Kwaliteit van de medische beroepsuitoefening*).

Toetsing als activiteit kent verschillende gedaanten: intercollegiale toetsing, zelftoetsing, medical audit, interne toetsing, externe toetsing, enzovoort, afhankelijk van wat er getoetst wordt, hoe de toetsing wordt uitgevoerd, wie de toetsing entameert en wie de te hanteren criteria vaststelt. Daarbij kan toetsing zich richten op verschillende aspecten van de medische zorg, bijvoorbeeld op structuur, proces en resultaat (*Toetsing in de huisartsgeneeskunde*).

Hoewel de term toetsing in zeer veel verschillende betekenissen wordt gehanteerd, lijken voorstanders en belanghebbenden het met elkaar eens dat toetsing maatschappelijk belangrijk en nuttig is. Kenmerkend voor de huidige discussie is intussen dat de verschillende participanten geen onderlinge afspraken hebben gemaakt over datgene wat onder toetsing zal worden verstaan: men praat over toetsing, doet aan toetsing, bevordert toetsing en bezigt daarbij verschillende betekenissen van het

begrip. Om een eind te kunnen maken aan de spraakverwarring waartoe dit leidt, is een nadere begripsbepaling gewenst. Een dergelijke begripsbepaling kan er onder meer toe bijdragen de discussie te zuiveren van elementen die daarin niet thuishoren, zoals de strijd om onderzoeksopdrachten en de schaarse middelen daarvoor.

### Begripsbepaling

Toetsing is te omschrijven als het vergelijken van de werkelijkheid met daartoe geëxpliciteerde normen, op een zodanige wijze dat de werkelijkheid (meer) in overeenstemming met de normen kan worden gebracht. (Onder „werkelijkheid” dient in dit verband te worden verstaan: feitelijke stand c.q. gang van zaken.) Toetsing vergt dus de aanwezigheid van drie elementen: expliciete normen, beschrijving van de werkelijkheid en vergelijking van de werkelijkheid met de normen.

Men kan toetsing hanteren ten aanzien van verschillende terreinen van de gezondheidszorg, bijvoorbeeld:

- het terrein van zorgverlening in ziekenhuizen, waarbij men de werkelijkheid van de zorg toetst aan vooraf bepaalde normen; de intercollegiale toetsing in algemene ziekenhuizen onder auspiciën van het Centraal Begeleidingsorgaan voor Intercollegiale Toetsing CBO is daarvan een onderdeel;
- het terrein van zorgverlening in de huisartsgeneeskunde, waarbij de werkelijkheid van de zorg getoetst wordt aan normen; onderlinge toetsing door huisartsen kan daar een onderdeel van vormen.

Voorts wordt toetsing gekenmerkt door de vooropgestelde bedoeling de werke-

lijkheid dichter bij de normen te brengen. Het bijstellen van de werkelijkheid in de richting van de normen maakt op zichzelf geen deel uit van de toetsing. Wel ontleent toetsing zijn nut en betekenis aan bijstelling of terugkoppeling. Wil toetsing niet vrijblijvend zijn, dan volgt bijstelling naar de normen, dat wil zeggen bevordering van een verandering in de richting die als wenselijk wordt beschouwd. Toetsing in deze zin vindt ook buiten het terrein van de medische zorgverlening plaats; met name in het onderwijs is daarvoor een uitgebreide technologie ontwikkeld. Men spreekt daar veelal van evaluatie (*Bloom et al.*).

Ten aanzien van elk der drie elementen van toetsing kan men in meerdere of mindere mate „wetenschappelijk” te werk gaan (*Audit*). Met „wetenschappelijk” wordt bedoeld: toepassing van methoden die objectief, systematisch, logisch en controleerbaar zijn. (Controleerbaarheid als kenmerk van wetenschappelijkheid impliceert, ten minste, openbare verslaglegging - *De Groot*.) Wetenschappelijk toetsingsonderzoek is te omschrijven als onderzoek ter ontwikkeling van wetenschappelijk verantwoord toetsen. De mate van wetenschappelijkheid bij toetsen kan variëren van betrekkelijk informeel en weinig gestructureerd tot toepassing, in elke fase, van technieken en instrumenten die via wetenschappelijk onderzoek ontwikkeld zijn (normconstructie, registratietechnieken, evaluatiemethoden, rapportering die aan wetenschappelijke eisen voldoet). Met deze gradaties van wetenschappelijkheid correspondeert de mate van bruikbaarheid van methoden en de geldigheid van bevindingen. Deze kunnen variëren van een vrijwel eenmalige praktische betekenis tot een bijdrage aan meer algemene praktische en wetenschappelijke kennis en brede toepasbaarheid.

Het bijstellen van de werkelijkheid in de richting van de normen (de terugkoppelingsfase) maakt, analoog aan toetsing, geen deel uit van het toetsingsonderzoek. Wel ontleent ook toetsingsonderzoek zijn nut en betekenis aan de terugkoppelings- of bijstellingsfase en het is dus raadzaam de onderzoeksopzet daarop te richten.

Het bovenstaande houdt in dat wetenschappelijk toetsingsonderzoek (evaluation-research) gezien wordt als een vorm van toegepast wetenschappelijk onderzoek met alle daarbij behorende onderzoeksfasen, zoals instrumentontwikkeling, dataverzameling, dataver-

\* Tenzij uitdrukkelijk anders is vermeld, komen bijdragen in deze rubriek uitsluitend voor rekening van de auteur(s).

werking en rapportage. Hiermee is wetenschappelijk onderzoek dus niet gedefinieerd naar het doel („grensverleggend versus probleemoplossend” – vergelijk *Reerink*), maar naar de gehanteerde methode, in de zin van objectief, systematisch, logisch en controleerbaar.

Het invoeren van toetsing in de praktijk van de huisartsgeneeskunde moet niet verward worden met het verrichten van toetsingsonderzoek. Belangrijk voor de invoering van toetsing is het creëren van een gunstige instelling bij huisartsen ten opzichte van toetsing (*Van der Voort*). Toetsing veronderstelt immers de bereidheid bij diegenen die de toetsingsgegevens moeten leveren, hieraan mee te werken en bovendien de bereidheid zich niet vrijblijvend op te stellen ten opzichte van de uitkomsten en de gestelde normen te aanvaarden.

Bij de invoering van toetsing (implementatie) in de eerstelijns geneeskunde kan men een aantal fasen onderscheiden:

- a. gunstig klimaat scheppen;
- b. normen vaststellen;
- c. registratie van de werkelijkheid;
- d. vergelijking van de werkelijkheid met de normen;
- e. bijstelling van de werkelijkheid naar de normen (terugkoppeling);
- f. zo nodig, herhaling van een of meer van de stappen b t/m e: cyclische toetsingsprocedure (*Miller*).

De fasen b, c en d houden hierbij de eigenlijke toetsingsactiviteit in; fase a is daarbij de voorbereidende fase en fase e de vervolgfase van zinvolle toetsing.

### Begripsverwarring

Waartoe onduidelijkheid over het begrip toetsing in de huisartsgeneeskunde kan leiden, moge blijken uit het volgende.

• In de discussie over toetsing in de huisartsgeneeskunde wordt de term toetsing bijvoorbeeld gebruikt om het voorzichtig bevorderen van de noodzakelijke instelling ten aanzien van toetsing bij huisartsen aan te geven (*Cromme; Nijhuis*). Het scheppen van essentiële voorwaarden om tot niet vrijblijvende toetsingsactiviteiten te komen maakt geen deel uit van de eigenlijke toetsingsactiviteit, maar beperkt zich tot de voorbereidende fase (fase a).

Ook het ontwikkelen van criteria voor huisartsgeneeskundig handelen (*Huygen*) en het invoeren van een uniform registratiesysteem (*Lamberts*) vormen in het licht van een nauwkeurige begripsbepaling slechts een onderdeel van

toetsing (respectievelijk de fasen b en c). In beide gevallen ontbreekt de vergelijking van de werkelijkheid met expliciete normen, terwijl die vergelijking nu juist de eigenlijke toetsingsactiviteit inhoudt. Een gevolg van een dergelijke ruime begripshandling kan zijn dat aandacht, discussie en onderzoekspanning zich gaan beperken tot niet onbelangrijke deelaspecten van toetsing, terwijl het feit dat strikt genomen van toetsing nog geen sprake is, op de achtergrond raakt.

• De universitaire huisartsinstituten beogen een bijdrage te leveren aan de professionalisering en de verwetenschappelijking van de huisartsgeneeskunde. Dit betekent dat de huisartsgeneeskunde zich dient te ontwikkelen van een solistische, subjectieve beroepsuitoefening tot een meer intersubjectieve aangelegenheid. In dit proces van objectivering en systematisering zijn elementen te onderkennen die verwantschap vertonen met de systematiserende en objectiverende activiteiten die ten grondslag liggen aan toetsing. Verwarring ontstaat wanneer op grond van deze verwantschap gesteld wordt, zoals valt te beluisteren, dat de universitaire huisartseninstituten „dus aan toetsing doen”. Deze begripsvervaging werkt belemmerend op het ontwikkelen van de specifieke doeleinden en methoden voor toetsing in de huisartsgeneeskunde.

• Ook de evaluatie die plaats kan vinden binnen het onderwijs aan huisartsen (medische basisopleiding en beroepsopleiding tot huisarts), hetzij van individuele studieresultaten, hetzij van het onderwijsproces, kan – ook al is een zekere verwantschap onmiskenbaar – geen „toetsing in de huisartsgeneeskunde” genoemd worden (*Kolthoff-Tan*). Een soortgelijke verwarring bestaat ten aanzien van de nascholing voor huisartsen, die dikwijls in één adem genoemd wordt met toetsing. Hier is op zijn best sprake van terugkoppeling op basis van toetsing (fase e). Dat neemt niet weg, dat bij de ontwikkeling van toetsing in de huisartsgeneeskunde met vrucht gebruik gemaakt kan worden van voorbeelden van onderwijsevaluatie en onderwijsconstructie.

• In de discussies binnen de medische wereld wordt het begrip toetsing – al dan niet expliciet – vrijwel uitsluitend in de betekenis van intercollegiale toetsing gebezigd (*Van Eijk en De Groot*). Het zal duidelijk zijn dat allerlei vormen van externe toetsing die aan de geformuleerde kenmerken van toetsing beantwoorden, evenzeer het predikaat toet-

sing verdienen. Doorslaggevend blijft of explicitering van normen, registratie van de werkelijkheid en vergelijking van de werkelijkheid met de normen heeft plaatsgevonden. Het interne karakter van de intercollegiale toetsing vormt veelal een belemmering om dit vast te stellen. In elk geval kunnen kwaliteitsbevorderende activiteiten als patiëntbespreking, necrologiebespreking en teambespreking, die veelal onder het hoofd van intercollegiale toetsing plaatsvinden, niet als toetsing in engere zin beschouwd worden.

Er bestaat dus een neiging niet alleen afzonderlijke elementen (fasen) van toetsing als toetsen te benoemen, maar ook zaken als patiëntbespreking, onderwijsevaluatie, nascholing en alle mogelijke activiteiten die met de term „onderzoek” worden omschreven, onder de allesomvattende noemer „toetsing” te brengen. Zo blijkt wetenschappelijk onderzoek in relatie tot het verschijnsel toetsing wel verward te worden met hypothese-toetsend onderzoek (versus beschrijvend onderzoek) en met wetenschappelijk onderzoek waarbij gebruik gemaakt wordt van statistische toetsingstechnieken. Deze brede begripshandling bevordert misschien wel een gevoel van eensgezindheid, maar niet de helderheid die vereist is voor de ontwikkeling van wetenschappelijk (en maatschappelijk) verantwoorde toetsing in de huisartsgeneeskunde.

*Samenvatting. Toetsing is het vergelijken van de werkelijkheid met expliciete normen op zodanige wijze, dat de werkelijkheid (meer) in overeenstemming met de normen kan worden gebracht. De elementen die toetsing kenmerken, zijn: expliciete normen, registratie van de werkelijkheid en vergelijking van de werkelijkheid met de normen. Ten aanzien van elk van de drie elementen kan men in meerdere of mindere mate wetenschappelijk te werk gaan. De mate van wetenschappelijkheid correspondeert met de bruikbaarheid van de methoden en de geldigheid van de bevindingen. Voordat toetsing mogelijk is, moet bij diegenen die de toetsingsgegevens moeten verschaffen, de bereidheid bestaan hieraan mee te werken. Het bijstellen van de werkelijkheid in de richting van de normen maakt op zichzelf geen deel uit van toetsing, maar is daarvan het noodzakelijk gevolg. Door tal van activiteiten die voorafgaan aan toetsing of daaruit volgen of daarmee verwantschap vertonen, met toetsing gelijk te stellen, wordt de ontwik-*

keling van een wetenschappelijk en maatschappelijk verantwoorde toetsing in de huisartsgeneeskunde belemmerd.

*Summary. Audit and research into audit in general practice – a more detailed concept definition.*

*Audit is the comparison of real findings with explicit standards in such a way that the real findings can be brought into (closer) conformity with the standards. The characteristic features of audit are: explicit standards, registration of real findings, and comparison of the real findings with the standards. The approach to each of these features can be more or less scientific. The scientific quality of the approach corresponds with the efficiency of the method used and the validity of the results obtained. Before audit is possible, those who are to supply the data for audit should be prepared to cooperate. Adjustment of the real findings to the explicit standards is not as such a feature of audit, but an inevitable consequence of it. The evolution of scientifically and socially acceptable audit in general practice is hampered when various activities which precede, follow from, or relate to audit, are equated with audit per sé.*

Audit: the need for regulation. Editorial. (1982) *J. roy. Coll. gen. Practit.* 32, 3-4.

Bloom, B. S., J. T. Hastings and G. F. Madaus. Handbook on informative and summative evaluation of student learning. McGraw hill, New York, 1971.

Cromme, P. V. M. Toetst u mee? (1981) *Huisarts en Wetenschap* 24, 318-319.

Eijk, J. van en J. de Groot. Onderlinge toetsing in de huisartsgeneeskunde. NUH/NHI, Utrecht, 1981.

Groot, A. D. de. Methodologie. Mouton, Den Haag, 1969.

Huygen, F. J. A. Huisartsgeneeskundige conferenties. (1980) *Huisarts en Wetenschap* 23, 13-14.

Intercollegiale toetsing in algemene ziekenhuizen. Rapport Commissie Geneeskundige Vereniging tot bevordering van het ziekenhuiswezen en Landelijke Specialistenvereniging. 1976.

Kolthoff-Tan, L. De doelmatigheid van het medisch onderwijs op somatisch gebied voor de huisartsgeneeskunde Twee delen. Instituut voor Huisartsgeneeskunde, Amsterdam, 1979/1980.

Kwaliteitsbevordering van specialistisch handelen in ziekenhuizen. *Stafleu, Alphen ald Rijn*, 1980.

Kwaliteitsbewaking in de gezondheidszorg. Tweede Kamer, zitting 1979-1980. nr 16224, nrs 1-2.

Vervolg literatuur op pag. 246

# Het meedelen van de diagnose „Down-syndroom”

B. G. A. TER HAAR EN L. TEERINK\*

Ouders die een kind krijgen met het syndroom van Down, zullen vaak niet meteen merken dat hun kind een afwijking heeft. De arts heeft dan de keuze tussen onmiddellijk meedelen, uitstel tot een geschikter tijdstip en delegeren aan een ander, bijvoorbeeld de kinderarts. Veel ouders blijken teleurgesteld over de wijze waarop hen de diagnose is meegedeeld. Dit was aanleiding tot een retrospectief onderzoek naar de ervaringen en ideeën hierover van 119 ouders met een mongooltje.\*\*

## Resultaten

• *Het tijdstip van het meedelen van de diagnose.* Aan de ouders werd gevraagd wanneer de diagnose was meegedeeld, en wat volgens hen het beste tijdstip zou zijn geweest.

Uit tabel 1 blijkt dat bijna 63 procent van de ouders in de eerste levensweek van hun kind was geïnformeerd over de diagnose, en dat meer dan 86 procent aan deze termijn de voorkeur gaf. De tevredenheid van de ouders neemt duidelijk af met elk verder uitstel. Van de ouders die pas na een half jaar was verteld dat hun kind het Down-syndroom had, was niemand tevreden over het tijdstip. Ook de eerste dag werd door een aantal ouders afgewezen als het meest geschikte tijdstip. Van de zeven ouderparen die later geïnformeerd hadden willen worden, waren er zes direct na de bevalling op de hoogte gesteld van de diagnose. Van de vijftig ouderparen die eerdere informatie wenselijk achtten, waren er tweeëndertig pas na de eerste levensweek ingelicht.

• *Het vermoeden van de diagnose.* Op de vraag of de ouders zelf reeds een vermoeden hadden op het tijdstip dat hen de diagnose werd meegedeeld, antwoordde 61 procent met ja. Het meest opmerkelijk hierbij was, dat veel ouders

dit vermoeden hadden gekregen door de reacties van de omgeving, met name het gedrag van de arts, vroedvrouw of verpleegster.

Ouders die zelf reeds de diagnose hebben gesteld, wensden geen enkel uitstel van het gesprek hierover, terwijl ook ouders die ongerust zijn, meestal geen uitstel willen (tabel 2).

Op de vraag aan de ouders of hen eerder was meegedeeld dat hun kind „volledig gezond” was, antwoordde 28 procent bevestigend. Het antwoord op deze vraag vertoonde geen significante samenhang met de opinie van de ouders over het meest geschikte moment voor het meedelen van de diagnose. Zo'n samenhang was er wel met het oordeel over de persoon die dit gesprek zou moeten voeren.

• *Wie dient de diagnose mee te delen?* Uit tabel 3 blijkt dat de kinderarts in de meeste gevallen degene is geweest, die de diagnose meedeelde. Dit is opvallend, omdat de kinderarts slechts in situaties waarin problemen verwacht worden – en dan nog uitsluitend bij bevallingen in het ziekenhuis – bij de geboorte aanwezig is. Veelal zal hij dus pas later geconsulteerd worden.

Dat de ouders relatief het minst vaak tevreden waren over de kinderarts als bringer van het slechte nieuws, zal samenhangen met het late tijdstip van de mededeling, maar zeker ook met het ontbreken van een bestaande relatie tussen de ouders en de kinderarts. Op de vraag of de ouders de persoon die als eerste de diagnose vertelde, reeds eerder hadden ontmoet, antwoordde 44

\* Uit de afdeling Kindergeneeskunde en de Werkgroep Erfelijkheidsadviezen van het St. Radboud-ziekenhuis te Nijmegen.

\*\* In alle gevallen ging het om ouders van een kind met cytogenetisch een regulair trisomie 21; zie voor de opzet van het onderzoek: Ter Haar. Het onderzoek werd mogelijk gemaakt door het Præventiefonds (28-30).

procent ontkennend: met name de kinderarts bleek een onbekende, namelijk in 68 procent van de gevallen, tegenover 29 procent bij de gynaecoloog en 8 procent bij de huisarts.

Er bleek een significante samenhang te bestaan tussen de tevredenheid van de ouders over degene die de diagnose had meegedeeld, en het al dan niet bestaan van een relatie met de betreffende hulpverlener. Van de zesentwintig ouderparen die de hulpverlener niet kenden, prefereerden zesentwintig een ander; van de zestig ouderparen die de hulpverlener wél kenden, was driekwart tevreden.

Het oordeel over de bringer van het slechte nieuws wordt ook beïnvloed door vroegere uitspraken van andere deskundigen. In eenendertig gevallen was reeds tegen de ouders gezegd dat het kind geheel gezond was. Van deze ouders gaven er zeventien (55 procent) de voorkeur aan een andere hulpverlener als bringer van het slechte nieuws. Van de achtenzeventig overige ouders gaven er vierentwintig (31 procent) de voorkeur aan een ander.

Vaak projecteren ouders een deel van hun teleurstelling op de hulpverlener die hen informeert. Dit zal eerder voorkomen, naarmate de ouders minder verdacht zijn op het slechte nieuws, en met name als ze reeds door anderen zijn gerustgesteld. Deze projectie vindt men terug in uitspraken als „De dokter zei dat alles goed was, maar de kinderarts heeft er een mongool van gemaakt.”

Volgens 85 procent van de ouders was door de hulpverlener die de diagnose had meegedeeld, de juiste informatie verstrekt. Op de vraag of deze hulpverlener ook in staat was geweest tot een empathische reactie, werd in 58 procent van de gevallen bevestigend geantwoord; 35 procent van de ouders vond de houding van de arts echter onpersoonlijk en weinig betrokken, en 7 procent zei dat de arts het nog erger had gemaakt dan het al was. De gynaecologen werden in 75 procent van de gevallen als weinig betrokken en onpersoonlijk beoordeeld. Ten aanzien van de kinderartsen en de huisartsen waren deze percentages respectievelijk 32 en 19 procent. Zowel de kinderartsen als de huisartsen hadden het bovendien in drie gevallen nog erger gemaakt dan het al was.

Op de vraag naar welke medicus de voorkeur uitging bij het meedelen van de diagnose, werd de huisarts het vaakst genoemd.

• Aan wie moet de diagnose het eerst

worden verteld? Blijkens tabel 4 werd de diagnose slechts in 40 procent van de gevallen aan beide ouders tezamen meegedeeld. Opmerkelijk is dat van de ouders die de voorkeur gaven aan het primair informeren van de vader, de meerderheid bestond uit buitenlanders afkomstig uit Spanje, Marokko, India

en Turkije, landen dus met een duidelijk ander cultuurpatroon. Onder de ouders van Nederlandse origine bestond een zeer uitgesproken voorkeur voor het meedelen van de diagnose aan beide ouders tezamen.

Naarmate de diagnose vroeger was meegedeeld, was dit vaker aan een van

Tabel 1. Het tijdstip waarop de diagnose werd meegedeeld, het oordeel daarover en het meest wenselijke geachte tijdstip; n = 119.

Tijdstip	Feitelijke gang van zaken		Oordeel daarover				Gewenste gang van zaken	
			tevreden		ontevreden			
	n	%	n	%	n	%	n	%
Eerste dag	37	33	31	28	6	5	64	57
Dag 2 t/m dag 7	34	30	16	14	18	16	34	30
Week 2 t/m week 4	13	11,5	5	4,5	8	7	7	6
Maand 2 t/m maand 6	19	17	4	3,5	15	13,5	6	5
Maand 6 t/m maand 12	6	5	—	—	6	5	—	—
Na één jaar	4	3,5	—	—	4	3,5	2	2
Totaal	113	100	56	50	57	50	113	100

Tabel 2. Het vermoeden van de diagnose en het oordeel over het tijdstip van mededelen; n = 113.

Gewenst tijdstip	Geen vermoeden		Enig vermoeden		Zekerheid		Totaal	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Vroeger	11	9,5	34	30	5	4,5	50	44
Gelijk	10	9	33	29	13	11,5	56	50
Later	5	4,5	2	2	—	—	7	6
Totaal	26	23	69	61	18	16	113	100

Tabel 3. De hulpverlener die de diagnose meedeelde en het oordeel daarover (n = 117) en de gewenste hulpverlener; (n = 112).

Hulpverlener	Feitelijke gang van zaken		Oordeel daarover				Gewenste gang van zaken	
			positief		negatief			
	n	%	n	%	n	%	n	%
Gynaecoloog	8	7	5	4	3	2,5	11	10
Kinderarts	62	53	33	28	29	25	34	30
Huisarts	28	24	24	20,5	4	3,5	46	41
Vroedvrouw	10	8,5	9	7,5	1	1	14	12,5
Verpleegster	3	2,5	—	—	3	2,5	1	1
Ander	3	2,5	—	—	3	2,5	2	2
Gynaecoloog-kinderarts*	3	2,5	2	2	1	1	4	3,5
Totaal	117	100	73	62	44	38	112	100

\* Combinatie door ouders zelf vermeld.

Tabel 4. De ouder aan wie de diagnose werd meegedeeld en de gewenste gang van zaken; n = 118.

Ouder	Feitelijke gang van zaken		Gewenste gang van zaken	
	n	%	n	%
Man	38	32	10	8,5
Vrouw	33	28	—	—
Beiden	47	40	108	91,5

Tabel 5. Het tijdstip waarop de diagnose werd meegedeeld en de ouder aan wie de mededeling werd gedaan; n = 118.

Tijdstip	Man		Vrouw		Beiden	
	n	%	n	%	n	%
Eerste dag	21	18	5	4	11	9,3
Dag 2 t/m dag 7	11	9	15	13	11	9,3
Week 2 t/m week 4	3	2,5	4	3,5	7	6
Maand 2 t/m maand 6	2	1,5	6	5	11	9,3
Later	1	1	3	2,5	7	6
Totaal	38	32	33	28	47	40

beide ouders afzonderlijk gedaan, op de eerste dag vaker alleen aan de vader, in de loop van de eerste week vaker alleen aan de moeder (tabel 5).

### Bespreking

Sinds de toepassing van het chromosomenonderzoek is het Down-syndroom niet alleen met zekerheid te diagnostiseren, maar is ook de klinische symptomatologie beter bekend geworden. Nog steeds vormt het Down-syndroom de meest frequente eenduidige diagnose binnen het totaal van oorzaken van zwakzinnigheid. Ook al daalt thans de frequentie bij pasgeborenen door de afname van het aantal vrouwen dat boven de leeftijd van 35 jaar nog kinderen krijgt, en heeft prenatale diagnostiek in risicosituaties eveneens een reducerend effect, het is onjuist te veronderstellen dat het Down-syndroom zal worden uitgebannen. Van de 113 moeders die bij dit onderzoek betrokken waren en wier leeftijd bij de geboorte van hun kind bekend was, waren er slechts acht ouder

Tabel 6. Het percentage van de ouders met een kind met het syndroom van Down, dat in de eerste week na de geboorte op de hoogte werd gesteld van de diagnose.

Jaar	Onderzoek	Percentage
1963	Kramm (USA)	14
1964	Drillien and Wilkinson (Engeland)	22
1969	Berg et al. (Engeland)	31
1970	Carr (Engeland)	41
1974	Gayton and Walker (USA)	59
1976	Pueschel and Murphy (USA)	56
1977	Gilmore and Oates (Australië)	72
1979	Ter Haar en Teerink	63

dan 38 jaar en in totaal vijftien ouder dan 35 jaar. Daarbij moet overigens wel opgemerkt worden dat ons patiëntenbestand wegens de geboden erfelijkheidsadviesing, relatief veel jonge ouders telt. Niettemin blijft het Down-syndroom een realiteit waarmee huisarts, gynaecoloog en kinderarts elke dag opnieuw geconfronteerd kunnen worden.

Voor ouders, kind en medicus betekent het stellen van deze diagnose een crisis. De ouders zullen een diep gevoel van teleurstelling, van desillusie en ook vaak van isolement ervaren. Ze zijn verslagen en moeten met hun denkbeelden over een „mongooltje” in het reine zien te komen. De arts zal niet alleen de diagnose moeten mededelen maar dient ook het verwachtingspatroon uiteen te zetten, evenals de bestaande faciliteiten. Voor het kind zijn de allereerste reacties en de houding van ouders en verzorgers van grote invloed op de toekomstmogelijkheden, met name op lange termijn. Het handelen van de medicus bij het mededelen van de diagnose „Down-syndroom” kan voor ouders en kind een verregaande invloed hebben.

Er is een duidelijke tendens om de diagnose steeds vroeger mee te delen (tabel 6). In die gevallen waarin tevens werd gevraagd naar het oordeel van de ouders, bleek steeds dat deze de voorkeur gaven aan een vroeger tijdstip. Elk uitstel na de eerste dag leidt tot een daling in de tevredenheid van de ouders. Wél is er aanleiding het slechte nieuws niet direct na de bevalling mee te delen, maar pas als de moeder hersteld is van de ergste vermoenissen. Duidelijk is dat geen verder uitstel geoorloofd is als de ouders reeds zelf een vermoeden – laat staan zekerheid – over de diagnose hebben.

De hulpverlener die de diagnose meedeelt, dient geen vreemde te zijn. Hier ligt een duidelijke taak voor de huisarts en de gynaecoloog. Negatieve gevoelens van de ouders jegens de „vreemde” kinderarts zijn bovendien zeer nadelig voor een verdere begeleiding door deze specialist. De empathie, het meeleven van de arts speelt eveneens een belangrijke rol. Een vooral technische uitzetting zal door de ouders als zeer teleurstellend worden ervaren. Ook in dit opzicht lijkt de huisarts de meest aangewezen hulpverlener.

Tenslotte is duidelijk dat de ouders bij het vernemen van het slechte nieuws elkaars aanwezigheid en steun nodig hebben.

*Samenvatting. Onder ouders van kinderen met het Down-syndroom werd een onderzoek ingesteld naar de wijze waarop zij het mededelen van de diagnose hadden ervaren. In het algemeen ging de voorkeur van de 119 respondenten uit naar vroegtijdige informatie door een deskundige met wie de ouders al een relatie hebben. Voorts dienen beide ouders bij dit gesprek aanwezig te zijn.*

*Summary. How to inform parents of the diagnosis „Down's syndrome”.*

*An inquiry was made into the way in which parents of children with Down's syndrome had experienced being informed on the diagnosis. The 119 respondents generally preferred early information supplied by an expert with whom the parents had already established a relationship. It was also indicated that both parents should be present at this interview.*

Berg, J. M., S. Gilderdale and J. Way. On telling parents of a diagnosis of mongolism. (1969) *Brit. J. Psychiat.* **115**, 1195.

Carr, J. Mongolism: telling the parents. (1970) *Develop. med. Child Neurol.* **12**, 213.

Drillien, C. M. and E. M. Wilkinson. Mongolism: when should parents be told? (1964) *Brit. med. J.* **II**, 1306.

Gayton, W. F. and L. Walker. Down syndrome: informing the parents. (1974) *Amer. J. Dis. Child.* **127**, 510.

Gilmore, D. W. and R. K. Oates. Counseling about Down's syndrome: the parents viewpoint. (1977) *Med. J. Aust.* **?**, 600.

Haar, B. G. A. ter. Zeven jaar erfelijkheidsadviesing. (1982) *Huisarts en Wetenschap* **25**, 94-98.

Kramm, E. R. Families of mongoloid children. *DHEW.* **?**, 1963.

Pueschel, S. M. and A. Murphy. Assessment of counseling practices at the birth of a child with Down's syndrome. (1976) *Amer. J. ment. Deficiency* **81**, 325.

Veeneklaas, G. M. H. Mededelen van en mee-delen in de diagnose. (1960) *Ned. T. Geneesk.* **104**, 1405.