

PRENATALE SCREENING VAN SYNDROOM VAN DOWN EN NEURALE-BUISDEFECTEN : DE PRAKTIJK VANDAAG

Sindy Helsen,
cRZ¹-
stafmedewerkster prenatale diagnose

Inleiding

Prenatale testen zijn de laatste jaren in het beleid rond zwangerschapsbegeleiding niet meer weg te denken. Vrijwel elke zwangere vrouw wordt er vandaag de dag mee geconfronteerd: ofwel omdat zij tot een risicopopulatie behoort, ofwel omdat haar een (routine) screeningstest wordt aangeboden. De attitude ten aanzien van deze prenatale testen is doorgaans positief; het aanbod wordt door de meeste vrouwen/koppels aanvaard. Zij willen de zekerheid krijgen dat alles in orde is.

Toch zou de keuze voor deze prenatale screeningstesten niet zo vanzelfsprekend mogen zijn. Want wie 'even' een kansberekende test doet om gerustgesteld te worden, komt bedrogen uit. Men krijgt in het beste geval minder onzekerheid omtrent het verwachten van een gezond kind, maar men krijgt nooit zekerheid. Integendeel zelfs, vaak wordt men zich meer bewust van alle bestaande risico's. Ingaan op deze standaard aangeboden screeningstesten of niet, moet dus een weloverwogen keuze zijn en vraagt bijgevolg een belangrijke reflectie van (toekomstige) ouders. Gynaecologen, vroedvrouwen en huisartsen hebben de grote verantwoordelijkheid om hen hierin te counsellen en te begeleiden naar een 'geïnformeerde keuze'.

Onderzoek cRZ²

In deze context deed het cRZ medio 2007 een grootschalig empirisch onderzoek over de screening van het syndroom van Down en neurale - buisdefecten in Vlaanderen en Brussel-Hoofdstad. De bedoeling was de deskundigheid inzake de psycho-medisch-sociale begeleiding bij prenatale screening verder uit te bouwen, over te dragen en te bevorderen.

Eén van de stappen hierin was de inventarisatie van de consensus, discussiepunten en knelpunten met betrekking tot de aard en het tijdstip van de prenatale screening, de organisatie en promotie van het aanbod hiertoe en de vereiste communicatie om te komen tot een 'informed consent'. Verder werd er gevraagd om een analyse uit te voeren over deze begeleiding in de verschillende settings voor zwangerschapsbegeleiding, verspreid over Vlaanderen en Brussel-Hoofdstad. Bij deze analyse moest er specifiek een accent gelegd worden op de kennis van zorgverleners inzake communicatie over prenatale screening en hun beleving hiervan.

Via vragenlijsten werd de praktijk van gynaecologen, vroedvrouwen en huisartsen bevestigd. We konden dit realiseren dankzij de steun van de Vlaamse Gemeenschap en dankzij de samenwerking met de Vlaamse Werkgroep Verloskunde (VWV) van de Vlaamse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (VVOG), Domus Medica, de Unie van Vlaamse Vroedvrouwen (UVV) van het Nationaal Verbond van Katholieke Verpleegkundigen en Vroedvrouwen (NVKVV) en i.s.m. de Vlaamse Organisatie van Vroedvrouwen (VLOV).

Een belangrijk onderdeel van het onderzoek ging over de counselinggesprekken die gynaecologen, vroedvrouwen en huisartsen voeren met hun patiënten, voorafgaand aan de feitelijke testing. Graag willen we het opzet en de resultaten van dit onderzoek hier voorstellen.

¹ cRZ (centrum voor Relatievorming en Zwangerschapsproblemen). Het cRZ werkt als expertisecentrum rond ongeplande zwangerschap en abortus, tienerzwangerschap en prenatale diagnose.

² De resultaten van dit empirisch onderzoek, evenals een eerste reactie van een vertegenwoordiger uit de drie bevestigde beroepsgroepen, werden gebundeld in het 'Rapport Prenatale Screening'. (te downloaden via www.crz.be)

Opzet

In totaal werden er 790 gynaecologen aangeschreven, 350 huisartsen en 320 vroedvrouwen. Voor de groep gynaecologen werd er geopteerd i.s.m. de VWV om alle gynaecologen aan te schrijven die zich geregistreerd hadden als lid van de VVOG. Hierin zaten zowel de beroepsactieve gynaecologen, de assistenten in opleiding als de gynaecologen op rust.

Voor de groep van de vroedvrouwen kozen we voor een steekproef i.s.m. UVV en de VLOV. Deze groep van 320 vroedvrouwen bevatte ongeveer 200 zelfstandige vroedvrouwen, een 100-tal vroedvrouwen die als hoofd van een materniteit geregistreerd staan en 19 bestuursleden van het UVV.

Voor de huisartsen kozen we i.s.m. Domus Medica voor een representatieve steekproef van een 320 huisartsen. Deze steekproef werd gebaseerd op de volgende criteria: 1. leden van Domus Medica waarvan een e-mailadres genoteerd stond, (omdat de bevraging extra gemotiveerd ging worden via e-mail) 2. gestratificeerd voor geslacht, jaar van afstuderen en praktijkvorm. Verder werden er een 30-tal huisartsen extra aangeschreven om te compenseren voor de te verwachte foute e-mail-adressen.

In totaal kregen we een reactie (een ingevulde vragenlijst of een weigeringsformulier) van 35% van de gynaecologen, 36.5% van de huisartsen en 44.5 % van de vroedvrouwen. Algemeen (over de 3 groepen heen) kunnen we spreken van een gemiddelde responsrate (enkel de ingevulde vragenlijsten) van rond de 27%; deze groep beschouwen we als de respondenten. (Specifiek zagen we een response rate van 28% van de gynaecologen, 26.5% van de vroedvrouwen en 26% van de huisartsen).

De data werden geanalyseerd door het Statistics Research Centre van de K.U.Leuven. In overleg werd er gekozen om frequentietabellen te trekken van de drie groepen afzonderlijk én samen. Deze laatste analyses kunnen in de gepresenteerde tabellen teruggevonden worden onder de kolom 'combined'.

Het profiel van de respondenten uit de drie beroepsgroepen schetsen we aan de hand van tabel 1.

Tabel 1: Respondent-informatie:

	GYN	VRVV	HA
Geslacht: M/V%	50/50	2/98	60/40
Leeftijd: gemidd	44 (SD=12)	38 (SD=9)	47 (SD=10)
Prof setting:	>90% ZH (NU>U)*	50/50 ZH (NU=U)*	38 % groepspr
	50% PrPrak	33% PrPrak	64% PrPrak
Zelf counselinggespr doen (%)	100	50	66
Aantal counselinggespr per maand:	0-5 13%	68%	98%
	6-30 79%	26%	2%
	>30 8%	6%	0%

*NU= Niet Universitair

U= Universitair

Zoals dit overzicht toont, is de verhouding mannen tegenover vrouwen bij de gynaecologen 50/50, bij de vroedvrouwen 2/98 en bij de huisartsen 60/40. We merken verder dat de gemiddelde leeftijd bij de vroedvrouwen iets lager ligt dan bij de artsen, maar algemeen kunnen we stellen dat de respondenten vallen in de leeftijdscategorie tussen 29 en 57 jaar.

Verder valt op dat van de gynaecologen meer dan 90% werkt in een ziekenhuis (meer in een niet-universitair dan in een universitair ziekenhuis) en 50% van hen heeft (ook) een privé- praktijk. Bij de vroedvrouwen zien we evenveel respondenten werken in een ziekenhuis als in een andere setting en 33% heeft een eigen praktijk. Bij de huisartsen zien we 38% werken in een groepspraktijk en/of 64% in een privé-praktijk.

Wat betreft hun ervaring met prenatale screening zien we dat alle gynaecologen uiteraard zelf counselinggesprekken doen. De meesten (79%) zelfs tussen de 6 en 30 counselinggesprekken per maand. Bij de respondenten uit de groep van de vroedvrouwen is het maar de helft die feitelijk zelf counselinggesprekken doet. Deze blijken wel redelijk ervaren: 26% die er evenveel doen als de gynaecologen en de meerderheid (68%) zijn vroedvrouwen die tussen 0 en 5 gesprekken doen per maand. Bij de huisartsen gaat het om 66% van de respondenten die feitelijk counselinggesprekken doen, maar is er wat betreft het aantal weinig verdeling: 98% doet minder of gelijk aan 5 counselinggesprekken per maand.

In wat volgt, schetsen we graag een overzicht van de belangrijkste resultaten.

Resultaten

1. Counseling pre-testing

1.1. Inhoudelijke aspecten

Er werd gevraagd om aan te kruisen bij een meerkeuze-vraag welke inhoudelijke aspecten er aan bod kwamen in hun counselinggesprekken. Let wel, het gaat hier over counseling omtrent prenatale testen voorafgaand aan de feitelijke testing. Naast de reële situatie werd er ook naar de ideale situatie gevraagd en een rangorde van belangrijkheid van deze items. Tabel 2 toont een overzicht van welke aspecten in de counselinggesprekken aan bod komen.

Tabel 2: Informatie over aspecten van de counselinggesprekken als de respondent de gesprekken zelf doet

Variabele	N	Vroedvrouw N = 39	Gynaecoloog N = 219	Huisarts N = 60	Combined N = 332
Medische info over testen	330	92%	95%	97%	95%
Info over testresultaten	330	92%	92%	90%	91%
Mogelijkh bij verhoogd risico	330	92%	96%	93%	95%
Keuzevrijheid van het ingaan	330	97%	94%	93%	94%
Belevingsaspecten	330	79%	52%	70%	58%
Ethische vragen	330	58%	41%	55%	45%
Maatsch. gevoeligheden	330	32%	17%	23%	20%
Andere	330	5%	2%	2%	2%

Bij het aanduiden van de rangorde van belangrijkheid zien we een fundamenteel verschil in accenten tussen de groep artsen aan de ene kant en de vroedvrouwen aan de andere kant. De eerstvermelde groep hanteert de volgorde zoals hierboven is beschreven. De groep van vroedvrouwen benadrukt de keuzevrijheid (60%). Als we een vergelijking gaan maken over de groepen heen wat betreft belevingsaspecten en ethische aspecten als deel van hun counselinggesprekken, zien we opnieuw dit belangrijke verschil. Door vroedvrouwen zijn deze twee items veel belangrijker bevonden.

1.2. Tijdstip van counseling

Wat betreft het tijdstip gaven de meesten aan dat ze dit counselinggesprek systematisch bij een eerste consult in de zwangerschap voeren (83% van de gynaecologen, 53% van de huisartsen en 63% van de vroedvrouwen). Binnen een preconceptie-advies krijgt het vooral plaats als patiënten behoren tot een risicogroep. Toch doet 26% van de gynaecologen het ook hier standaard. 33% van de huisartsen doet het enkel op vraag van de patiënt, op het moment dat deze vraag gesteld wordt. Jammer genoeg gebeurt het af en toe nog dat de counseling gebeurt op het moment van de feitelijke testing: 14% van de gynaecologen, 17% van de huisartsen en 10% van vroedvrouwen.

1.3. Wie doet de counseling?

Er bestaat een algemene consensus dat de counseling (het best) gebeurt door de arts (huisarts of gynaecoloog) of vroedvrouw die de zwangere opvolgt (80% combined score). 29% van de vroedvrouwen geeft aan dat zij een speciaal hiervoor opgeleide vroedvrouw ook best geplaatst zien om deze counseling te doen. Huisartsen en gynaecologen delen deze visie niet. Huisartsen geven aan dat zij dan eerder zichzelf de counseling zien doen, ook als zij niet specifiek de zwangerschap begeleiden.

1.4. Mate waarin hierbij moeilijkheden worden ervaren

Ruim 80% van de hele groep ervaart nauwelijks of geen problemen in hun counselinggesprekken (combined score 44% + 37%). Toch zijn er kleine nuanceverschillen tussen de gynaecologen enerzijds en de huisartsen en vroedvrouwen anderzijds. In de eerste groep geeft ruim de helft aan helemaal geen problemen te ervaren, terwijl in de tweede groep de helft toch erkent een beetje problemen te hebben. Tabel 3 toont een overzicht van de bevindingen.

Tabel 3 : Ervaren van moeilijkheden bij de counselinggesprekken

Variabele	N	Vroedvrouw N = 39	Gynaecoloog N = 219	Huisarts N = 60	Combined N = 332
Moeilijkheden bij counseling 328					
Helemaal niet		32%	52%	29%	44%
Een beetje		51%	29%	51%	37%
Matig		11%	16%	17%	15%
Redelijk veel		5%	4%	2%	4%
Veel		0%	0%	2%	0%

De overige 20% die aan geeft dat ze matig moeilijkheden ondervindt bij de counselinggesprekken, benadrukt dat die problemen vooral te maken hebben met het feit dat patiënten de counseling soms moeilijk begrijpen (overall +/- 40%), dat patiënten hier vaak niet mee bezig zijn of met de voorwaardelijke zin die de counseling uitspreekt. Wat verder opvalt, is dat 22% van de

vroedvrouwen en 27% van de huisartsen aangeeft dat indien er problemen zijn, dit te maken heeft met onvoldoende kennis.

Ondanks het feit dat vroedvrouwen en huisartsen eerder aangaven wel wat moeilijkheden te ervaren met de counseling, zien zij deze taak toch niet liever door iemand anders uitgevoerd. 15% van de gynaecologen zou liever hebben dat iemand anders de counseling zou doen. In de bevraging was er ruimte om over de reden hiervan meer informatie te geven, maar te weinig respondenten gingen hierop in. Het is dan ook onmogelijk om op dit moment daarover enige uitspraak te doen.

1.5. Informatiefolder

We stellen vast dat ongeveer de helft van de gynaecologen en de vroedvrouwen (44% en 46%) gebruik maakt van een folder bij hun counseling. Meestal een eigen ontwerp of deze van de Centra voor Menselijke Erfelijkheid. Slechts 12% van de huisartsen gebruikt een folder. Toch geven de drie groepen duidelijk aan dat ze het ervaren als een meerwaarde (combined score van 67%) Ongeveer 20% vindt de materie van prenatale counseling te complex en gelooft niet dat een brochure deze complexiteit kan omvatten.

2. Organisatie van de prenatale testing

2.1. Welke testen worden aangeboden?

Er bestaat een algemene consensus over het aanbieden van de gecombineerde eerstetrimesterscreening (combined score 77%, gynaecologenscore 91%). We stellen ook algemeen een vrij hoog gebruik van de triplettest (combined score 25%) vast, voornamelijk in de huisartsenpraktijk (35%). Verder zien we specifiek hogere scores bij de gynaecologen op de triplettest, als de eerstetrimesterscreening is gemist.

2.2. Motivatie

De verkregen data tonen ons dat voor de 2 artsengroepen er 2 belangrijke motieven zijn om aan prenatale diagnostiek te doen en dat deze twee even sterk doorwegen. Het betreft een medico-legale motivatie aan de ene kant en de overtuiging dat door deze testen veel lijden kan voorkomen worden aan de andere kant. Bij de vroedvrouwen spelen deze motieven ook, maar veel minder. Zij gaven vooral aan dat het een recht is van patiënten en dat deze er ook veel naar vragen.

2.3. Aan wie worden testen aangeboden?

Algemeen komt de duidelijke consensus naar voor dat de screeningstesten aan alle patiënten worden aangeboden (combined score 93%). Toch zien we in de huisartsengroep een lager percentage (76%), wat betekent dat bijna één vierde van de huisartsen het niet systematisch aanbiedt. Het lijkt alsof zij vooral een onderscheid maken tussen patiënten die al dan niet behoren tot een risicogroep.

2.4. Wie voert de NT-meting uit?

In de praktijk is dit vooral de behandelende of een gespecialiseerde gynaecoloog. Wanneer we in onze bevraging polsten naar een ideale situatie, zien we alle respondenten deze huidige situatie bevestigen. Alleen bij de vroedvrouwen zien we wel een verschuiving naar 'een hiervoor speciaal opgeleide vroedvrouw' (van 5% -> 33%). (cfr. tabel 4 en 5).

Tabel 4: Informatie over wie de NT-metingen uitvoert

Variabele	N	Vroedvrouw N = 85	Gynaecoloog N = 219	Huisarts N = 91	Combined N = 409
Zelf uitvoeren	358	5%	83%	3%	54%
Behandelende gynaecoloog	358	65%	6%	78%	31%
Gespecial. gynaecoloog	358	44%	22%	33%	29%
Hiervoor speciaal opgeleide vroedvrouw	358	5%	3%	0%	3%
Andere	358	0%	0%	0%	0%

Tabel 5: Informatie over wie idealiter de NT-metingen moet uitvoeren

Variabele	N	Vroedvrouw N = 85	Gynaecoloog N = 219	Huisarts N = 91	Combined N = 409
Iedereen die opvolgt	363	5%	39%	7%	27%
Gespecial. gynaecoloog	363	87%	54%	87%	66%
Hiervoor speciaal opgeleide vroedvrouw	363	33%	7%	7%	12%
Andere	363	8%	9%	3%	8%

2.5. Wie bespreekt de testresultaten?

- bij een **laag of normaal risico?**

De grootste groep geeft aan dat de bespreking van de testresultaten bij een laag of normaal risico gebeurt door de arts die de zwangerschap opvolgt (combined score 78%). Ongeveer de helft van de vroedvrouwen en 25% van de gynaecologen meldde dat het ook de arts of de vroedvrouw is die de test uitvoerde. In de bevraging van de ideale situatie zien we een bevestiging van de reële situatie; blijkbaar is men tevreden over hoe het loopt.

- bij een **verhoogd risico?**

83% (combined score) van de bevroegden geeft aan dat de resultaten bij een verhoogd risico besproken worden door de arts die zwangerschap opvolgt. Ongeveer de helft van de vroedvrouwen en 25% van de gynaecologen meldde dat het ook de arts of de vroedvrouw is die de test uitvoerde. Ook hier zien we in de bevraging van de ideale situatie een bevestiging van de reële situatie. Deze vaststellingen zijn helemaal parallel aan de gegevens die we kregen rond de besprekingen bij een laag of normaal risico.

Het testresultaat heeft dus blijkbaar geen invloed op wie ze bespreekt. Alleen in de groep van de vroedvrouwen zien we een verschuiving. Zij zouden idealiter de combinatie zien van een hiervoor speciaal opgeleide vroedvrouw samen met de behandelende gynaecoloog op een besprekingsraadpleging, ter vervanging van enkel de arts die de zwangerschap opvolgt.

2.6. Hoe worden de resultaten besproken?

- bij een **laag of normaal risico?**

In de meeste gevallen worden patiënten telefonisch op de hoogte gebracht of ze worden niet verwittigd en krijgen ze de bespreking op de eerstvolgende consultatie bij de arts die de zwangerschap opvolgt. 25% van de huisartsen nodigt mensen uit op een extra raadpleging, exclusief om de testresultaten te bespreken.

In de ideale situatie wordt eenzelfde beeld geschetst, al zien we bij de vroedvrouwen en de huisartsen een verschuiving in het voordeel van een exclusieve besprekingsraadpleging in de plaats van mensen pas te brieven op de eerstvolgende consultatie. Deze verschuiving resulteert in een percentage van 29% van de vroedvrouwen (reële situatie = 9%) en 49% van de huisartsen (reële situatie = 25%).

- bij een **verhoogd risico**?

De bespreking van een verhoogd risico gebeurt meestal telefonisch (45%) en/of op exclusieve besprekingsraadpleging (combined score 52%). In de ideale situatie is er een verschuiving zichtbaar naar een exclusieve besprekingsraadpleging (combined score 63%) in plaats van een telefonisch contact.

3. Algemeen beleid/protocol

Slechts zeer beperkt wordt er gewerkt met een geschreven protocol (combined score 16%). Als dit al het geval is, is dit meestal het resultaat van een intern denkproces (combined score 70%).

4. 'Informed consent'

4.1. Noodzakelijke voorwaarden

In de bevraging werd getoetst welke voorwaarden men noodzakelijk vond om te kunnen spreken van een 'informed consent'. Volgende criteria werden het meest aangeduid.

- 'De patiënt moet geïnformeerd worden over de inhoud en de methode van de testen, over de voordelen en de risico's en over de betrouwbaarheid van de testen'. (combined score 80%)
- 'Er gebeurt een toetsing van het inzicht van de patiënt en er wordt de mogelijkheid geboden om bijkomende vragen te stellen'. (combined score 40%; vroedvrouwen 44%, huisartsen 51%, gynaecologen 33%)
- 'Deze toestemming werd vrijwillig verkregen, zonder beïnvloeding'. (combined score 33%)

Voor 42% van de vroedvrouwen was het bovendien essentieel dat er schriftelijk geïnformeerd werd. Dit stond in contrast met de twee andere beroepsgroepen (gynaecologen 24 % en huisartsen 27%).

4.2. Laten ondertekenen van een 'informed consent'

De resultaten tonen dat slechts een zeer klein percentage van de respondenten effectief een 'informed consent' gebruikt en laat ondertekenen (vroedvrouwen 9%, gynaecologen 7% en huisartsen 1%).

5. Infolijn Prenatale Diagnose

De data toonden dat de Infolijn Prenatale Diagnose³ veel te weinig bekend is, in het bijzonder bij huisartsen.

6. Beleving van de zorgverlener

6.1. Graad van tevredenheid

³ Bezorgde ouders kunnen bellen naar de Infolijn Prenatale Diagnose met vragen over prenatale tests, testresultaten en keuzes. De Infolijn is een initiatief van het cRZ i.s.m. de Centra voor Menselijke Erfelijkheid en is te bereiken op het nummer 078 15 35 55 van maandag tot donderdag, van 9 tot 17 uur.

Algemeen kunnen we zeer positieve cijfers tonen. Toch lijkt het aangewezen om per beroepsgroep even specifiek te kijken. Tabel 6 geeft een overzicht van de resultaten.

Tabel 6: Mate van tevredenheid met de bestaande prenatale screening

Variabele	N	Vroedvrouw N = 85	Gynaecoloog N = 219	Huisarts N = 91	Combined N = 409
Mate van tevredenheid met de prenatale screening? 360					
Helemaal niet tevreden		4%	1%	5%	2%
Eerder ontevreden		12%	4%	23%	9%
Matig tevreden/ontevreden		14%	12%	25%	16%
Redelijk tevreden		57%	55%	38%	51%
Heel tevreden		12%	29%	8%	22%

Algemeen kunnen we zien dat de helft van de respondenten ‘redelijk tevreden’ is met hoe de prenatale screening in hun professionele setting verloopt (combined score 51%). Alleen bij de huisartsen ligt het cijfer beduidend lager, nl. 38%. Daar zien we bovendien dat 25% eerder ‘matig (on-)tevreden’ is en 23% ‘eerder ontevreden’. Deze twee antwoordmogelijkheden samen komt toch neer op bijna de helft van de huisartsen. Bij de gynaecologen zien we het omgekeerde. 29% van hen is zelfs heel tevreden.

6.2. Vereist prenatale screening een specifieke communicatie?

Meer dan 75% (combined score 77%) van de respondenten is het er over eens dat prenatale screening een specifieke communicatie vraagt. Dit komt zeer uitgesproken voor bij de vroedvrouwen (95%) en het minst bij huisartsen (68%). Gynaecologen scoren er daartussenin met 74%. Dit wordt zo gepercipieerd, zowel wat betreft de counseling voorafgaand aan de feitelijke testing als ook wat betreft het bespreken van de testresultaten.

6.3. Voldoende kennis/vaardigheden en/of behoefte aan bijkomende training?

Slechts 40% van de vroedvrouwen geeft aan voldoende kennis/vaardigheden te hebben om aan goede prenatale screening te doen. Zij uitten bovendien een nood voor bijkomende training (80%). Bij de huisartsen zien we een grotere groep (60%) met voldoende kennis/vaardigheden maar ook met een duidelijke behoefte aan training (67%). Bij de gynaecologen liggen deze eerste cijfers beduidend hoger (93%). Toch geeft ook bijna 25% van de gynaecologen aan behoefte te hebben aan training.

Gezien slechts een zeer beperkt aantal respondenten heeft aangeduid waarin precies die bijkomende training zou moeten bestaan, kunnen we hierover geen representatieve resultaten geven.

6.4. Voldoende tijd

Tegen alle verwachtingen in, geeft bijna 75% van de respondenten aan dat een gebrek aan tijd geen ‘issue’ is wat betreft goede, kwalitatieve prenatale screening. Belangrijk hierbij is dat er geen criteria bepaald werden die specifiek omschreef wat goede, kwalitatieve prenatale screening precies inhoudt. Met andere woorden, het gaat hier over een beleving van zorgverleners over hun manier van prenatale screening.

7. Informatieverstrekking over het aanbod

De meningen over een maatschappelijke sensibilisering omtrent prenatale screening zijn verdeeld. Algemeen zijn er evenveel voor- als tegenstanders, met enkele verschillen tussen de drie

beroepsgroepen (vroedvrouwen 68%, gynaecologen 46% en huisartsen 58%). Bovendien is er geen eenduidigheid wat en wie geïnformeerd moet worden.

Discussie

Een aantal respondenten uitten hun bezorgdheid over onze bevraging. Doen we niet meer kwaad dan goed door prenatale screening 'in de picture' te zetten? Riskeren we niet dat een zwangerschap te veel gemedicaliseerd zal worden, waar het net een zeer natuurlijk fenomeen is? Door na te denken over prenatale counseling en sensibilisering rond bestaande prenatale testen, gaan we misschien de perceptie van de kans op aangeboren afwijkingen uitvergroten, problematiseren en bijgevolg de (toekomstige) ouders onnodig bang maken. Of misschien erger nog. Creëren we ongewild de illusie dat het bestaan van prenatale testen kan leiden tot zekerheid omtrent een 'perfect', gezond, levend geboren kind?

De aandacht vestigen op prenatale screeningstesten heeft immers als gevolg dat vele mensen hierover gaan reflecteren. Zorgverleners denken na over hun praktijk en zien dat het goed is of denken na over wat ze kunnen verbeteren. Dit is een positief gevolg. (Toekomstige) ouders denken na over hun mening en standpunt tegenover prenatale diagnose. Ze denken na over wat ze zullen doen. Deze reflectie maken zij vaak zonder enige externe controle dat dit gebeurt in de juiste context, met voldoende kennis van zaken zodat de nodige nuancerings toegevoegd worden. Dit is een risico.

Het doel van ons empirisch onderzoek was in de eerste plaats de gelijkenissen en verschillen in de praktijk van zorgverleners die betrokken zijn bij het domein van prenatale screening te inventariseren en zelf aangegeven moeilijkheden op te sporen. We zijn van mening dat we op die manier een goed zicht krijgen over waar eventueel moet bijgestuurd worden om in het belang van de (toekomstige) ouders deze praktijk te optimaliseren. De data tonen belangrijke aandachtspunten.

Een belangrijke vaststelling was onder andere dat in de verschillende settings voor zwangerschapsbegeleiding de prenatale screening slechts zeer beperkt gebaseerd is op een uitgeschreven protocol. De ervaring leert nochtans dat - waar het wel bestaat - het een grote houvast biedt voor artsen, vroedvrouwen én patiënten. De ervaringen van verschillende professionelen die betrokken (kunnen) zijn in de begeleiding van zwangeren (artsen, vroedvrouwen, maatschappelijk werkers, psychologen, ...) worden hierin vaak gebundeld en het belang van de patiënt wordt centraal gezet. Het meer werken met een algemeen protocol zou overkoepelend ook kunnen leiden tot een uniformisering van de prenatale screening over de verschillende settings van zwangerschapsbegeleiding heen. Het zou immers voor de patiënten geen verschil mogen maken waar de zwangerschap opgevolgd wordt.

Verder lijkt het zeer zinvol om de discussie omtrent de rol van de huisarts, gynaecoloog en vroedvrouw over de beroepsgroepen heen te voeren. Een goed afgestemde samenwerking kan leiden tot een optimale zorgcontext voor de patiënt.

Een uitgebreide informatiebrochure lijkt zeker ook iets waar in de toekomst moet aan gedacht worden. Enerzijds zou deze brochure uitleg moeten geven over de verschillende testen, de te verwachten testresultaten, de mogelijkheden bij een verhoogd risico en vooral de keuzevrijheid benadrukken om al dan niet op deze testen in te gaan. Anderzijds zou de brochure het interne beleid en de opvolging van de zwangerschap kunnen uiteenzetten met een overzicht van de verschillende consultaties.

Zeer opvallend was de bevinding dat bijna de helft van de vroedvrouwen en huisartsen aangeven over onvoldoende kennis en vaardigheden te beschikken om goede prenatale counseling te doen. De drie groepen uitten duidelijk hun behoefte aan verdere training hierin.

Toch is het niet aan ons om uitspraken te doen over wat de beste praktijk van zwangerschapsbegeleiding is. Het cRZ legt haar focus bij de zwangere vrouwen en/of toekomstige moeders en hun partners; wij willen hen ondersteunen en begeleiden in hun zwangerschapsbeleving en bijhorende beslissingsprocessen. We menen dat een samenwerking met alle betrokken partners hierin hen absoluut kan helpen.

We hebben ons in ons onderzoek bewust beperkt tot de prenatale screening (van het syndroom van Down en neurale-buisdefecten), omdat we geloven dat ook deze eerste stap van het beslissingsproces extra aandacht verdient. In deze eerste stap, waar iedereen mee te maken krijgt, wordt immers de basis gelegd voor de rest van het proces. Ook al komt maar een kleine groep tot een effectieve confrontatie met een verhoogd risico, met verdere beslissingsmomenten en verschrikkelijk moeilijke keuzes, we geloven toch dat iedereen hier vooraf moet durven over nadenken. Deze basisingesteldheid zou kunnen leiden tot andere keuzes, meer gedeelde verantwoordelijkheid en samen gedragen beslissingen.

We weten dat het bestaan van prenatale testen een invloed heeft op de zwangerschapsbeleving van (toekomstige) ouders. Het cRZ wil haar expertise hieromtrent verder uitbouwen en een bevraging van de praktijk van prenatale screening van alle betrokken professionele zorgverleners leek ons een noodzakelijke voorwaarde om in de toekomst verdere initiatieven hieromtrent uit te bouwen. Dit onderzoek biedt daartoe verschillende mogelijkheden.

Onze volgende stap is niet gericht op de beroepsgroepen, maar op zwangere vrouwen/koppels en iedereen met een kindwens. Wij willen graag de bevindingen verkregen in dit onderzoek verder aftoetsen bij onze doelgroep. Wij willen horen of zij ook zo tevreden zijn of waar zij nog in de kou blijven staan. We willen, focussend op hun beleving van de zwangerschap, meer leren over het effect dat het bestaan en het aanbieden van prenatale testen heeft op hen. We willen leren wat hen kan helpen om beter voorbereid te zijn op moeilijke keuzes en wat ze nodig hebben om deze keuzes beter te dragen. Hoe wij hen kunnen ondersteunen en misschien onrechtstreeks een bijdrage kunnen leveren aan het professionele team waarop zij verder beroep kunnen doen. Als vervolg op deze bevraging mag u dus in de toekomst van ons een kwalitatief onderzoek rond prenatale screening bij zwangere vrouwen en/of koppels verwachten waarin al deze aspecten aan bod komen.

Literatuuropgave:

ARC (2005). Supporting Parent's Decisions, a handbook for professionals, Londen, ARC, pp. 1-21.

Bijma HH, Wildschut HI, van der Heide A, Passchier J, Wladimiroff JW, & van der Maas PJ. (2005). Parental decision-making after ultrasound diagnosis of a serious foetal abnormality, in *Fetal Diagnostic Therapy*, 20(5), 321-7.

Favre, R., e.a. (2007). How important is consent in maternal serum screening for Down syndrome in France? Information and consent evaluation in maternal serum screening for Down syndrome: a French study. *Prenatal Diagnosis*, vol. 27(3), pp. 197-205.

Geelen, E., Schipper, D., Krumeich, A., Horstman, K., Widdershoven, G. (2004). Opgelucht maar ook aangedaan, ervaringen van vrouwen met risicoschattende testen in de zwangerschap, Maastricht, ZonMW.

Geerinck-Vercammen, C.R. (1998). 'Met een goed gevoel', Het rouwproces bij doodgeboorte, reductie in meerlingzwangerschap en zwangerschapsafbreking na prenatale diagnostiek in relatie tot de rol van de professionele begeleiders, in het bijzonder de maatschappelijk werker, Leiden.

Geerinck-Vercammen, C.R. (2000). Stille Baby's, rouwverwerking na doodgeboorte en zwangerschapsafbreking, Archipel-Amsterdam.

Green, J.M., Hewison, J., Bekker, H.J. et al. (2004). Psychological aspects of genetic screening of pregnant women and newborns: a systematic review. *Health Technol Assess*; 8:1-109.

Gyselaers, W. (2005). Screening for fetal trisomy 21 in North-Belgium, Maastricht, Universiteit Maastricht.

Kooijman, H. (2004). Als het maar gezond is, wegwijzer bij prenataal testen, Lifetime uitgeverij.

Locock, L. & Alexander, J. (2006). 'Just a bystander'? Men's place in the process of fetal screening and diagnosis, in *Social Science & Medicine* 62, 1349-1359.

Loots, C. (2001). Ik verwacht een gehandicapt kind, wat nu? Davidsfonds/leuven.

Marteau, T.M. (2001). A measure of informed choice. *Health Expectations*, vol. 4, pp.99-108 6.

Öhman, Georgsson S. (2005). Women' experiences of fetal screening for Down's syndrome by means of an early ultrasound examination, *Repro Print AB/Stockholm*,

Robinson, J. (2001). Prenatal screening: a retrospective study. *British Journal of Midwifery*, vol. 9, pp. 417-421.

Skari, H., e.a. (2006), Prenatal diagnosis of congenital malformations and parental psychological distress - a prospective longitudinal cohort study, in *Prenatal Diagnosis*, 2006, 26, pp.1001-1009.

Statham, H., Solomou, W., Chitty, L. (2000). Prenatal diagnosis of fetal abnormality: psychological effects on women in low-risk pregnancies, in *Baillière's Clinical Obstetrics and Gynaecology*, vol.14, N° 4, pp.731-747.