

Dane demograficzne i kliniczne kobiet, które podjęły decyzję o terminacji ciąży po stwierdzeniu letalnej wady wrodzonej u płodu

Basic demographic and clinical characteristics of women who decided to terminate their pregnancies due to the detection of lethal fetal malformation

© GinPolMedProject 1 (31) 2014

Artykuł oryginalny/Original article

ANNA MICHALIK¹, KRZYSZTOF PREIS²

¹ Gdański Uniwersytet Medyczny, Katedra Pielęgniarstwa, Zakład Pielęgniarstwa Położniczo-Ginekologicznego

Kierownik Katedry: dr hab. Aleksandra Gaworska-Krzemińska

² Gdański Uniwersytet Medyczny, Katedra Perinatologii, Klinika Położnictwa
Kierownik Kliniki: prof. dr hab. n. med. Krzysztof Preis

Adres do korespondencji/Address for correspondence:

Anna Michalik

Gdański Uniwersytet Medyczny, Katedra Pielęgniarstwa, Zakład Pielęgniarstwa Położniczo-Ginekologicznego

ul. Dębinki 7, bud nr 15, 80-952 Gdańsk

Tel. +48 58 349 19 80/12 47, M: 668 115 125, e-mail: aniamichalik@gumed.edu.pl

Statystyka/Statistic

Liczba słów/Word count 1665/2077

Tabele/Tables 1

Ryciny/Figures 4

Piśmiennictwo/References 13

Received: 25.07.2013

Accepted: 20.11.2013

Published: 15.03.2014

Streszczenie

Wstęp. Następnym etapem realizacji procedur diagnostyki prenatalnej mogą być trudne wybory dotyczące dalszego postępowania medycznego. Jedną z procedur medycznych wdrażanych w przypadku stwierdzenia u płodu ciężkiej, nieuleczalnej wady wrodzonej, jest ukończenie ciąży.

Cel pracy. Charakterystyka demograficzna i kliniczna pacjentek, które w wyniku stwierdzenia ciężkiej, nieuleczalnej wady u płodu, podjęły decyzję o terminacji ciąży.

Materiał i metody. Do grupy badanej włączono 70. pacjentek Kliniki Położnictwa Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego. Kryteria włączenia do badań: zdiagnozowanie wady płodu, udzielenie informacji o możliwości przerwania ciąży, podjęcie decyzji o terminacji. Uzyskane dane poddano analizie statystycznej.

Wyniki. Średnia wieku kobiet decydujących się na przerwanie ciąży po prenatalnym stwierdzeniu wady płodu wyniosła 30,2 lat. Większość to mieszkanki miast, 54% posiadało wyższe wykształcenie. Blisko połowa badanych kobiet określiła status materialny swojej rodziny powyżej średniej. Średni czas wykonania procedury przypadła na 19⁺⁶ tydzień ciąży. Wadę płodu stwierdzano pomiędzy 8. a 26. tyg. ciąży, średnio w 16⁺⁹ tyg. ciąży. Najczęściej zdiagnozowanymi malformacjami były: wielowadzie – 19 (27%) przypadków oraz zespół Downa – 15 (21%) przypadków.

Wnioski. Istnieje potrzeba pracy zespołowej dla podniesienia jakości wyborów, dokonywanych przez kobiety ciężarne. Konsultantem powinien być nie tylko lekarz ginekolog-położnik, ale również genetyk, pediatra, chirurg dziecięcy, położna, psycholog oraz pracownik socjalny, jako źródło informacji na temat zaplecza, z którego może skorzystać rodzina, w której urodzi się chore dziecko.

Słowa kluczowe: diagnostyka prenatalna, ciąża, wada wrodzona

Summary

Introduction. Prenatal diagnostic procedures may involve as a consequence difficult decisions concerning further medical management. One of medical procedures introduced in case of detecting a severe incurable congenital defect of the fetus is termination of the pregnancy.

Aim of the study. A demographic and clinical characteristic of patients who made the decision to terminate the pregnancy due to the diagnosis of a severe intractable fetal anomaly.

Material and methods. The study group included 70 patients of the Obstetrical Clinic of the Medical University in Gdańsk (Poland). The criteria of inclusion into the study: a diagnosed defect of the fetus, being informed of the possibility of abortion, the decision to terminate the pregnancy. The data were subjected to a statistical analysis.

Results. The average age of the women who decided to terminate the pregnancy after a prenatal diagnosis of a fetal defect was 30.2. Most of them were urban residents, 54% of them had university education. Nearly a half of the women described their family's material status as being above the average. The average time point of the procedure was 19+6 gestational week. The weight of the fetus was determined between gestational weeks 8 and 26, on the average in 16+9 week. The most frequently diagnosed malformations were: hydramnion - 19 (27%) cases and Down syndrome - 15 (21%) cases.

Conclusions. Team work is needed to improve the quality of choices made by pregnant women. They should have an opportunity to consult not only a gynaecologist-obstetrician, but also a geneticist, pediatrician, pediatric surgeon, midwife, psychologist and a social worker in order to obtain information on the support offered to a family to which a child with a congenital defect is born.

Key words: prenatal testing, pregnancy, inborn malformation

WSTĘP

Skala świadczenia procedur z zakresu diagnostyki przedurodzeniowej warunkuje potrzebę standaryzacji algorytmów postępowania. Zainteresowanie praktyków skupia się nie tylko na technicznym aspekcie diagnostyki, ale również na procesie podjęcia decyzji o losach ciąży, gdy terapia płodu nie jest możliwa. Jeśli dostępne metody leczenia istniejącej już wady (terapia wewnątrzmaciczna płodu) są ograniczone, możliwe jest dokładne monitorowanie ciąży, połączone z wyborem najwłaściwszej drogi porodu, dalsza diagnostyka (np.: oznaczenie kariotypu płodu w celu odstąpienia od uporczywej terapii), opieka psychologiczna. Jedną z procedur wdrażanych w przypadku istnienia u płodu ciężkiej, nieuleczalnej wady wrodzonej, jest ukończenie ciąży (terminacja) [1,2,3].

Terminacja ciąży to procedura, polegająca zwykle na farmakologicznej lub innego rodzaju indukcji poronienia lub porodu przedwczesnego, wynikająca z podjętej przez kobietę ciężarną decyzji, by przerwać ciążę obciążoną kwalifikującymi anomaliami.

CEL PRACY

Celem pracy była charakterystyka demograficzna i kliniczna kobiet, które w wyniku stwierdzenia prenatalnie ciężkiej, nieuleczalnej wady u płodu, podjęły decyzję o przerwaniu ciąży.

MATERIAŁ I METODY

Projekt badawczy uzyskał akceptację Komisji Bioetycznej ds. Badań Naukowych przy Gdańskim Uniwersytecie Medycznym.

Materiał kliniczny obejmował 70. Kobiet ciężarnych, które były hospitalizowane w Klinice Położnictwa. Katedry Perinatologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego pomiędzy grudniem 2007r. a styczniem 2010 r. W tym czasie wykonano łącznie 126 terminacji

INTRODUCTION

The scale of available prenatal diagnostic procedures creates the need for standardization of management algorithms. The interests of practitioners concentrate not only on the technical aspects of diagnostics but also on the process of decision-making regarding the future of the pregnancy if fetal therapy is impossible. If the available methods of treatment of an existing fetal defect (intrauterine fetal therapy) are limited, it is still possible to strictly monitor the pregnancy, to choose the most adequate way of delivery, to diagnose the case in more detail (e.g. to determine the fetal karyotype in order to refrain from persistent therapy), and to offer psychological support. One of the procedures introduced in the case of a severe incurable congenital defect is termination of pregnancy [1,2,3].

Termination of pregnancy is a procedure involving usually pharmacological or other induction of a miscarriage or preterm delivery as a result of the decision taken by the pregnant woman to abort the pregnancy burdened with anomalies qualifying for the procedure.

AIM OF THE STUDY

The aim of the study was a demographic and clinical characteristic of women who made the decision to terminate the pregnancy due to a prenatal diagnosis of a severe incurable fetal anomaly.

MATERIAL AND METHODS

The research project had received the approval of the Bioethical Commission for Scientific Research at the Medical University in Gdańsk (Poland).

The clinical material included 70 pregnant women hospitalized at the Obstetrical Clinic of the Faculty of Perinatology of the Medical University in Gdańsk between December 2007 and January 2010. During that time, 126 terminations of pregnancy were performed

z powodu istnienia malformacji u płodu. Metoda zbierania danych przy użyciu kwestionariusza została wybrana dla opisanego zdefiniowanej populacji za pomocą określonych zmiennych i związków pomiędzy nimi. Wykorzystano *Kwestionariusz Percepcji Ryzyka Genetycznego* (KPRG) oraz *Kwestionariusz Postaw Wobec Diagnostyki Prenatalnej* (KPDP) według Kornas-Biela. Czas wypełniania kwestionariusza: okres hospitalizacji w celu realizacji procedury. Dokonano analizy dokumentacji medycznej kobiet ciężarnych stanowiących materiał kliniczny.

WYNIKI

Średnia wieku pacjentek wyniosła 30,2 lat. Najmłodsza pacjentka miała 19. lat, najstarsza 45. Największą grupę wiekową stanowiły pacjentki w przedziale 26 - 32. lata. Pacjentki w wieku 35. lat i starsze stanowiły 19% badanej grupy (ryc.1.).

Ponad połowa badanych kobiet - 44 (62%) były mieszkankami miast, 26 (38%) kobiet zamieszkiwało na wsi, 38 (54%) kobiet posiadało wyższe wykształcenie, 16 (23%) - wykształcenie średnie, 9 (13%) - zawodowe, 7 (10%) - podstawowe.

W analizowanej grupie 26 (35%) kobiet deklarowało zatrudnienie w sektorze publicznym, 26 (35%) w sektorze prywatnym, 10 (14%) kobiet nie pracowało, 5 (7%) prowadziło własną działalność gospodarczą, 4 (5%) kobiety były studentkami/uczennicami, 3 (4%) kobiety pracowały w gospodarstwach rolnych.

Zdecydowana większość badanych 56 (81%) pozostawała w związku małżeńskim, 13 (18%) - w związku nieformalnym, 1 (2%) kobieta była rozwódką.

Blisko połowa badanych kobiet 31 (45%) określiła status materialny swojej rodziny powyżej średniej (ryc.2.).

due to fetal malformations. A questionnaire was used to collect the data for the description of the defined population by means of selected variables and their relationships. The questionnaires used were the Questionnaire of Genetic Risk Perception and the Questionnaire of Attitudes Towards Prenatal Diagnostics according to Kornas-Biela. The time of responding to the questionnaire was the period of hospitalization in order to perform the procedure. The medical documentation of the pregnant women constituting the clinical material was also analysed.

RESULTS

The average age of the patients was 30.2. The youngest patient was 19 years old, the oldest - 45. The largest age group consisted of patients aged 26 - 32. Patients aged 35 or older constituted 19% of the study group (Fig.1).

More than a half of the women included in the study - 44 (62%) - were urban residents, 26 (38%) women lived in rural areas. 38 (54%) of the women had university education, 16 (23%) - secondary education, 9 (13%) - vocational education, 7 (10%) - elementary education.

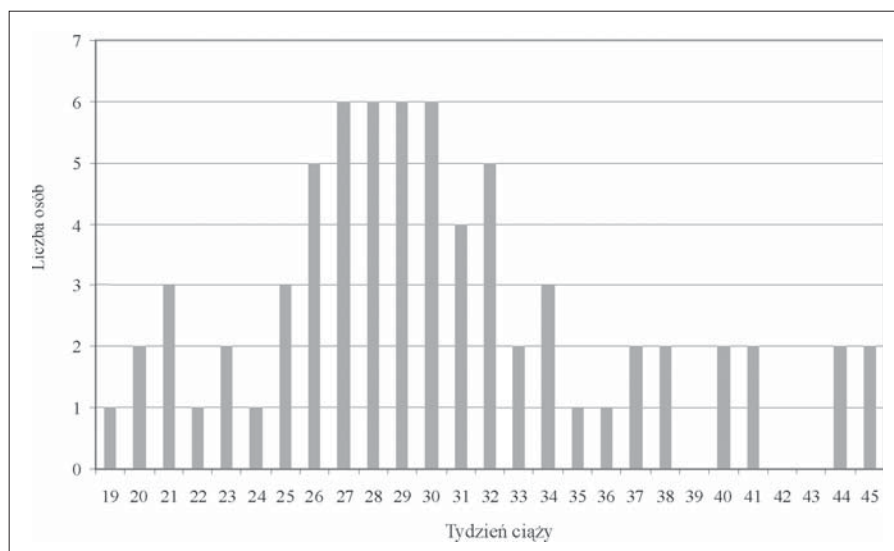
In the study group, 26 (35%) women declared being employed in the public sector, 26 (35%) - in the private sector, 10 (14%) did not work, 5 (7%) ran their own business, 4 (5%) were students/pupils, 3 (4%) worked on farms.

A decided majority of the respondents - 56 (81%) were married, 13 (18%) lived in informal relationships, 1 (2%) woman was divorced.

Nearly a half of the women - 31 (45%) - described their family's material status as being above the average (Fig.2).

Ryc. 1. Struktura grupy ze względu na wiek

Fig. 1. Age structure of the studied group



Liczba posiadanych dzieci w analizowanej grupie kobiet wynosiła od 0 do 6, średnio 1,4, 31(49%) kobiet nie posiadało dzieci. Wszystkie dzieci były zdrowe. U 62 (88%) kobiet, nie występowały choroby o podłożu genetycznym, zarówno w ich rodzinie jak i rodzinie ojca dziecka. 8 (12%) kobiet nie posiadało wiedzy w tym zakresie.

Prawie wszystkie kobiety 69 (98%) były w ciąży pojedynczej, jedna (2%) w ciąży bliźniaczej.

Decyzję o przeprowadzeniu diagnostyki prenatalnej w kierunku istnienia u płodu ciężkich, nieuleczalnych wad wrodzonych (badanie ultrasonograficzne tzw.: genetyczne, amniopunkcja, kordocenteza, testy biochemiczne), kobiety podejmowały najczęściej na początku ciąży, zaraz po jej rozpoznaniu - 22 (33%), w drugiej kolejności po rozmowie w poradni genetycznej, po stwierdzeniu nieprawidłowości w rutynowym badaniu ultrasonograficznym lub po zakwalifikowaniu do grupy podwyższonego ryzyka (np. ze względu na wiek) - 18 (26%), bezpośrednio po wykonaniu jednego z rutynowych badań ultrasonograficznych, w wyniku którego stwierdzono nieprawidłowości - 16 (23%), po rozmowie z lekarzem prowadzącym ciążę (przypadki, gdy istniało podwyższone ryzyko wystąpienia wad wrodzonych u płodu) - 6 (8%), w czasie pobytu w szpitalu w celach diagnostycznych - 5 (7%).

Kobiety w chwili hospitalizacji w celu realizacji procedury przerwania ciąży i partycypowania w badaniu były średnio w 19⁺⁶ tygodniu ciąży. Najmniej zaawansowana ciąża liczyła 11. tygodni, najbardziej zaawansowana 26. tygodni. Najliczniejszą grupę stanowiły kobiety w ciąży pomiędzy 19. a 24. tygodniem jej trwania (ryc.3.).

W obecnej ciąży wada rozwojowa została zdiagnozowana w badanej grupie pomiędzy 8. a 26. tygodniem ciąży - średnio w 16⁺⁶ tyg. ciąży (ryc.4.).

The number of the respondents' children ranged from 0 to 6, being 1.4 on the average. 31 (49%) women had no children. All the children were healthy. 62 (88%) women did not report any genetically conditioned diseases either in their own family or in the family of the child's father. 8 (12%) women had no knowledge in this respect.

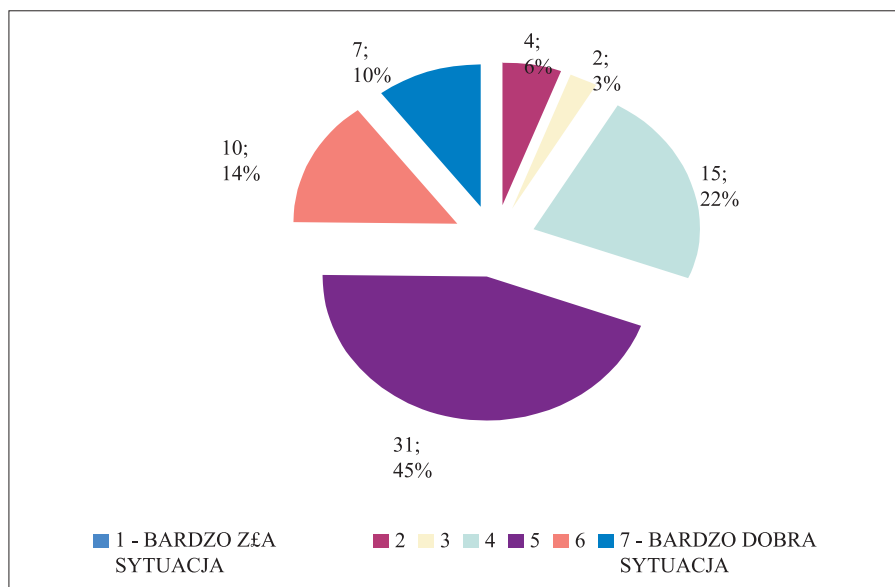
Almost all the women - 69 (98%) - were pregnant with a single child, one woman (2%) was in twin pregnancy.

The decision to conduct prenatal diagnostic tests checking for severe incurable congenital fetal anomalies (the so-called genetic ultrasound, amniocentesis, cordocentesis, biochemical tests) was usually taken by the women at the beginning of pregnancy, immediately after it had been diagnosed - 22 (33%). The second most frequent moment was after a consultation at a genetic clinic after diagnosing abnormalities in a routine ultrasound examination or after being qualified in the high-risk group (e.g. due to the age) - 18 (26%). 16 (23%) women made the decision immediately after a routine ultrasound examination that revealed abnormalities, 6 (8%) - after a consultation with the managing obstetrician (the cases with an increased risk of congenital defects in the fetus), 5 (7%) - during their hospitalization for diagnostic reasons.

At the time of their hospitalization for the termination procedure and participation in the study, the women were on the average in 19+6 gestational week. The least advanced pregnancy was 11 weeks, the most advanced - 26 weeks. The largest group consisted of women between 19 and 24 gestational week (Fig.3).

In the present pregnancy, the congenital defect was diagnosed in the study group between gestational week 8 and 26, on the average in 16+6 gestational week (Fig.4).

Ryc. 2. Subiektywna ocena sytuacji materialnej rodziny
Fig. 2. Subjective assessment of the economic situation of participants family



U większości kobiet 61 (87%) malformację płodu zdiagnozowano w badaniu ultrasonograficznym. W 30 (42%) przypadkach w celu uzyskania końcowego rozpoznania wykonano amniopunkcję i oznaczono karyotyp płodu. W jednym przypadku wykonano kordocentezę.

W badanej grupie kobiet głównym źródłem wiedzy na temat zdiagnozowanej wady i możliwych sposobów postępowania był lekarz ginekolog-położnik (58 wskazań na 63 udzielone odpowiedzi). Źródła internetowe (38 wskazań), dostępna literatura fachowa (10 wskazań) i popularnonaukowa (11 wskazań), położna (11 wskazań), psycholog (3 wskazania), osoba duchowna (5 wskazań) oraz rodzina (2 wskazania) stanowiły dodatkowe źródła pozyskiwanych informacji.

DYSKUSJA

Niektóre doniesienia wskazują, iż stopień wykształcenia ciężarnych koreluje wprost proporcjonalnie ze wskaźnikami terminacji [4-7]. Dzurova i wsp. badali populację Kalifornii i Czech pod względem korelacji pomiędzy występowaniem trisomii 21. a poziomem edukacji i wiekiem rodziców (monitorowano urodzenia w latach 1994 – 1998). W populacji Kalifornii opisali związek pomiędzy wyższym stopniem wykształcenia ciężarnej a większą tendencją do podjęcia decyzji

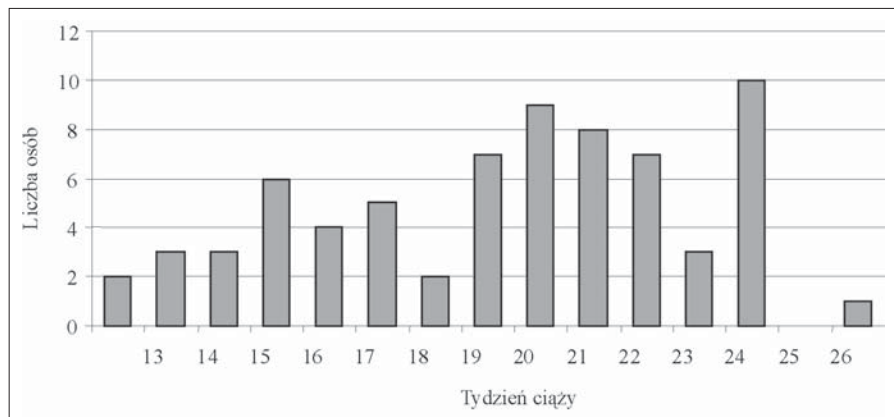
In most patients - 61 (87%) - the fetal malformation was diagnosed in an ultrasound examination. In 30 (42%) cases in order to reach the final diagnosis amniocentesis was performed and fetal karyotype was determined. In one case cordocentesis was performed.

In the study group, the main source of information on the diagnosed defect and possible ways of management was a gynaecologist-obstetrician (58 answers of the total 63). Internet sources (38 answers), available professional literature (10 answers) and popular scientific literature (11 answers), a midwife (11 answers), a psychologist (3 answers), a clergy person (5 answers), and the family (2 answers) supplied additional information.

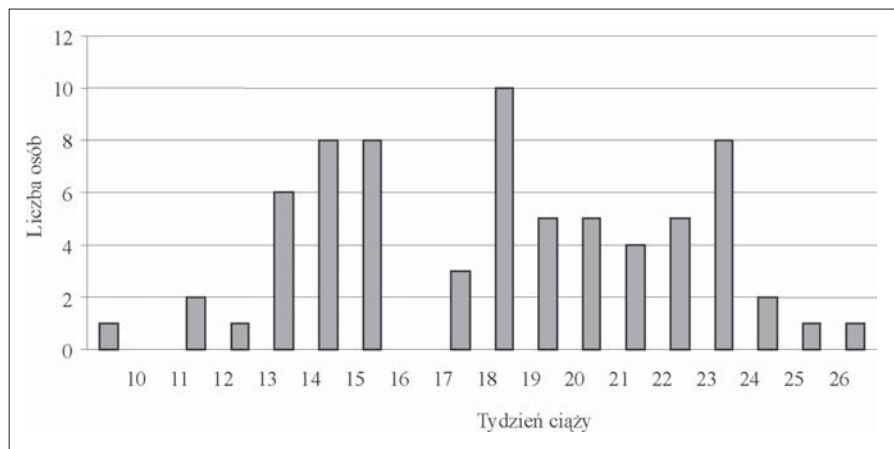
DISCUSSION

There are reports indicating that the level of education of pregnant women is directly correlated with the rate of termination [4-7]. Dzurova et al. studied populations in California and in the Czech Republic with regard to the correlation between the occurrence of trisomy 21 and the level of education and age of the parents (monitoring births in the period of 1994 - 1998). In the Californian population they reported a relationship between a higher level of the pregnant woman's education and a stronger tendency to decide on termination of pregnancy due to Down syndrome in the fetus.

Ryc. 3. Wiek ciąży w chwili wykonania zabiegu terminacji ciąży
Fig. 3. Gestational week of prgnancy termination procedure



Ryc. 4. Tydzień ciąży, w którym została zdiagnozowana wada
Fig. 4. Gestational week at the diagnosis of malformation



o terminacji ciąży z powodu zespołu Downa u płodu. Jednocześnie w populacji Czech nie wykazano takiego związku. Autorzy zasugerowali, iż przyczyną tych różnic może być inna polityka zdrowotna w obydwu krajach [4].

Doniesienia literaturowe wskazują, iż status społeczny i wysokość dochodów korelują z wyższymi wskaźnikami terminacji. Schechtmann i wsp. prowadzą badania na dużej populacji kobiet (ok. 2500), stwierdzili, że kobiety deklarujące wysoki dochód są bardziej skłonne do przerwania ciąży po stwierdzeniu wady płodu [6]. Podobny wynik uzyskali Velie, Shaw i wsp. na grupie 538 kobiet. Obydwa badania przeprowadzono w populacji amerykańskiej. Dzurova i wsp, Smith i wsp. nie wykazali powyższego związku, odpowiednio w populacji czeskiej i angielskiej [4,6-9].

Brak jest doniesień, które różnicowałyby grupy kobiet ciężarnych pod względem wskaźnika terminacji

In the Czech population this correlation was not found. The authors suggested that the difference might be due to different health policies in the two countries [4].

Literature reports indicate that social status and income level are correlated with higher indices of termination. Schechtmann et al., having studied a large population of women (ca. 2500), determined that women declaring a high income are more prone to terminate pregnancy if a fetal abnormality had been discovered [6]. A similar result was obtained by Velie, Shaw et al. in a group of 538 women. Both studies were conducted in American populations. Dzurova et al., Smith et al. did not demonstrate the correlation in a Czech and English population, respectively [4, 6-9].

There are no reports differentiating groups of pregnant women according to the rate of termination and the place of residence. Some reports point to the ethnic diversification of the studied regions [9].

Tab. 1. Zdiagnozowana wada płodu

Lp.	Zdiagnozowana wada	[n]	%
1.	WIELOWADZIE (ZESPÓŁ WAD)	19	27
2.	ZESPÓŁ DOWNA	15	21
3.	BEZCZASZKOWIE	6	9
4.	WODOGŁOWIE	5	7
5.	AGENEZJA NEREK (OBUSTRONNA)	5	7
6.	HIPOCHONDROPLAZJA	3	4
7.	HOLOPROSENCEPHALIA	2	3
8.	ROZSZCZEP KRĘGOSŁUPA	2	3
9.	PRZEPUKLINA MÓZGOWA	2	3
10.	ZESPÓŁ EDWARDSA	2	3
11.	ZESPÓŁ PATAU	1	1
12.	ZESPÓŁ TRAP (ACARDIA)	1	1
13.	ZESPÓŁ TURNERA	1	1
14.	ZESPÓŁ DANDY - WALKERA	1	1
15.	GUZ KOŚCI KRZYŻOWEJ (LOKALIZACJA W TYPIE IV)	1	1
16.	PRZEPUKLINA PRZEPONOWA	1	1
17.	OBRZĘK UOGÓLNIONY PŁODU (nieimmunologiczny)	1	1
18.	KARIOTYP TRIPLOIDALNY	1	1
19.	WYTRZEWIENIE	1	1

Tab. 1. Diagnosed fetal malformations

No.	Diagnosed defect	[n]	%
1.	HYDRAMNION (A COMPLEX OF DEFECTS)	19	27
2.	DOWN SYNDROME	15	21
3.	ACRANIA	6	9
4.	HYDROCEPHALUS	5	7
5.	RENAL AGENESIS (BILATERAL)	5	7
6.	HYPOCHONDROPLASIA	3	4
7.	HOLOPROSENCEPHALY	2	3
8.	RACHISCHISIS	2	3
9.	CEREBRAL HERNIA	2	3
10.	EDWARDS SYNDROME	2	3
11.	PATAU SYNDROME	1	1
12.	TRAP SYNDROME (ACARDIA)	1	1
13.	TURNER SYNDROME	1	1
14.	DANDY-WALKER SYNDROME	1	1
15.	SACRAL BONE TUMOUR (TYPE IV LOCATION)	1	1
16.	DIAPHRAGMATIC HERNIA	1	1
17.	FETAL HYDROPS (NON-IMMUNE)	1	1
18.	TRIPLOID KARYOTYPE	1	1
19.	EXENTERATION	1	1

a miejscem zamieszkania. Niektóre doniesienia zwracają uwagę na zróżnicowanie badanych regionów pod względem etnicznym [9].

Według innych doniesień literaturowych, wiek kobiety jest odwrotnie proporcjonalny do odsetka terminacji w wyniku stwierdzonej patologii płodu – im młodsze kobiety, tym częściej decydują się na nie ingerowanie w przebieg ciąży. W badaniach Schaffer i wsp., kobiety po 35 r.ż. również częściej niż młodsze decydowały się na przerwanie ciąży po stwierdzeniu aneuploidii u płodu. Britt i wsp. dowodzą, że tego typu wnioski mogą mieć związek z inną polityką realizacji procedur diagnostyki prenatalnej wobec kobiet po 35 r.ż. [2].

Fakt posiadania już potomstwa został opisany, jako czynnik istotnie wpływający na proces decyzyjny odnośnie losów ciąży po stwierdzeniu wady u płodu. Kobiety ciężarne biorą pod uwagę, jaki będzie miała wpływ ich decyzja na pozostałych członków rodziny, w szczególności na posiadane już dzieci. Istniejące doniesienia na ten temat nie są spójne. Dowiedziono, że im bardziej zaawansowana ciąża w chwili stwierdzenia wady, tym niższe wskaźniki termiancji, niezależnie od rodzaju wady [2, 6,8,10]. Smith i wsp. monitorując urodzenia w latach 1998–2007 w środkowej Anglii (10% urodzeń w tych latach w Anglii i Walii) wykazała, iż wskaźnik terminacji był wyższy w przypadku anomalii wykrytych na wcześniejszym etapie ciąży: 75% poniżej 22. tyg. ciąży, 50% w 22–23. tyg. ciąży i 19% w 24. tyg. ciąży i powyżej. Według danych pochodzących z rejestru EUROCAT z lat 2002–2004, krajem o najniższym wskaźniku terminacji z powodu wad cewy nerwowej (29% prenatalnie zdiagnozowanych przypadków) jest Holandia, gdzie średni czas wykrycia tych malformacji to 31. tydz. ciąży (dla innych krajów europejskich ujętych w rejestrze to średnio 17. tydz. ciąży). Analiza danych pochodzących z Niemiec pokazała, iż 90% wad cewy nerwowej zostało wykrytych prenatalnie, średnio w 18. tyg. ciąży, co w 44% skutkowało przerwaniem ciąży, podczas gdy we Francji, Anglii i Hiszpanii wskaźniki wykrywalności były równie wysokie (na podobnym etapie ciąży), co skutkowało w większości terminacją (92 – 98%) [11]. Dane te wskazują na konieczność dodatkowej analizy czynników społecznych i kulturowych w tym zagadnieniu. W badaniu własnym wykazano, iż w grupie decydującej się na nie ingerowanie w przebieg ciąży wadę zdiagnozowano średnio w 19⁺⁶ tyg. ciąży.

W Polsce brak jest szczegółowych badań na temat związku zaawansowania ciąży, rodzajem malformacji a tendencją do podjęcia decyzji o przerwaniu ciąży. W prawodawstwie istnieje cenzus czasowy dla przeprowadzenia terminacji ciąży do momentu „osiągnięcia przez płód zdolności do samodzielnego życia poza organizmem kobiety ciężarnej” [Zob. Art. 4a, pkt 2 Ustawy z dnia 7 stycznia 1993 r. o Planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży. (Dz. U. z dnia 1 marca 1993 r.)].

According to other literature reports, the woman's age is inversely proportional to the rate of termination due to diagnosed fetal pathology - the younger the women are, the more often they decide not to interfere with the course of pregnancy. In a study by Schaffer et al., women over 35 decided more often than younger ones to terminate pregnancy after a diagnosis of fetal aneuploidy. Britt et al. maintain that these conclusions may be associated with a different policy of conducting prenatal diagnostic procedures in the case of women over 35 [2].

The fact of already having children has been described as an important factor influencing the decision-making process with reference to the future of pregnancy after diagnosing a fetal anomaly. Pregnant women take into consideration the effect their decision will have on the rest of their family, especially on the children they already have. The existing reports are not consistent in this respect. It has been demonstrated that the more advanced the pregnancy is at the moment of diagnosing the defect, the less likely it is to be terminated, irrespective of the type of the defect [2,6,8,10]. Smith et al., who monitored births in central England in 1998-2007 (10% of births in England and Wales in that period), indicated that the rate of termination was higher if anomalies were detected at an earlier stage of pregnancy: 75% below gestational week 22, 50% in gestational week 22-23, and 19% in gestational week 24 or later. According to the data from the EUROCAT register in the period of 2002-2004, the country with the lowest rate of termination due to medullary tube defects (29% of prenatally diagnosed cases) was Holland, where the average moment of detecting the malformation was gestational week 31 (in other European countries included in the register it was gestational week 17 on the average). An analysis of German data indicated that 90% of medullary tube defects were detected prenatally, in gestational week 18 on the average, which resulted in termination of pregnancy in 44% of cases, while in France, England and Spain the rates of detectability were equally high (at a similar stage of pregnancy) and resulted in termination in most cases (92-98%) [11]. The data indicate the need for an additional analysis of the role of social and cultural factors in this problem. The present study revealed that in the group that decided not to interfere with the course of pregnancy the defect was diagnosed on the average in gestational week 19+6.

In Poland there are no detailed studies on the relationship between the gestational age, type of malformation and the tendency to decide on termination of pregnancy. In the legislature there is a time census for termination of pregnancy until the moment „when the fetus becomes capable of living independently outside the system of the pregnant woman” [See: Art. 4a, point 2 of the Law of 7 January 1993 on Family planning, protection of the human fetus and conditions of permissible abortion (Journal of Laws of 1 March 1993)].

Zapis ten nie jest rozstrzygający. Nie jest to określenie wieku ciążowego, do którego można wykonać zabieg terminacji z powodu malformacji u płodu. W przypadku niektórych wad, płód nigdy nie osiągnie zdolności do samodzielnego życia. Generalnie zauważalna jest tendencja do większej etycznej i społecznej akceptacji terminacji, im wcześniej w ciąży jest ona przeprowadzana [2,11]. Korenromp i wsp. stwierdziła, że zaawansowany wiek ciążowy w chwili jej przerwania koreluje z podwyższonymi wskaźnikami stresu pourazowego [12]. Z wielu badań wynika, iż jednym z ważniejszych czynników decydujących o losach ciąży jest rodzaj wady i dotyczące jej prognozy [2,5,6,11]. Ze wskaźnikami terminacji koreluje rodzaj zdiagnozowanej wady – najczęściej są to wady ośrodkowego układu nerwowego i aberracje chromosomalne (73% przypadków w grupie własnej). Częściej podejmowano decyzję o przerwaniu ciąży w przypadku wady o jednoznacznie złym rokowaniu (wada letalna), niż w przypadku wady o złym, jednakże niejednoznacznym rokowaniu. Dodatkowo Pryde i wsp. wykazali, że wskaźniki terminacji ciąży malały, gdy rodzicom udzielono informacji o dostępności terapii (wewnątrzmacicznej lub po urodzeniu), nawet, gdy efekty tej terapii były bardzo niepewne lub dyskusyjne [5].

W opisywanej populacji kobiet ciężarnych istnieje duże zapotrzebowanie na opinię ekspercką dotyczącą stanu płodu. Wiele kobiet uzależnia decyzję o przerwaniu lub kontynuacji ciąży od autorytetu w danej dziedzinie – najczęściej jest to specjalista ginekolog-położnik. Wykazano, iż mimo, że osoby konsultujące kobiety ciężarne były odpowiednio przeszkolone i prowadziły rozmowy według współczesnych wytycznych, pamiętając o zasadzie nie dyrektywności, to ponad połowa pacjentek deklarowała, iż w ich odczuciu porada była dyrektywna. Bartels i wsp. ankietowali 383 konsultantów genetycznych (Stany Zjednoczone), z których 72% twierdziło, że nie jest możliwe być niedyrektywnym we wszystkich przypadkach [3,4,13]. W wynikach własnych stwierdzono, iż głównym źródłem wiedzy ankietowanych na temat wady płodu i możliwych sposobów postępowania był lekarz ginekolog-położnik. Żadna kobieta nie wskazała na lekarza pediatrę czy chirurga dziecięcego, czy też na organizację zrzeczającą rodziców dzieci obciążonych wadami wrodzonymi.

WNIOSKI

1. Istnieje potrzeba pracy zespołowej dla podniesienia jakości wyborów, dokonywanych przez kobiety ciężarne.
2. Konsultantem powinien być nie tylko lekarz ginekolog-położnik, ale również genetyk, pediatra, chirurg dziecięcy, położna, psycholog oraz pracownik socjalny, jako źródło informacji na temat zaplecza, z którego może skorzystać rodzina, w której urodzi się chore dziecko.

The provision is not decisive. It does not specify the gestational age until which termination due to fetal malformation may be performed. With certain defects, a fetus will never be capable of living independently. Generally, there is a tendency that the earlier the gestational age of termination is, the more ethical and social acceptance it finds [2,11]. Korenromp et al. found that advanced gestational age at the moment of termination is correlated with an increased rate of posttraumatic stress [12]. Numerous studies indicate that one of the more important factors decisive for the fate of pregnancy is the type of defect and its prognosis [2,5,6,11]. The rate of termination is correlated with the type of the diagnosed defect - these are predominantly defects of the central nervous system and chromosomal aberrations (73% of cases in the group of the present study). The decision to terminate the pregnancy was made more frequently in the case of defects with a clearly bad prognosis (a lethal defect) than in the case of a bad but inconclusive prognosis. Pryde et al. also demonstrated that the rates of termination decreased when the parents were informed of available therapies (intrauterine or postnatal), even when the effects of the therapy were uncertain or disputable [5].

In the described population of pregnant women there is a great need for expert opinions on the condition of the fetus. Many women base their decision to terminate or continue the pregnancy on an opinion of an authority in the subject - usually a specialized gynaecologist-obstetrician. It was demonstrated that even though the persons who offered consultations to pregnant women were adequately trained and conducted the talks according to the contemporary guidelines, keeping in mind the rule of non-directivity, still more than a half of the patients declared that the counselling was directive in their view. Bartels et al. surveyed 383 genetic consultants (in the U.S.A.), 72% of whom maintained that it was not possible to be non-directive in all cases [3,4,13]. Our study revealed that for the pregnant women the main source of information on the fetal defect and possible ways of its management was a gynaecologist-obstetrician. None of the women pointed to a pediatrician, a pediatric surgeon or an organization of parents of children with congenital defects as the source of knowledge.

CONCLUSIONS

1. Team work is needed to improve the quality of choices made by pregnant women.
2. They should have an opportunity to consult not only a gynaecologist-obstetrician, but also a geneticist, pediatrician, pediatric surgeon, midwife, psychologist and a social worker in order to obtain information on the support offered to a family to which a child with a congenital defect is born.

Piśmiennictwo / References:

1. World Health Organisation, Proposed International Guidelines on Ethical Issues In Medical Genetics and Genetic Services, Human Genetics Programme, Geneva 15 – 16 December 1997.
2. **Britt DW, Risinger ST, Miller V et al.** Determinants of Parental Decisions After the Prenatal Diagnosis of Down Syndrome: Bringing in Context. *American Journal of Medical Genetics* 2000;93:410–16.
3. **Stoll C, Alembik Y, Dott B et al.** Impact of prenatal diagnosis on livebirth prevalence of children with congenital anomalies. *Ann Genet* 2002;45:115–21.
4. **Dzurova D, Pikhart H.** Down syndrome, paternal age and education: comparison of California and the Czech Republic. *BMC Public Health* 2005;5:69.
5. **Pryde PG, Isada NB, Hallak M et al.** Determinants of parental decision to abort or continue after non-aneuploid ultrasound detected fetal abnormalities. *Obstet Gynecol* 1992;80:52–6.
6. **Schechtman KB, Gray DL, Baty JD et al.** Decision-making for termination of pregnancies with fetal anomalies: analysis of 53,000 pregnancies. *Obstet Gynecol* 2002;99(2):216–22.
7. **Velie EM, Shaw GM.** Impact of prenatal diagnosis and elective termination on prevalence and risk estimates of neural tube defects In California 1989 – 1991. *Am J Epidemiol* 1996;144:473–9.
8. **Peller AJ, Westgate MN, Holmes LB.** Trends in congenital malformations 1974 – 1999: Effect of Prenatal Diagnosis and Elective Termination. *Obstetisc & Gynecology* 2004;104:957–64.
9. **Smith KL, Budd JL, Field DJ et al.** Socioeconomic inequalities in outcome of pregnancy and neonatal mortality associated with congenital anomalies: population based study. *BMJ* 2011;343:4306.
10. **Quadrelli R, Quadrelli A, Mechoso B et al.** Parental decisions to abort or continue a pregnancy following prenatal diagnosis of chromosomal abnormalities in a setting where termination of pregnancy is not legally available. *Prenatal Diagnosis* 2007;27(3):228–32.
11. **Boyd PA, Devigan C, Khoshnood B et al.** EUROCAT Working Group. 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(6):689–96.
12. **Korenromp MJ, Page-Christiaens GC, van den Bout J et al.** Adjustment to termination of pregnancy for fetal anomaly: a longitudinal study in women at 4, 8, and 16 months. *Am J Obstet Gynecol* 2009;201(2):160.
13. **Bartels D, LeRoy BS, McCarthy P, Caplan AL.** Nondirectiveness in genetic counseling: a survey of practitioners. *Am J Med Genet* 1997;72:172–9.