

Rapport

Prenatale screening

van het syndroom van Down en neurale-buisdefecten:
de praktijk van vandaag

Sindy Helsen

met medewerking van Roland Devlieger, Najima
El handouni en Veerle Van der Stighelen



INHOUDSTAFEL

Voorwoord
Sindy Helsen

DEEL 1 Prenatale screening van het syndroom van Down en neurale-buisdefecten: de praktijk van vandaag

Sindy Helsen

1 Inleiding	9
2 Het cRZ en prenatale diagnose	10
2.1 Voorgeschiedenis	10
2.2 Infolijn Prenatale Diagnose	10
3 Opzet van het empirisch onderzoek i.s.m. de Vlaamse Gemeenschap	10
4 Resultaten	13
4.1 Weigering van deelname	13
4.2 Counseling pre-testing	13
4.2.1 Inhoudelijke aspecten	13
4.2.2 Tijdstip van counseling	14
4.2.3 Wie doet de counseling?	14
4.2.4 Moeilijkheden	15
4.2.5 Informatiefolder	16
4.3 Organisatie van de prenatale testing	16
4.3.1 Welke testen worden aangeboden?	16
4.3.2 Motivatie om testen aan te bieden	17
4.3.3 Aan wie worden testen aangeboden?	17
4.3.4 Wie voert de NT-meting uit?	18
4.3.5 Wie bespreekt de testresultaten?	18
4.3.6 Hoe worden de resultaten besproken?	19
4.4 Algemeen beleid omtrent prenatale screening	19
4.5 Informed consent	20
4.5.1 Noodzakelijke voorwaarden	
4.5.2 Laten ondertekenen van een 'informed consent'	
4.6. Infolijn Prenatale Diagnose	20
4.7 Beleving van de zorgverlener	21
4.7.1 Graad van tevredenheid	21
4.7.2 Vereist prenatale screening specifieke communicatie?	21
4.7.3 Voldoende kennis en vaardigheden en/of behoefte aan bijkomende training?	22
4.7.4 Voldoende tijd?	22
4.8 Informatieverstrekking over het aanbod van prenatale screening	23
5. Slot	23

DEEL 2 Reacties uit de beroepsgroepen

<i>Roland Devlieger, gynaecoloog</i>	27
<i>Najima El handouni, vroedvrouw</i>	31
<i>Veerle Van der Stighelen, huisarts</i>	35

Nawoord
Bernard Spitz

Bijlagen
- Vragenlijst
- Antwoordformulier 'Weigering van deelname'
- Formulier 'informed consent' UZ Leuven

DANKWOORD

Dit rapport is er maar kunnen komen dankzij de hulp en medewerking van vele mensen. In de eerste plaats wil ik dr. Bernard Spitz bedanken voor zijn inhoudelijke feedback en bijsturing bij het ontwikkelen van de vragenlijst. Ook zijn bereidheid om steeds mee te denken over de aanpak van het ruimere project heb ik erg weten te appreciëren. Graag laat ik dan ook het laatste woord in dit rapport aan hem. Uiteraard gaat mijn dank ook uit naar de gynaecologen, vroedvrouwen en huisartsen die als testpersoon hebben willen fungeren bij de validatie van de vragenlijst. Verder gaat mijn speciale dank uit naar dr. Roland Devlieger, mevr. Najima El handouni en dr. Veerle Van der Stighelen voor het schrijven van hun bijdrage in dit rapport en hun bereidheid om te spreken op onze forumdag. Dr. Ronny Bruffaerts wil ik bedanken voor zijn hulp bij het coderen van de vragenlijst.

Dank ook aan de collega's van het cRZ die hebben geholpen met het verspreiden van de vragenlijst. In het bijzonder Isabella Hoquet, die als vrijwillige kracht niet alleen hielp bij de verspreiding, maar vooral ook de ingevulde vragenlijsten nauwgezet omzette in de databank die nodig was voor verdere statistische verwerking. Collega Ann Verhoeven wil ik bedanken voor haar geduld en inzet voor de vormgeving van dit rapport. Ik denk ook aan mevr. Trees Dehaene, onze vorige coördinator, die mij de kans gaf om dit project te leiden. Onze huidige coördinator, mevr. Els Leuris, wil ik bedanken voor het vertrouwen en de vrijheid die ik kreeg om dit project concreet vorm te geven.

Natuurlijk niet te vergeten zijn de medewerkers van de beroepsverenigingen en 'last but not least' alle gynaecologen, vroedvrouwen en huisartsen die de moeite hebben gedaan om hun ingevulde vragenlijst of weigeringsformulier terug te sturen. Bedankt voor het in ons gestelde vertrouwen.

Sindy Helsen,
stafmedewerker prenatale diagnose, cRZ

VOORWOORD

Zwanger zijn is vandaag de dag zoveel meer dan alleen maar blij uitkijken naar de geboorte van het verwachte kind. Het is voor velen een complexe, psychologische uitdaging geworden. Door de ontwikkeling van de medische wetenschap en technologie krijgen (toekomstige) ouders via prenatale onderzoeksmethoden en diagnostiek de mogelijkheid om (een verhoogde kans op) eventuele chromosomale afwijkingen bij hun ongeboren kind vroegtijdig op te sporen. Prenataal testen, lijkt op die manier op 'testen of het kind gezond is'.

Bij 3 à 5% van alle pasgeboren kinderen worden min of meer ernstige aangeboren afwijkingen vastgesteld. Wanneer prenataal onderzoek uitwijst dat er geen sprake is van een afwijking, kunnen toekomstige ouders op de onderzochte punten worden gerustgesteld. Indien er wel afwijkingen worden gevonden, kunnen de mogelijkheden tot behandeling van de foetus tijdens de zwangerschap worden uitgezocht. De complexiteit van prenataal testen bestaat erin dat een aantal aangeboren afwijkingen wel kunnen opgespoord worden, maar de meeste kunnen niet voorkomen worden. Chromosomale afwijkingen zoals het syndroom van Down zijn nooit te verhelpen, niet tijdens de zwangerschap en niet na de geboorte. Er zijn dan maar twee opties als (toekomstige) ouders geconfronteerd worden met een positieve diagnose: ofwel laten ze de zwangerschap doorgaan ofwel beslissen ze deze af te breken.

Het debat rond prenatale testen gaat vaak niet over de testen zelf; het gaat over de grote(re) toegankelijkheid tot zwangerschapsafbrekingen om medische redenen, die hier het gevolg van zijn. Tegenstanders durven deze keuze nogal eens 'egoïstisch' noemen: 'Ouders willen alleen een gezond kind'. Laat ons eerlijk zijn: iedereen verlangt een gezond kind. De moeilijkheid vandaag is dat dit in sommige gevallen niet meer alleen bepaald wordt door de natuur ('het lot'), maar dat we hierover zelf kunnen beslissen. Dit is hoe dan ook moeilijk.

De keuze van al dan niet in te gaan op prenatale testen (en de keuzes die hier mogelijk op volgen) hebben diep menselijke wortels. De finale keuze gaat uiteindelijk om een beslissing over leven en dood (een existentiële keuze) en is daarom een keuze die ingrijpt op een niveau dat ons als mens 'overstijgt'. Nog maar enkele generaties terug was geboorte en dood onopvallend met elkaar verbonden. In een groot gezin was een doodgeboren kind of een peripartaal overlijden niet zo ongewoon. Het overkwam mensen en zij leerden er mee omgaan; het maakte deel uit van het leven... Anno 2008 lijkt alles 'onder onze controle'; alles lijkt beheersbaar. De onzekerheid omtrent de gezondheid van een ongeboren kind is echter inherent aan elke zwangerschap. Het is enkel een illusie dat we deze zouden kunnen beheersen en de uitkomst van elke zwangerschap zouden kunnen controleren. Prenataal onderzoek biedt ons enkel mogelijkheden om informatie te verzamelen, die wij binnen onze eigen waarden en morele context moeten plaatsen. Deze extra dimensie zullen (toekomstige) ouders niet spontaan koppelen aan de standaard aangeboden screeningstesten. Ze zijn onzeker en doen de testen om deze onzekerheid weg te nemen.

De beschikbaarheid van prenatale testen is dus extra complex omdat het (toekomstige) ouders dwingt tot het maken van gewetenskeuzes. Welke keuze ze ook maken, op welk moment ook, ze dragen altijd de verantwoordelijkheid voor deze keuze. De term 'verantwoord ouderschap' wordt hierdoor nog maar eens extra in de verf gezet. Is het verantwoord anno 2008, met alle huidige medische mogelijkheden, nog te kiezen voor een kind met een handicap? Is het verantwoord om niet te willen weten en gewoon af te wachten? Is het verantwoord om een ongeboren kind met een verwachte handicap te aborteren?

Het spreekt voor zich dat in deze context het begeleiden en ondersteunen van toekomstige ouders in het maken van hun morele keuze(s) een immens belangrijke taak is. Artsen en andere hulpverleners worden uitgedaagd om in hun counseling van prenatale testen hun eigen waarden en normen en het morele kader van de toekomstige ouders naast elkaar te zetten. Ze moeten oog hebben voor de verschillende dimensies van het beslissingsproces van deze toekomstige ouders in deze kwetsbare periode in hun leven, opdat ze een optimale zorg zouden kunnen bieden. De eerste stap hiertoe wordt immers reeds gezet bij het aanbieden van een prenatale screeningstest.

Aan de hand van een empirisch onderzoek hebben we de praktijk van prenatale screening van het syndroom van Down en neurale-buisdefecten in Vlaanderen en Brussel-Hoofdstad in kaart gebracht. Het is een aanzet om - vanuit een duidelijk zicht op de bestaande situatie - de discussie open te trekken over hoe we de professionele zorgcontext rond prenatale screening en diagnostiek kunnen optimaliseren. In dit onderzoeksrapport presenteren we de resultaten van dit empirisch onderzoek en een eerste reactie van iemand uit de drie bevraagde groepen.

Dit rapport bestaat uit twee delen. In een **eerste deel** staan we stil bij de geschiedenis van het cRZ in aanloop van de ontwikkeling van expertise m.b.t. prenatale diagnose. Hierbij aansluitend wordt ook de Infolijn



Prenatale Diagnose belicht. Daarna wordt het uitgevoerde onderzoek binnen de samenwerking met de Vlaamse Gemeenschap gekaderd en geven we een overzicht van de onderzoeksresultaten. Deze resultaten zijn opgesplitst in 7 categorieën (overeenkomstig met de vragenlijst gebruikt in het onderzoek): 1. counseling (pre-testing), 2. organisatie van de testing, 3. algemeen beleid omtrent prenatale screening, 4. 'informed consent', 5. Infolijn Prenatale Diagnose, 6. beleving van de zorgverlener en 7. informatieverstrekking over het aanbod van prenatale screening. In een **tweede deel** geven respectievelijk prof. dr. Roland Devlieger (gynaecoloog), Najima El handouni (vroedvrouw) en dr. Veerle Van der Stighelen (huisarts) een eerste reactie op de onderzoeksresultaten.

Ik hoop dat de lezer de data met interesse zal bestuderen en kijk alvast uit naar reacties.

Sindy Helsen
stafmedewerker prenatale diagnose, cRZ

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

Sindy Helsen, stafmedewerker prenatale diagnose, cRZ

1 Inleiding

Als men de bestaande aanbevelingen rond zwangerschapsbegeleiding erop naslaat, merkt men dat overal geadviseerd wordt prenatale screeningstesten standaard aan te bieden aan alle zwangere vrouwen (en hun partners). Iedereen wordt er dus vroeg in de zwangerschap mee geconfronteerd en noodgedwongen verplicht om te beslissen of ze erop ingaan of niet. Het is duidelijk dat, zoals reeds gesteld, deze keuze voor (toekomstige) ouders een zeer complexe zaak is. Daarenboven blijkt dat nogal wat vrouwen met een positieve diagnose achteraf verwoonden spijt te hebben dat ze zich hebben laten testen...

We weten dat de attitude van (toekomstige) ouders ten aanzien van prenatale screeningstesten algemeen positief is. Het aanbod wordt meestal ook spontaan aanvaard. Ouders stemmen toe in deze testen vooral om gerustgesteld te worden. Ze willen horen dat alles in orde is. Bovendien houden de testen geen gezondheidsrisico's in, noch voor de vrouw, noch voor het ongeboren kind. Ze lijken vrijblijvend. Geelen (2004) noemt dit 'de zuigende kracht' van deze prenatale testen. 'Gezien het niet-invasieve karakter van de testen zien vrouwen geen reden om deze testen te weigeren wanneer ze worden aangeboden. Het idee dat men ook kan afzien van prenatale screening wordt vrijwel onmogelijk.' (Geelen, 2004, p. 23)

Maar wie 'even' een kansberekende test doet om zeker te weten dat alles in orde is, loopt de kans in de zogenaamde 'getrapte val' te lopen. Na de screening volgt immers (in sommige gevallen) nog de keuze over al dan niet invasief testen. En bij een positieve diagnose is er dan nog de keuze over het al dan niet afbreken van de zwangerschap. Daarenboven mogen we niet vergeten dat er altijd een psychosociale belasting is van prenatale screening. Zelfs wanneer de screeningstest resulteert in een gunstig resultaat, tonen verschillende onderzoeken (Geelen, 2004; Öhman, 2005; Green, 2004) aan dat de angst- en stresslevels, uitgelokt door de screeningstest zelf, niet verminderen. Ze zijn met andere woorden niet zo onschuldig als ze op het eerste gezicht lijken.

Toch geven toekomstige ouders aan dat zij ervan uitgaan dat ze zelf moeten kunnen beslissen of ze ingaan op prenatale testen of niet (Van Berkel & van der Weele, 1999). Om die beslissing in al zijn dimensies goed te kunnen nemen, hebben zij nood aan bevattelijke en herhaalde informatie en zorgvuldige aandacht voor hun complexe beleving. Het voeren van goede counselinggesprekken, aangepast aan de individuele noden en mogelijkheden van de ouders lijkt dan ook een essentiële opdracht voor alle professionele zorgverstrekkers die prenatale testen aanbieden. Deze counseling zou er moeten toe leiden dat ouders een 'geïnformeerde keuze' kunnen maken.

Verschiedende onderzoeken (o.a. Favre e.a., 2007 en Green e.a., 2004) tonen aan dat in de context van prenatale screening er vaak van een 'echte' geïnformeerde keuze geen sprake is. Communicatie over deze prenatale screening lijkt gevangen te zitten in een kluwen van tegenstrijdige belangen, motivaties en competenties bij de betrokkenen: artsen die zich (terecht) willen indekken tegen een claim van de ouders, ouders die de beperkte draagwijdte van de testen niet (willen) begrijpen, artsen die toegeven dat ze geen tijd hebben voor uitgebreide keuzebegeleiding, ouders die geen zwangerschapsafbreking overwegen maar zich toch laten screenen...

Vanuit onze focus op de ondersteuning van (toekomstige) ouders in enerzijds dit beslissingsproces en anderzijds de beleving en aanvaarding van hun gemaakte keuzes, gingen we op zoek naar initiatieven die hierin faciliterend kunnen zijn. Om dit te kunnen bepalen, hadden we een overzicht nodig van hoe de prenatale screening feitelijk verloopt.

We beslisten in deze context om in eerste instantie de prenatale screening van het syndroom van Down en neurale-buisdefecten in Vlaanderen en Brussel Hoofdstad te bevragen. We startten een empirisch onderzoek naar de praktijk van deze prenatale screening bij gynaecologen, huisartsen en vroedvrouwen. Dit onderzoek had als bedoeling de gelijkenissen en discrepanties in de verschillende professionele settings in kaart te brengen en aandachtspunten op te sporen die deze praktijk zouden kunnen optimaliseren.



2 Het cRZ en prenatale diagnose

2.1 Voorgeschiedenis

Sinds enkele jaren werkt het cRZ rond prenatale diagnose. Naast expertise in en hulp bij ongeplande zwangerschap, abortus en tienerzwangerschap kwam er specifiek aandacht voor het beslissingsproces en de zorgcontext van prenatale diagnose.¹

De eerste aanzet daarvoor was de vraag van vrouwen met verwerkingsproblemen na een abortus na een positieve prenatale diagnose om deel te nemen aan de cRZ-begeleiding na abortus. Gezien de specificiteit van de situatie, lieten we hen niet zondermeer deelnemen maar boden hen de mogelijkheid tot een individueel gesprek, met de expliciete mededeling dat wij zelf van hen wilden leren. Eén van de elementen die steeds terugkwamen, was dat - net zoals bij een ongeplande zwangerschap - de beslissing vaak te snel of te evident genomen was. Meestal stelden ze hun uiteindelijke beslissing op zich niet in vraag maar ze beseften dat de beleving complexer was.

Het cRZ heeft zich binnen het domein van prenatale diagnose vooreerst gefocust op het proces van de beslissing: het belang om in de begeleiding van de vrouw of het koppel ruimte te maken voor de vraag of men al of niet wil testen en bij slecht nieuws voor de verwerking van de boodschap, voor overweging, voor de gevoelens van verlies en rouw. Daarna ging de aandacht naar visie-ontwikkeling en het stimuleren van de implementatie van een zorgpad.

2.2 Infolijn Prenatale Diagnose: 078 15 35 55

Tegelijk heeft het cRZ geprobeerd om de (inter-)nationale literatuur omtrent psychosociale aspecten van prenatale diagnostiek op te volgen. Door contact met het Britse ARC (Antenatal Results & Choices) en vanuit de ervaring van het cRZ met telefonische hulpverlening (de cRZ-luistertelefoon bij ongeplande zwangerschap), is het idee van een telefonische hulplijn rond prenatale diagnose gegroeid.

In 2004 werd i.s.m. de vier Vlaamse Universitaire Centra Menselijke Erfelijkheid (UZ Leuven, UZ Brussel, UZ Gent, UZ Antwerpen), de Infolijn Prenatale Diagnose opgericht. Van maandag tot en met donderdag, tijdens de kantooruren, kunnen (toekomstige) ouders naar het centrale 078-nummer bellen met vragen over testen, testresultaten en beslissingen. Deze infolijn kan uiteraard nooit een gesprek met de eigen huisarts, vroedvrouw, gynaecoloog of geneticus vervangen. De bedoeling van de Infolijn Prenatale Diagnose is een aanvullend aanbod te bieden, met een lage drempel om mensen voorbereidend of volgend op een afspraak te kunnen opvangen en zo volledig mogelijk te informeren, zodat zij zelf verantwoord kunnen kiezen en beslissen.

Het is onze overtuiging dat een laagdrempelige bereikbaarheid van deskundigen op medisch-technisch vlak en op vlak van counseling een belangrijke bijdrage kan leveren aan een 'informed consent' van vrouwen en koppels.

3 Opzet van het empirisch onderzoek i.s.m de Vlaamse Gemeenschap

Begin 2007 werkte het cRZ een project uit in samenwerking met de Vlaamse Gemeenschap met als doel 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 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.

¹ Het cRZ werkt als studiecentrum rond ongeplande zwangerschap, abortus, tienerzwangerschap en prenatale diagnose en heeft een beperkt hulpaanbod. (www.crz.be)

Het cRZ ontwikkelde een vragenlijst die bovenstaande items bevaart en startte in het midden van 2007 met een grootschalig empirisch onderzoek naar de 'Prenatale screening van het syndroom van Down en neurale -buisdefecten in Vlaanderen en Brussel-Hoofdstad'. We konden dit, zoals reeds vermeld, 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 de Vlaamse Organisatie van Vroedvrouwen (VLOV). Met de enquête wilden we een groot aantal gynaecologen, huisartsen en vroedvrouwen bereiken die regelmatig met deze prenatale screening te maken hebben.

De vragenlijst (zie bijlage 1) werd samengesteld uit zeven grote categorieën die verder werden gespecificeerd ter beantwoording van bovenstaande vragen. De categorieën zijn:

- de counseling (pre-testing)
- de organisatie van de testing
- het algemene beleid omtrent prenatale screening
- het 'informed consent'
- de Infolijn Prenatale Diagnose
- de beleving van de zorgverlener
- de informatieverstrekking over het aanbod van prenatale screening

In de eerste twee categorieën werd de reële praktijk bevaart, alsook een verwijzing naar de ideale (wenselijke) situatie om zo eventuele verbeteringen te kunnen opsporen.

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 geregistreerd zijn als lid van de VVOG. Deze lijst bevat 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. de 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-mailadressen.

In totaal kregen we een reactie (een ingevulde vragenlijst of een weigeringsformulier) van 35% van de gynaecologen, 36,5% van de huisartsen en 43% van de vroedvrouwen. Algemeen (over de 3 groepen heen) kunnen we spreken van een gemiddelde response rate (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.)

Op het eerste gezicht lijkt het misschien vreemd om vast te stellen dat er zo veel meer gynaecologen zijn bevaart in vergelijking met het aantal vroedvrouwen en huisartsen. Dit was bij aanvang een bewuste keuze. Gezien de praktijk van prenatale screening, en daarmee samenhangend misschien ook het huidige beleid hierrond, vooral in de handen van gynaecologen ligt, wilden we in de eerste plaats zicht krijgen op hun inbreng. Het feit dat er minder vroedvrouwen en huisartsen zijn bevaart, wil absoluut niet zeggen dat we hun stem minder belangrijk vinden, integendeel. We zochten bij hen naar een representatieve steekproef om de bevindingen uit de eerste groep af te toetsen. We zijn ons ervan bewust dat deze keuze impliciet zorgt voor een bias in de combined scores waarin de antwoorden van de gynaecologen sterker doorwegen.



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

	Gynaecoloog	Vroedvrouw	Huisarts
Geslacht: M/V	50%/50%	2%/98%	60%/40%
Leeftijd: gemiddeld	44 (SD=12)	38 (SD=9)	47 (SD=10)
Professionele setting	> 90% ziekenhuis (niet-universitair > universitair)	50% ziekenhuis (niet-universitair = universitair)	38% groepspraktijk
	50% privé-praktijk	33% privé-praktijk	64% privé-praktijk
Zelf counselinggesprekken voeren	100%	50%	66%
Aantal counselinggesprekken per maand			
0-5	13%	68%	98%
6-30	79%	26%	2%
>30	8%	6%	0%

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 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 een overzicht van de belangrijkste resultaten.



4 Resultaten

4.1 Weigering van deelname

Vooraleer inhoudelijk in te gaan op de belangrijkste data van dit onderzoek, willen we graag eerst nog even stilstaan bij de teruggezonden formulieren ter weigering van deelname aan het onderzoek. Tabel 2 geeft een beeld weer van de motivatie waarom men niet wenste deel te nemen aan dit onderzoek, maar het toch belangrijk vond om dit te laten weten. Uit onderstaande tabel blijkt dat er een groot verschil is tussen de 3 groepen.

Tabel 2: Motivatie van de respondent bij weigering

Variabele: Motivatie van de respondent bij weigering	N=131	Vroedvrouw N=53	Gynaecoloog N=43	Huisarts N=37	Combined N=134
Niet betrokken		100 %	56 %	51 %	73 %
Geen nut		0 %	3 %	5 %	2 %
Geen tijd		0 %	8 %	27 %	10 %
Andere		0 %	33 %	16 %	15 %

Bij de vroedvrouwen zien we dat alle vroedvrouwen die een weigeringsformulier terugstuurd, dit deden omdat ze niet betrokken zijn bij de het domein van prenatale screening/diagnostiek. Voor de andere twee groepen gold ditzelfde motief slechts voor de helft van de weigeringen. Een opvallende groep gynaecologen (33%) liet weten dat ze op leeftijd waren en geen eigen praktijk meer hadden (viel onder de categorie 'Andere'). Een minderheid nam geen deel omwille van tijdsgebrek of omdat ze het nut niet inzagen van het onderzoek. Bij de huisartsen was het tweede belangrijke motief (27%) een gebrek aan tijd om de vragenlijst in te vullen. Verder gaven de anderen (16%) aan dat ze te weinig zwangeren zagen, om hun visie als relevant te beschouwen (terug te vinden in de categorie 'Andere').

4.2. Counseling pre-testing

4.2.1. Inhoudelijke aspecten

Er werd gevraagd om aan te kruisen bij een meerkeuzevraag welke inhoudelijke aspecten er aan bod komen 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 gevraagd naar de ideale situatie en naar een rangorde van belangrijkheid van deze items. Tabel 3 toont een overzicht van welke aspecten in de counselinggesprekken aan bod komen.

Tabel 3. 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%
Mogelijkheden bij verhoogd risico	330	92%	96%	93%	95%
Keuzevrijheid van het ingaan op testen	330	97%	94%	93%	94%
Belevingsaspecten van het beslissingsproces	330	79%	52%	70%	58%
Ethische vragen	330	58%	41%	55%	45%
Maatschappelijke gevoeligheden	330	32%	17%	23%	20%
Andere	330	5%	2%	2%	2%

Algemeen stellen we vast dat volgende vier items het meest aan bod komen bij de drie groepen: 1. medische informatie over de testen, 2. de keuzevrijheid om al dan niet in te gaan op de testen, 3. informatie over de testresultaten en 4. de mogelijkheden die er zijn bij een verhoogd risico. Dit blijft ook zo in een overzicht van de ideale situatie.

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 van het beslissingsproces en ethische aspecten als deel van hun counselinggesprekken, zien we opnieuw dit belangrijke verschil. Door vroedvrouwen zijn deze twee items veel belangrijker bevonden. Tabel 4 toont een kort overzicht van de cijfers.

Tabel 4: Belangrijkste inhoudelijke aspect in een counselinggesprek

Variabele: Belangrijkste inhoudelijk aspect in een counselinggesprek	N=330	Vroedvrouw N=85	Gynaecoloog N=219	Huisarts N=91	Combined N=409
Medische info over testen		47%	54%	45%	49%
Keuzevrijheid van het ingaan op testen		60%	47%	37%	48%
Mogelijkheden bij verhoogd risico		46%	45%	33%	42%
Info over testresultaten		37%	46%	34%	41%
Belevingsaspecten van het beslissingsproces		39%	12%	15%	18%
Ethische vragen		24%	11%	10%	13%
Maatschappelijke gevoeligheden		8%	6%	5%	6%
Andere		4%	0%	2%	1%

4.2.2 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.

4.2.3. 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). 29% van de vroedvrouwen geeft aan dat zij een speciaal hiervoor opgeleide vroedvrouw ook best geplaast 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.

Tabel 5: Wie is ideaal geplaast voor de counselinggesprekken?

Variabele	N	Vroedvrouw N=85	Gynaecoloog N=219	Huisarts N=91	Combined N=409
Huisarts	405	7%	4%	38%	12%
Arts of vroedvrouw die de zwangerschap opvolgt	405	76%	85%	67%	80%
Arts of vroedvrouw die de tests uitvoert	405	13%	16%	13%	14%
Hiervoor Speciaal opgeleide vroedvrouw	405	29%	11%	3%	13%
Andere	405	6%	1%	2%	2%

4.2.4. Moeilijkheden

Ruim 80% van de hele groep ervaart nauwelijks of geen problemen in hun counselinggesprekken (combined 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 6 toont een overzicht van de bevindingen.

Tabel 6 : Ervaren moeilijkheden bij counselinggesprekken

Variabele: Ervaren moeilijkheden bij counselinggesprekken	N=328	Vroedvrouw N=39	Gynaecoloog N=219	Huisarts N=60	Combined N=232
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%

Tabel 7 toont dat bij de overige 20% die aangeeft dat ze matig moeilijkheden ondervinden bij de counselinggesprekken, die problemen vooral te maken hebben met het feit dat patiënten de counseling soms moeilijk begrijpen (combined +/- 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.

Tabel 7: Oorzaken van ervaren moeilijkheden bij counselinggesprekken

Variabele: Oorzaken van ervaren moeilijkheden bij counselinggesprekken	N=326	Vroedvrouw N=39	Gynaecoloog N=219	Huisarts N=60	Combined N=232
Onvoldoende kennis over prenatale testen		22%	5%	27%	12%
Communicatieve vaardigheden (alg.)		0%	3%	5%	3%
Voorwaardelijke karakter van de situatie		25%	19%	23%	21%
Gevoelens van patiënten		8%	6%	7%	6%
Tijdstip van gesprekken		17%	9%	18%	11%
Patiënten zijn er niet mee bezig		31%	20%	22%	21%
Patiënten begrijpen de counseling moeilijk		25%	43%	32%	40%
Weinig ervaring		19%	0%	5%	4%
Weinig tijd		6%	14%	23%	16%
Andere		17%	8%	8%	10%

Tabel 8: Counseling door iemand anders willen laten doen of niet

Variabele: Counseling door iemand anders willen laten doen	N=327	Vroedvrouw N=39	Gynaecoloog N=219	Huisarts N=60	Combined N=332
Nee		97%	85%	92%	88%

Ondanks het feit dat vroedvrouwen en huisartsen eerder aangaven wel wat moeilijkheden te ervaren met counseling zien zij deze taak toch niet liever door iemand anders uitgevoerd worden. 15% van de gynaecologen zou de counseling liever door iemand anders laten doen. In de bevraging was ruimte om over de reden hiervan meer informatie te geven. Te weinig respondenten gingen op deze vraag in om hierover een uitspraak te doen.

4.2.5. Informatiefolder

We stellen vast dat ongeveer de helft van de gynaecologen en 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 vatten. De tabellen 9,10 en 11 geven een overzicht van deze bevindingen.

Tabel 9: Gebruik van een informatiefolder

Variabele	N	Vroedvrouw N=39	Gynaecoloog N=219	Huisarts N=60	Combined N=332
Gebruik van een informatiefolder	332	46%	44%	12%	39%

Tabel 10: Informatie over informatiefolders of -brochures die de respondent gebruikt als hij/zij de counseling zelf doet

Variabele: Informatie over informatiefolders of -brochures die de respondent gebruikt als hij/zij de counseling zelf doet	N	Vroedvrouw N= 18	Gynaecoloog N=97	Huisarts N=7	Combined N=128
Brochure CM	127	17%	2%	29%	6%
Brochure CME	127	33%	34%	43%	35%
Eigen ontwerp	127	39%	42%	0%	40%
Andere	125	31%	29%	29%	28%

Tabel 11: Mening over de informatiefolder

Variabele: Mening over de informatiefolder	N	Vroedvrouw N= 85	Gynaecoloog N=219	Huisarts N=91	Combined N=409
Meerwaarde	400	75%	64%	67%	67%
Te algemeen	400	7%	11%	11%	10%
Materie te complex voor folder	400	17%	23%	10%	19%
Niet zinvol	400	0%	5%	4%	4%
Andere	399	7%	8%	13%	10%

4.3. Organisatie van de prenatale testing

4.3.1. Welke testen worden aangeboden?

Zoals tabel 12 toont is er een algemene consensus over het aanbieden van de gecombineerde eerstetrimesterscreening (combined 77%, gynaecologen 91%). We stellen ook algemeen een vrij hoog gebruik van de triplettest vast (combined 25%), voornamelijk in de huisartsenpraktijk (35%). Verder zien we specifiek hogere scores bij de gynaecologen op de triplettest, als de eerstetrimesterscreening is gemist.

Tabel 12: Informatie over de aanbiding van de prenatale testen door de respondent

Variabele	N	Vroedvrouw N=85	Gynaecoloog N=219	Huisarts N=91	Combined N=409
Geen prenatale screeningstesten	366	41%	0%	18%	10%
NT-meting alleen	362	15%	22%	9%	18%
Gecombineerde ETS*	362	45%	91%	55%	77%
Triplettest	362	27%	22%	35%	25%
Triplettest als ETS* gemist is	362	15%	58%	20%	43%
Andere	362	5%	7%	4%	7%

* ETS: eerstetrimesterscreening

4.3.2. Motivatie om testen aan te bieden

De verkregen data tonen ons dat voor de twee artsen groepen er twee 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 (wat valt onder de keuzemogelijkheid van 'Andere'). Onderstaande tabel toont een overzicht.

Tabel 13: Motivatie voor het aanbieden van prenatale testen

Variabele	N	Vroedvrouw N=35	Gynaecoloog N=219	Huisarts N=61	Combined N=329
Medico-legaal	174	20%	75%	57%	64%
Lijden voorkomen	221	40%	77%	61%	70%
Andere	31	48%	18%	25%	24%

4.3.3. Aan wie worden testen aangeboden?

Uit tabel 14 komt de duidelijke consensus naar voor dat de screeningstesten routinematig aan alle patiënten worden aangeboden (combined 93%). Toch zien we in de huisartsgroep 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.

Tabel 14: Aan wie worden testen aangeboden?

Variabele	N	Vroedvrouw N=35	Gynaecoloog N=219	Huisarts N=61	Combined N=329
Routinematig aan alle patiënten	320	90%	97%	76%	93%
Op vraag	32	10%	2%	19%	6%
Alleen aan patiënten die tot een risicogroep behoren	312	0%	3%	20%	5%

4.3.4. Wie voert de NT-meting uit?

In de praktijk vandaag is dit vooral de behandelende of een gespecialiseerde gynaecoloog (tabel 15).

Tabel 15: Informatie over wie de NT-metingen uitvoert

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

Wanneer we in onze bevraging polsten naar een ideale situatie, zien we de twee artsgroepen en ook de vroedvrouwen deze huidige situatie bevestigen. In deze laatste groep zien we wel een verschuiving naar 'een hiervoor speciaal opgeleide vroedvrouw'. (van 5% -> 33%). Deze verschuiving is niet zichtbaar bij de antwoorden van gynaecologen en huisartsen. (cfr. tabel 16)

Tabel 16: 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%
Gespecialiseerde gynaecoloog/ echografist	363	87%	54%	87%	66%
Hiervoor speciaal opgeleide vroedvrouw	363	33%	7%	7%	12%
Andere	363	8%	9%	3%	8%

4.3.5. 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 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 respondenten geeft aan dat de resultaten bij een verhoogd risico besproken worden door de arts die de 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. 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.

4.3.6. 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 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 te biefen 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 is 25%).

- Bij een verhoogd risico

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

4.4. Algemeen beleid omtrent prenatale screening

Zoals tabel 17 toont, wordt er slechts zeer beperkt gewerkt met een geschreven protocol (combined 16%).

Tabel 17: Een geschreven protocol rond prenatale screening

Variabele	N	Vroedvrouw N=85	Gynaecoloog N=219	Huisarts N=91	Combined N=409
Een geschreven protocol	363	10%	18%	12%	16%

Dankzij een aantal protocols die ons zijn toegestuurd, kunnen we kort een aantal vergelijkende data weergeven. Dit is zeker geen algemeen overzicht van de bestaande protocols.

Vooreerst valt op dat het vaak hulpinstrumenten zijn die nog in volle evolutie zijn. Het zijn werkdocumenten, vaak in een opsomming of schemavorm, die de verschillende, te volgen stappen vrij duidelijk weergeven. De meeste beschrijven een summier stappenplan waarin volgende elementen aan bod komen.

- Wanneer kunnen welke prenatale test uitgevoerd worden (Bv. De NT-meting kan uitgevoerd worden bij de criteria: 1. zwangerschapsduur tussen 11w4d en 13w6d, 2. een CRL tussen 45 en 84 mm en 3. een BPD tussen 40 en 60 mm)
- Wie mag deze test(en) uitvoeren (Bv. NT-meting enkel door personen die houder zijn van het 'diploma voor NT-screening' van de Fetal Medicine Foundation of onder supervisie van hen.)

Meer uitgewerkte protocols tonen een divers intern beleid per professionele setting voor zwangerschapsbegeleiding. We geven een niet-exhaustief overzicht in willekeurige volgorde van de opgenomen thema's:

- De noodzakelijke klinische gegevens (bv. geboortedatum van de moeder)
- Welke informatie gegeven wordt aan de patiënten op welk moment. (Eventueel aanbieden van een informatiebrochure.)
- De voorwaarde voor het invullen van een 'informed consent'. (Zonder consent geen testen.)
- Het noodzakelijk aanbieden en ondertekenen van een 'informed consent'. (Zonder ondertekening zullen er geen testen uitgevoerd worden.)
- Het doel is komen tot een morele besluitvorming van de patiënten.
- Wie de resultaten met de patiënten bespreekt.
- De manier waarop de resultaten besproken worden met de patiënten.
- De betrouwbaarheid van de test. De kans op vals-positieve en vals-negatieve resultaten.
- De te volgen stappen bij een verhoogd risico.
- Concrete verwijzing naar prenatale diagnostiek.
- Criteria voor verwijzing naar prenatale diagnostiek.

Als er al een protocol bestaat, lijkt dit meestal het resultaat van een intern denkproces (cfr. Tabel 18: combined 70%). Bij de interpretatie van tabel 18 moet wel rekening gehouden worden met de zeer kleine aantallen. Om verdere conclusies te trekken of om inhoudelijke uitspraken hierover te kunnen doen, moet er zeker een uitgebreidere bevraging gedaan worden. Deze data kunnen enkel richtinggevend zijn. De 43% van de huisartsen (dit zijn 4 huisartsen) die 'Andere' hebben ingevuld, verwijst naar de aanbeveling van Domus Medica rond zwangerschapsbegeleiding.

Tabel 18: Ontstaan van het protocol

Variabele: Ontstaan van het protocol	N	Vroedvrouw N=6	Gynaecoloog N=39	Huisarts N=9	Combined N=58
Intern	47	50%	80%	57%	70%
Lokale commissie	47	17%	0%	0%	2%
Overgenomen van ander ziekenhuis	47	17%	10%	0%	9%
Overgenomen van het VVI	47	0%	3%	0%	2%
Andere	47	17%	7%	43%	17%

4.5. 'Informed consent'

4.5.1 Noodzakelijke voorwaarden

In de bevraging werd getoetst welke voorwaarden men noodzakelijk vond om te kunnen spreken van een 'informed consent'. Volgende drie 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 40%; vroedvrouwen 44%, huisartsen 51%, gynaecologen 33%)
- 'Deze toestemming werd vrijwillig verkregen, zonder beïnvloeding.' (combined 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%, huisartsen 27%).

4.5.2 Laten ondertekenen van een 'informed consent'

De resultaten tonen dat maar een zeer klein percentage van de respondenten een 'informed consent' gebruikt en laat ondertekenen (cfr. tabel 19).

Tabel 19: Laten ondertekenen van een 'informed consent'

Variabele	N	Vroedvrouw N=85	Gynaecoloog N = 219	Huisarts N = 91	Combined N = 409
'informed consent' laten ondertekenen	357	9%	7%	1%	7%

4.6. Infolijn Prenatale Diagnose

De data toonden dat de Infolijn Prenatale Diagnose erg weinig gekend is, in het bijzonder bij huisartsen.

Tabel 20: Respondent kent de Infolijn Prenatale Diagnose

Variabele	N	Vroedvrouw	Gynaecoloog	Huisarts	Combined
Respondent kent de Infolijn Prenatale Diagnose	362	37%	33%	11%	29%

4.7. Beleving van de zorgverlener

4.7.1. Graad van tevredenheid

Algemeen kunnen we zeer positieve cijfers tonen. Toch lijkt het aangewezen om per beroepsgroep even specifiek te kijken. Tabel 21 geeft een overzicht van de resultaten.

Tabel 21: Mate van tevredenheid met de bestaande prenatale screening

Variabele: Mate van tevredenheid met bestaande prenatale screening	Vroedvrouw N=85	Gynaecoloog N=219	Huisarts N=91	Combined N=409
Helemaal niet tevreden	4%	1%	5%	2%
Eerder ontevreden	12%	4%	23%	9%
Matig (on)tevreden	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 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.

4.7.2. Vereist prenatale screening specifieke communicatie?

Meer dan 75% (combined 77%) van de respondenten is het erover eens dat prenatale screening een specifieke communicatie vraagt. Dit komt zeer uitgesproken naar voor bij de vroedvrouwen (95%) en iets minder bij de huisartsen (68%). Dit wordt zo gepercipieerd, zowel wat betreft de counseling voorafgaand aan de feitelijke testing als ook wat betreft het bespreken van de testresultaten.

Tabel 22: Specifieke communicatie vereist i.v.m. prenatale screening

Variabele	N	Vroedvrouw N=85	Gynaecoloog N=219	Huisarts N=91	Combined N=409
Prenatale screening vereist specifieke communicatie	360	95%	74%	68%	77%

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

Tabel 23: Respondent beschikt over voldoende kennis/vaardigheden en/of heeft behoefte aan bijkomende training

Variabele	N	Vroedvrouw N=56	Gynaecoloog N=159	Huisarts N=50	Combined N=277
Voldoende kennis/ vaardigheden aanwezig	275	40%	93%	60%	76%
Behoeftte aan training aanwezig	273	80%	23%	67%	44%

Slechts 40% van de vroedvrouwen geeft aan voldoende kennis/vaardigheden te hebben om aan goede prenatale screening te doen. Zij uitten bovendien een nood aan bijkomende training (80%). Bij 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. Toch geeft ook bijna 25% van de gynaecologen aan behoefte te hebben aan training.

Gezien slechts een zeer beperkt aantal respondenten heeft aangeduid waaruit die bijkomende training zou moeten bestaan, kunnen we hierover geen representatieve uitspraken doen. We beschouwen de data die in tabel 23 worden gepresenteerd dan ook eerder richtinggevend. Hieruit blijkt dat we twee belangrijke accenten zien, nl. de kennis over de prenatale testen en de communicatieve vaardigheden bij een slechtnieuwsgesprek.

Tabel 24: Specifieke training waaraan de respondent behoefte heeft

Variabele	N	Vroedvrouw N=43	Gynaecoloog N=36	Huisarts N=33	Combined N=121
Kennis prenatale testen	121	81%	47%	79%	71%
Communicatie vaardigheden	121	23%	31%	27%	26%
Communicatieve vaardigheden bij slecht nieuws	121	58%	56%	27%	50%
Andere	121	2%	11%	6%	7%

4.7.4. 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. Tabel 25 toont de resultaten van de 3 groepen. Belangrijk hierbij is dat er geen criteria bepaald werden die specifiek omschreven wat goede, kwalitatieve prenatale screening precies inhoudt. Met andere woorden, het gaat hier over een beleving van zorgverleners over hun manier van prenatale screening.

Tabel 25: Respondent heeft voldoende tijd om de prenatale screening kwalitatief goed te doen

Variabele	N=258	Vroedvrouw N=56	Gynaecoloog N=159	Huisarts N=50	Combined N=277
Voldoende tijd		73%	74%	69%	71%

4.8 Informatieverstrekking over het aanbod van prenatale screening

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. Bovendien is er geen eenduidigheid over wat en wie geïnformeerd moet worden. Tabel 26 toont enkele cijfers.

Tabel 26: Respondent vindt het belangrijk dat het aanbod van prenatale screening meer maatschappelijk gesensibiliseerd wordt

Variabele	N	Vroedvrouw N=85	Gynaecoloog N=219	Huisarts N=91	Combined N=409
Maatschappelijke sensibilisering van het aanbod	353	68%	46%	58%	52%

5 Slot

Een aantal respondenten uitten hun bezorgdheid over onze bevraging. Doen we niet meer kwaad dan goed door prenatale screening 'in the 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.

De aandacht vestigen op prenatale screeningstesten heeft sowieso als gevolg dat 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 nuanceringen 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 zicht te krijgen op de door hen aangegeven moeilijkheden. We zijn nog steeds 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 binnen de zeven verschillende deelaspecten van de vragenlijst 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 brochure die een dubbele functie heeft, 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 beslissingproces 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 dan ook 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 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 hoe wij misschien onrechtstreeks een bijdrage kunnen leveren aan het professionele team waarop zij verder een 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 H.H., Wildschut H.I., van der Heide A., Passchier J., Wladimiroff J.W., & van der Maas P.J. (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. in: *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: s.n.

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

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*. Universiteit Maastricht.

Kooijman, H. (2004). *Als het maar gezond is, wegwijzer bij prenataal testen*. Utrecht: Kosmos-Z&K Uitgevers B.V.

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?* Leuven: Davidsfonds.

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

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

Robinson, J; (2001). Prenatal screening: a retrospective study. in: *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*. 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.

Van Berkel, D. & Van der Weele C. (2000). Norms and prenoms on prenatal diagnosis. New ways to deal with morality in counseling. *Patient Education and Counseling* 37, pp.153-163.





BEDENKINGEN VANUIT DE GYNAECOLOGISCHE PRAKTIJK

Roland Devlieger, gynaecoloog, Universitaire Ziekenhuizen Leuven, voorzitter Vlaamse Werkgroep Verloskunde

Achtergrond

Sinds er in 1990 voor het eerst een associatie werd beschreven tussen de echografisch gemeten foetale nekplooidikte in het eerste trimester en het risico op syndroom van Down, is prenatale screening door nekplooiemeting, al dan niet gecombineerd met biochemische of echografische markers ter verfijning, geleidelijk en zonder al te veel maatschappelijke commotie uitgegroeid tot de meest verspreide vorm van prenatale screening in Vlaanderen en in de rest van Europa. Indien correct uitgevoerd, heeft deze methode een goede tot zeer goede negatief predictieve waarde voor het syndroom van Down en is beduidend beter dan het uitvoeren van invasieve diagnostische tests (vlokkentest of vruchtwaterpunctie) enkel en alleen op basis van maternale leeftijd.

De schaduwzijde van deze (en andere) screeningstests is de inherente onzekerheid en twijfel die kan worden gegenereerd bij een ongunstig of onduidelijk testresultaat. Een screeningstest biedt immers geen zekerheid over het al dan niet aanwezig zijn van de aandoening waarvoor men screent (i.e. syndroom van Down). Er is dus steeds een confirmatietest nodig, en deze is zoals bekend invasief (vlokkentest of vruchtwaterpunctie) en dus geassocieerd met een extra risico op miskraam van ongeveer 1%. Daarnaast is het een erg complexe berekening op basis van leeftijd, echografisch gemeten nekplooidikte, multiple biochemische markers, eventueel aangevuld met een toenemend aantal subtiele echografische bevindingen zoals een normale ossificatie van het neusbot, normale doppler-flowpatroon doorheen de ductus venosus, aanwezigheid van tricuspid-insufficiëntie...

Begrijpelijk dus dat er nood is aan goede counseling van de zwangeren aan wie deze test wordt aangeboden. Spijtig genoeg werd heel wat onderzoek de laatste jaren gewijd aan de methodologie en performantie van de verschillende testen, zonder veel aandacht te hebben voor de patiëntenbegeleiding. Het cRZ heeft via deze belangrijke enquête de voornaamste counselingaspecten rond prenatale diagnostiek in kaart gebracht. Voor de gynaecoloog kunnen hieruit zeker een aantal interessante en opmerkelijke vaststellingen worden gemaakt.

Representatieve enquête?

De gynaecologen zijn immers duidelijk de meest betrokken beroepsgroep wat afgeleid kan worden uit de response rate die de hoogste is van alle bevraagde beroepsgroepen (28%). In absolute cijfers lijkt deze response rate eerder laag, maar dit is niet echt zo als we rekening houden met de toenemende subspecialisatie binnen het gynaecologencorps. Bij de non-responders verklaart meer dan de helft immers liever niet deel te willen nemen uit gebrek aan betrokkenheid (56%) of wegens te 'senior' (33%). Hieruit moeten we besluiten dat de 219 gynaecologen die de moeite gedaan hebben de enquête te beantwoorden, hoofdzakelijk geïnteresseerde jonge (gemiddelde leeftijd 44 jaar) collegae zijn, evenveel mannen als vrouwen. Ze zijn bijna allemaal verbonden aan een (niet-universitair) ziekenhuis. Zij maken de kern uit van de 'verloskundige' gynaecologen in Vlaanderen en nemen ruim de helft (55%) van de antwoorden in deze enquête voor hun rekening. Dit komt zeker de representativiteit, validiteit en kwaliteit van de bekomen informatie ten goede.

Counseling pre-testing: alles gaat goed?

Uit de resultaten zien we dat de gemiddelde gynaecoloog in Vlaanderen tussen 6 en 30 counselingsgesprekken per maand uitvoert. De informatie die hierbij gegeven wordt, kan beschouwd worden als adequaat: er wordt zo goed als altijd aandacht geschonken aan keuzevrijheid (94%), medische info over de testen en testresultaten (95%) en beleid bij afwijkend testresultaat (96%). Ethische (41%) of maatschappelijke (17%) aspecten worden daarentegen als minder belangrijk beschouwd. Ook blijkt dat de gynaecoloog globaal zelf tevreden is over zijn manier van counselen daar dezelfde items naar voor zouden komen in de geïdealiseerde counseling en een ruime meerderheid (80%) van de respondenten ervaart geen problemen bij counselingsgesprekken. Zijn de patiënten even tevreden? Hierover geeft de enquête uiteraard geen informatie, maar uit de literatuur blijkt dat de meeste patiënten vooral vroege geruststelling wensen. In die zin is de keuze voor de gecombineerde screening in het eerste trimester die de overgrote meerderheid van de gynaecologen aanbieden (91%) logisch. Het nadelig effect van verlengde stress op een zwangerschapsuitkomst op lange termijn is immers reeds langer bekend. Het benadrukken van de keuzevrijheid van de patiënt lijkt ook niet overbodig. In een recent Frans onderzoek bleek dat ruim 80% van de 350 ondervraagden na de counseling de nekplooiemeting toch als een verplicht onderzoek ervaarde (3).



Toch kunnen een aantal aspecten wellicht nog beter. Het is geweten dat het preconceptieonderzoek en -gesprek globaal ondergewaardeerd wordt. Uit de enquête blijkt dat de meeste gynaecologen (58%) tijdens een preconceptieonderzoek de prenatale testing enkel bespreken bij risicopatiënten. Wellicht is het beter ook dit aspect van zwangerschap routinematig aan te kaarten zoals toch 26% van de collegae reeds doet. Zoals te verwachten is het tijdstip van bespreking van de testmogelijkheden bij voorkeur (83%) tijdens het eerste consult in de zwangerschap. Toch blijkt dat één zwangere op de zeven de informatie pas krijgt op het moment dat de test zal worden uitgevoerd. Dit heeft in sommige gevallen zeker te maken met de relatief nauwe marge (11-14 weken) waarin de eerstetrimesterscreening moet worden uitgevoerd. Die valt soms samen met het eerste bezoek aan de gynaecoloog, zeker bij opvolging samen met de huisarts of vroedvrouw. De huisartsen zien zichzelf meestal niet op de eerste plaats de counseling doen, en laten dit liever over aan de gynaecoloog. Maar het blijft zeker belangrijk het koppel voldoende tijd te laten voor reflectie en eventueel verder opzoeken van informatie hierover. Meer ruchtbaarheid geven aan initiatieven zoals de Infolijn prenatale diagnose (gekend bij slechts één gynaecoloog op de drie) kan hierbij een eerste stap zijn.

De relatieve desinteresse van sommige huisartsen heeft mogelijks te maken met het feit dat ze minder tijd hebben (of vrijmaken) dan gynaecologen voor deze counseling, maar deels zeker ook met de complexiteit van de tests en met het feit dat prenatale screening slechts beperkt deel uitmaakt van de uitgebreide pathologie in hun praktijk.

De vroedvrouwen zien zichzelf deze complexe counseling wel uitvoeren, maar de artsen (huisartsen en gynaecologen) lijken hier weigerachtig tegenover te staan, blijkt uit de resultaten. De vraag is of de huidige (korte) opleiding tot vroedvrouw voldoende achtergrond biedt om dit goed uit te voeren. De uitbreidende taken van de vroedvrouw moeten dus vertaald worden in bijkomende specifieke opleidingsmodules gericht op counseling en prenatale testen in het bijzonder. Onze ervaring toont dat wanneer aan deze voorwaarden voldaan is, gynaecoloog en vroedvrouw elkaars beste bondgenoten kunnen worden. Meer nog dan een zaak van beroepstitel is het immers vooral belangrijk te verkiezen dat diegene die de counseling doet vooral voldoende geïnformeerd is over de verschillende testen. Op die manier kan vlot en correct worden ingespeeld op de persoonlijkheidsstructuur en de medische en sociale achtergrond van de patiënte om zo de juiste informatie op de juiste manier te brengen. Hoe leg ik bijvoorbeeld aan een laaggeschoolde patiënte uit dat we een kansberekening maken op basis van een algoritme dat zowel leeftijd, nekplooidikte als biochemische markers includeert, dat dit veel geld kost en dat ik daarna toch nog niet met zekerheid kan weten of het kind normaal is of niet? Of vaak nog moeilijker: hoe overtuig ik de veeleisende 37-jarige managersvrouw dat een nekplooimeting voor haar zeker ook zijn waarde kan hebben? En hoe vertel ik het enthousiaste stel dat het perfect oké is om geen enkele test te wensen? Dit vraagt naast wetenschappelijke achtergrond ook menselijke en communicatieve vaardigheden.

Schriftelijk of mondeling, of beide?

Brochures en andere schriftelijke informatie zijn hierbij een hulp, en worden door 44% van de gynaecologen gebruikt wanneer rond prenatale screening wordt gecounseld. Toch kunnen ze het rechtstreekse gesprek niet vervangen. Een goede brochure is voorhanden vanuit de Vlaamse centra voor genetica, waarin prenatale diagnose in het algemeen wordt besproken, maar bijvoorbeeld de nekplooimeting niet in voldoende detail om voor elke laagrisicopatiënt bruikbaar te zijn. Zo blijkt uit de enquête dat wanneer er problemen opduiken met counseling, deze vooral te maken hebben (40%) met het niet begrijpen van de informatie die wordt verschaft. Ook blijkt dat de meeste gynaecologen die een folder gebruiken deze zelf hebben samengesteld. Er is dus duidelijk vraag naar overkoepelende brochures over nekplooimeting. Hier is wellicht een opdracht voor de Vlaamse Werkgroep Verloskunde om bruikbare brochures uit te brengen die deze informatie kort en begrijpelijk, maar toch up-to-date samenvat.

Terecht vinden we het belangrijk om iedereen de volledige informatie aan te bieden in verband met prenatale screening. Hoofdzakelijk uit overtuiging dat we door deze test onnodig lijden (77%) kunnen vermijden, maar even vaak (75%) om medico-legale redenen. Toch zijn we hierin een beetje inconsequent als we merken dat slechts een klein percentage van de gynaecologen gebruik maakt van een schriftelijk 'informed consent' (7%). Een kort schriftelijk document dat als basis dient voor het counselingsgesprek en door arts en patiënte wordt ondertekend geeft wellicht de beste garantie om problemen achteraf te vermijden, zonder de vertrouwensrelatie met de patiënte te schaden. (Ter illustratie: het document dat we gebruiken in het

UZ Leuven, beschikbaar in verschillende talen. Zie bijlage 3)

Bespreking van de testresultaten: zelfde aanpak bij hoog en laag risico?

Ook de bespreking van de resultaten zal grotendeels de verantwoordelijkheid zijn van de uitvoerende arts en dus in Vlaanderen hoofdzakelijk de gynaecoloog, bij laag of normaal risico. De manier waarop we de informatie verschaffen blijkt uit de cijfers wel erg wisselend: Bij laag risico verkiezen we een telefonisch bericht (48%) of bespreken we het gewoon bij de volgende consultatie (48%). Bij alternerende opvolging met huisarts of vroedvrouw kan dit vaak pas twee maanden later zijn, met de nodige ongerustheid tot gevolg (de patiënte weet immers niet nog niet dat het resultaat geruststellend is!).

Als het risico verhoogd is, wordt de patiënte daarentegen gebeld (51%) of uitgenodigd voor een gesprek specifiek hierover (48%). Deze gesprekken kunnen moeilijk zijn. Uit de enquête blijkt dat zowat een kwart van de gynaecologen (23%) aangeeft nood te hebben aan bijkomende training in communicatieve vaardigheden rond prenatale counseling, vooral bij het aanbrenge van slecht nieuws (56%). Deze aanpak heeft ook als gevolg dat onnodige angst wordt veroorzaakt door deze onverwachte aanpak (*'Ik moet met mijn gynaecoloog over de resultaten van de nekploumeting gaan spreken. Het kan niet anders of mijn kind heeft een afwijking!'*). In onze unit hebben we daarom gekozen om de patiënten zelf te laten bellen naar een gespecialiseerde vroedvrouw die de testresultaten meedeelt. Zij krijgt ruim de tijd om deze resultaten te duiden. Zo kan zij de meeste patiënten geruststellen. Zo nodig kan ze ook snel een afspraak geven voor een diagnostische test of de behandelende gynaecoloog doorgeven voor bijkomende informatie, eventueel tijdens een afzonderlijk gesprek.

Maatschappelijke discussie moet volgen

Deze enquête beantwoordt zeker niet alle vragen rond prenatale screening en diagnose. De detectie en afkapwaarden bij de nekploumeting zijn erop gebaseerd om bij 5% van de populatie een invasieve test uit te voeren. Cijfers van de mutualiteiten tonen dat het reële percentage zwangeren dat een invasieve test ondergaat tijdens de zwangerschap minstens het dubbele bedraagt. Op welke indicatie worden deze uitgevoerd? Zou het kunnen dat we de nekploumeting vooral voor de jonge patiënten behouden, maar dat we bij 'verhoogde' leeftijd (40, 37, 35 jaar?) sneller grijpen naar de 'veiligere' amniocentese? De Vlaamse Werkgroep Verloskunde van de VVOG heeft ook hier een rol en is bezig met het in kaart brengen van de prenatale diagnostiek in Vlaanderen. De resultaten hiervan zullen op de lentevergadering in 2009 worden voorgesteld en zouden moeten uitmonden in het opstellen van aanbevelingen voor de praktijk. En tenslotte misschien nog het allerbelangrijkste: deze enquête gaat ook niet in op de manier waarop we kiezen om te gaan met afwijkende uitslagen, en met de afwijkende foetus in het algemeen. Hopelijk zullen deze gegevens dan ook de aanzet vormen voor een sereen ethisch-maatschappelijk debat rond prenatale diagnostiek in bredere zin, waarin de stem van de praktiserende gynaecoloog ook wordt gehoord.

Literatuuropgave

Szabo J. & Gellen J. (1990). Nuchal fluid accumulation in trisomy-21 detected by vaginosonography in first trimester. in: *Lancet*. 336:1133

Hobel C.L., Goldstein A. & Barrett B.S. (2008). Psychosocial stress and pregnancy outcome. *Clin. Obstet. Gynecol.* Jun; 51:333-48

Favre R., Moutel G., Duchange N., Vayssière C., Kohler M., Bouffet N., Humsinger M.C., Kohler A., Mager C., Neumann M., Vayssière C., Viville B., Hervé C. & Nisand I. (2008). What about informed consent in first-trimester ultrasound screening for Down syndrome? in: *Fetal Diagnosis and Therapy*;23 (3)



BEDENKINGEN VANUIT DE VROEDKUNDIGE PRAKTIJK

Najima El handouni, vroedvrouw, Universitaire Ziekenhuizen Leuven,

Respondenten

Van de 320 vroedvrouwen die aangeschreven zijn voor deelname aan de bevraging hebben er 235 niet deelgenomen. 53 van die laatste groep gaven wel een reden voor die niet-deelname op, nl. niet betrokken zijn in het domein van de prenatale screening en diagnostiek. Van de 85 vroedvrouwen die wel deelnamen aan het onderzoek voert ongeveer 50% (n:39) zelfstandig counselingsgesprekken (pre-testing) en dit grotendeels (70%) variërend van 0 tot 5 gesprekken per week.

De inhoud van het counselingsgesprek

De medische informatie over de prenatale testen, de informatie over de testresultaten, de mogelijkheden bij een verhoogd risico alsook de keuzevrijheid van het ingaan op de bestaande testen zijn onderwerpen die in alle groepen zorgverleners worden aangeduid als zijnde belangrijk. Mag men hieruit concluderen dat de inhoud van een counselingsgesprek minstens de vermelde onderdelen moet bevatten om te komen tot een geïnformeerde keuze?

Het belangrijkste onderwerp dat zeker aan bod dient te komen in een prenatale counseling is voor 60% van de vroedvrouwen die zelfstandig counselingsgesprekken voeren 'de keuzevrijheid tot het ingaan op het aanbod van de prenatale screening'. 97% van de vroedvrouwen geven aan dat dit reeds in hun huidige counselingsgesprekken aan bod komt. Uiteraard kan deze keuzevrijheid slechts van toepassing zijn nadat iemand volledig geïnformeerd is over de inhoud van de prenatale screening.

Het recht op informatie om vervolgens op een geïnformeerde wijze de toestemming te kunnen geven voor het uitvoeren van de prenatale screening, is een patiëntenrecht². De zorgverleners zouden er ook op die manier mee moeten omgaan. 47% van de gynaecologen vinden ook dat het onderwerp van de keuzevrijheid idealiter aan bod zou moeten komen in een counseling, maar jammer genoeg is dit aantal slechts 37 % bij de huisartsen.

Wanneer counselen?

Alle groepen zorgverleners gaan minimaal counselen op het moment van het feitelijk testen, waarvan de groep vroedvrouwen nog het minst van allemaal (vroedvrouwen 10%, gynaecologen 14%, huisartsen 14%). We weten dat 60% van de groep vroedvrouwen, die zelfstandig prenatale counselingsgesprekken voeren, het aspect van de keuzevrijheid m.b.t. het ingaan op de prenatale screening als belangrijkste item aanduiden. Dit speelt mogelijk een rol in de redenering waarom slechts 1 op de 10 vroedvrouwen pas counselt op het moment van het prenataal testen. De reden waarom men pas counselt op het moment van testen wordt niet bevraagd en er kan ook niet geconcludeerd worden of het uiteindelijke counselingsgesprek dat op het laatste moment plaatsvindt, voorafgaand aan het testen gebeurt of omgekeerd. Het is pas na een volledige 'informed consent' dat de keuzevrijheid een betekenis krijgt.

Holistische counseling door vroedvrouwen

De belevingsaspecten en vooral de ethische vragen m.b.t. de prenatale screening en diagnostiek blijken uit de bevraging minder aan bod te komen. Wanneer men kijkt naar de verschillende groepen zorgverleners ziet men dat de groep vroedvrouwen iets meer aandacht schenkt aan deze psychosociale aandachtspunten (belevingsaspecten: vroedvrouwen 79%, gynaecologen 52%, huisartsen 70%; ethische vragen: vroedvrouwen 58%, gynaecologen 41%, huisarts 55%). De belevingsaspecten en de ethische vragen die van toepassing zijn kunnen mogelijk in een latere fase als belangrijk gezien of aangeduid worden. Een latere fase zou zijn bij een positieve screeningstest en/of bij een prenatale diagnose. Uiteraard kan dit vermoeden slechts bevestigd worden in een nieuwe bevraging of een aanvullend onderzoek op de huidige bevraging. Mijn inziens is de steun en de zorg die de ouders ervaren wanneer ze geconfronteerd worden met een ongunstige prenatale diagnostiek, bepalend voor de verwerking. Het feit dat de groep vroedvrouwen al bij de prenatale counseling deze holistische benadering nastreeft, geeft blijk van erkenning van de complexiteit van het thema en de mogelijke gevolgen die daarmee gepaard gaan.

Wie counselt?

In het algemeen is men het erover eens dat het counselen over de prenatale testen moet gebeuren door

² http://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=openprintart&art_id=1369 (nieuwe wet op de patiëntenrechten, 2002)

de arts (gynaecoloog of huisarts) of de vroedvrouw die de zwangerschap opvolgt (vroedvrouw 76%, gynaecoloog 85 %, huisarts 67%). Anderzijds geeft 29% van de groep vroedvrouwen aan dat een hiervoor speciaal opgeleide vroedvrouw ook best geplaatst is om dit te doen. De vroedvrouwen geloven sterk in het eigen kunnen en geven aan dat ze zichzelf in staat zien te kunnen beschikken over een bepaalde kennis en kunde om deze vervolgens in de praktijk te kunnen toepassen. Toch moet iedereen zich ervan bewust zijn dat 'een speciaal hiervoor opgeleide vroedvrouw' deze taak enkel zal kunnen volbrengen met de steun en de nauwe samenwerking van de artsen/gynaecologen. Vooraleer de prenatale screening als een volledige taak kan gezien worden van de vroedvrouw dient er nog een hele weg afgelegd te worden. De erkenning van de gespecialiseerde vroedvrouw in de prenatale screening en diagnostiek door de gynaecologen zou een hele stap voorwaarts betekenen.

Elke bevroegde beroepsgroep kiest grotendeels voor de gespecialiseerde gynaecoloog of echografist die idealiter de NT-meting zou moeten uitvoeren (vroedvrouwen 87%, gynaecologen 54%, huisartsen 87). Toch gelooft ongeveer één derde van de groep vroedvrouwen dat een 'hiervoor speciaal opgeleide vroedvrouw' dat ook kan. Wat de vroedvrouwen en echografie betreft, verwijs ik naar de wijzigingen van het Koninklijk Besluit nr. 78 van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de gezondheidsberoepen³. Hierin worden de bijzondere kwalificatiemodaliteiten en -criteria bepaald waaraan de houder van de beroepstitel van vroedvrouw moet voldoen om functionele (en geen morfologische) echografieën uit te voeren. Er is ook een lijst opgenomen met de motieven en situaties waarin een echografie door een vroedvrouw kan worden uitgevoerd. De Nationale Raad voor vroedvrouwen heeft op basis van de uitbreiding van de bevoegdheden van de vroedvrouw voorzien in een werkgroep rond echografie waarin multidisciplinair zal gewerkt worden. Het opnemen van de verloskundige echografie in het takenpakket van de opleiding tot vroedvrouw kan mogelijks ook een stap zijn in de goede richting. Ik geloof er sterk in dat een specialisatie van de vroedvrouw waarin deze zich verdiept in de prenatale screening en diagnostiek een grote bijdrage kan leveren in de hedendaagse verloskunde.

Welke testen worden aangeboden?

De meest voorkomende prenatale screening die wordt aangeboden is in alle groepen de gecombineerde eerstetrimesterscreening (vroedvrouwen 45%, gynaecologen 91% en huisartsen 55%). De gecombineerde test kan vroeg in de zwangerschap een goede risicoschatting geven op het voorkomen van bijvoorbeeld het syndroom van Down. Het voordeel van een eerstetrimesterscreening is dat - wanneer er effectief sprake is van een afwijking - de zwangerschap vroegtijdig kan onderbroken worden. Na een zwangerschapstermijn van 12 weken kan een onderbreking slechts plaatsvinden als de zwangerschap een ernstig gevaar inhoudt voor de gezondheid van de vrouw of indien vaststaat dat het kind dat geboren zal worden, zal lijden aan een uiterst zware kwaal die als ongeneeslijk wordt erkend op het ogenblik van de diagnose⁴. Een bepaalde kwaal kan voor het ene ouderpaar haalbaar zijn maar voor het andere extreem zwaar doorwegen, toch wordt met de draagkracht van het individu of het gezin niet altijd rekening gehouden. Voordat men aan prenatale screening of diagnostiek doet zou men het koppel moeten informeren over wat de mogelijkheden zijn nadat er mogelijks sprake kan zijn van een afwijkend resultaat. Het is afhankelijk van de bestaande mogelijkheden dat er wel of niet voor een screening of diagnostiek wordt geopteerd. In de praktijk is het niet vanzelfsprekend dat de patiënt over deze informatie beschikt.

Het aanbod van bepaalde testen zou moeten afgestemd worden op de behoefte van de ouders en hun vooruitzichten. Zo kan men bij een koppel dat wel geïnformeerd wil worden maar voorafgaand aangeeft de zwangerschap te willen behouden ongeacht de prenatale diagnose die gesteld kan worden, eerder geen invasieve diagnostiek aanbieden na een afwijkende eerstetrimesterscreening maar eventueel een bijkomende tweedetrimesterscreening. Uiteraard is de informatie die men bekomt bij een tweedetrimesterscreening niet vergelijkbaar met de resultaten van invasieve diagnostische onderzoeken. Screening is en blijft een risicoberekening daar waar invasieve diagnostiek bepaalde hypothesen kan bevestigen of uitsluiten.

Problemen bij het counselen

Van de bevroegde populatie ervaart 80% nauwelijks of geen problemen tijdens het counselen. Van diegenen die wel soms problemen ervaren geeft één op de vier vroedvrouwen alsook huisartsen aan dat het te maken heeft met de onvoldoende kennis aangaande de prenatale screening en diagnostiek. Dit is een belangrijk gegeven want de personen in kwestie geven zelf aan dat er lacunes zijn in de kennis waarover zij counselen. Ondanks dit

3 Wijzigingen van het KB nr. 78 van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de gezondheidsberoepen
4 Artikel 350 van het Strafwetboek

kennisgebrek laat bijna niemand van de bedoelde beroepsgroepen het counselen liever over aan iemand anders. Op de vraag of men bij het counselen informatiefolders of -brochures gebruikt, zien we dat van de groep vroedvrouwen, maar ook van de groep gynaecologen minstens vier op de tien dit wel doet. Van de groep huisartsen gebruikt slechts 1 op de 10 informatiefolders of -brochures. Het meegeven van dergelijk materiaal na een prenataal counselinggesprek is, mijn inziens, geen overbodige luxe. Uiteraard mag een folder of brochure het prenataal counselinggesprek niet vervangen. Alle beroepsgroepen zien grotendeels wel de meerwaarde in van informatiefolders of -brochures (vroedvrouwen 75%, gynaecologen 64%, huisartsen 67%).

Protocol

Een protocol voor prenatale screening blijkt in de praktijk in beperkte mate gebruikt te worden (vroedvrouwen 10%, gynaecologen 18%, huisartsen 12%). Een geschreven protocol dat wetenschappelijk onderbouwd is kan mogelijk iets betekenen in de kennis waarvan de artsen en de vroedvrouwen hebben aangegeven dat deze onvoldoende is in dit domein.

Infolijn prenatale diagnose

Over de bestaande *Infolijn Prenatale Diagnose* blijkt uit de bevraging dat het in de ene groep beter bekend is dan in de andere (vroedvrouwen 37%, gynaecologen 33%, huisartsen 11%). Deze conclusie zou de medewerkers van het cRZ, vanwaaruit het initiatief van de Infolijn vertrekt, moeten doen inzien dat het informatiepunt meer aandacht vereist. Tenslotte zijn het de vroedvrouwen, de huisartsen en de gynaecologen die de informatie over de Infolijn kunnen doorgeven aan de patiënte en haar partner of familie. Deze Infolijn kan mogelijk ook een bijdrage leveren in de onvoldoende kennis bij de vroedvrouwen en de huisartsen over de prenatale screening en diagnostiek.

Zorgverleners redelijk tevreden

Er blijkt een redelijke tevredenheid te bestaan in de prenatale screening die in de professionele setting wordt gebruikt (vroedvrouwen 57%, gynaecologen 55%, huisartsen 38%). 95% van de vroedvrouwen vindt dat een specifieke communicatie vereist is voor het aanbieden van de prenatale screening. Ook het overgrote gedeelte van de groep gynaecologen (74%) en huisartsen (68%) is het daarmee eens. Slechts 4 op de 10 vroedvrouwen beweert, over deze kennis of vaardigheden in voldoende mate te beschikken. Anderzijds geeft 8 op de 10 vroedvrouwen aan dat er een behoefte is om een bijkomende training hierin te volgen. Deze training zou voornamelijk de kennis over de bestaande prenatale screening testen moeten bevatten (81 %) maar ook communicatieve vaardigheden in het meedelen van slecht nieuws (58%).

Maatschappelijke sensibilisering nodig

Ongeveer de helft van de bevroegde beroepsgroepen vindt dat het aanbod van de prenatale screening meer maatschappelijk moet gesensibiliseerd worden (vroedvrouwen 68%, gynaecologen 46%, huisartsen 58%). Het sensibiliseren om de prenatale screening vanuit al zijn aspecten te belichten maar ook om de bestaande lacunes te onderkennen.

Screening voor Downsyndroom, neurale-buisdefecten en andere foetale afwijkingen is een algemeen geaccepteerd gedeelte van de prenatale zorg. Een duidelijke informatieverstrekking over de opties en de voordelen van elke screeningstest kan een bijdrage leveren in de begeleiding van elke individuele patiënt en haar partner zodat deze de juiste keuzes kunnen maken.

Conclusie

Vanuit het standpunt van een vroedvrouw m.b.t. deze bevraging kan ik concluderen dat:

- De vroedvrouw in het eigen kunnen gelooft en dat zij zichzelf als gespecialiseerde vroedvrouw in het domein van de prenatale screening ziet.
- De vroedvrouw het belang van de keuzevrijheid benadrukt (het ingaan op het aanbod van de prenatale screening) en tevens meer belang hecht aan de psycho-sociale aspecten die hiermee gepaard gaan.
- De vroedvrouw aangeeft dat er weinig of onvoldoende kennis is met betrekking tot het domein van de prenatale screening en diagnostiek. Zij ziet het nut in van bijkomende opleidingen die hierin iets kunnen betekenen.



Literatuuropgave

Ndumbe F.M. Navti O., Chilaka V.N., Konje J.C (2008). Prenatal Diagnosis in the First Trimester of Pregnancy. Volume 63(5), pp 317-328.

Saller, Devereux N., Canick, Jacob A. (2008). Current Methods of Prenatal Screening for Down Syndrome and other Fetal Abnormalities. *Lippincott Williams and Wilkins*. Volume 51(1), pp 24-36

BEDENKINGEN VANUIT DE HUISARTSENPRAKTIJK

Veerle Van der stighelen, huisarts in Mol en medewerker Afdeling Onderzoek en Zorgpad Zwangerschapsbegeleiding Domus Medica

Inleiding

Huisartsen zijn in wisselende mate betrokken bij zwangerschapsbegeleiding en prenatale screening. Een eerder kleine groep huisartsen zal bij voorkeur de zwangeren uit de eigen praktijk zelf begeleiden. Zelden zijn zij de enige zorgverlener met wie de zwangere in contact komt: patiënten worden bijna steeds verwezen naar een gynaecoloog voor echografie zodat de prenatale diagnose een gedeelde verantwoordelijkheid wordt. Aan de andere kant worden huisartsen die zelf niet aan zwangerschapsbegeleiding doen toch af en toe geconfronteerd met vragen van patiënten (en hun familieleden) die elders worden begeleid. Zij kunnen vragen krijgen over de beslissing om zich te laten testen en over testresultaten. De vertrouwdheid met prenatale diagnose van de huisartsen die antwoordden is dus heterogeen.

Wat volgt zijn enkele beschouwingen vanuit huisartsenstandpunt bij de resultaten van de enquête. Ik zal hier de resultaten van de enquête bij huisartsen kort overlopen en er hier en daar enkele kanttekeningen bij zetten. Ik gebruik hierbij de volgorde waarin de vragen werden gesteld in de enquête als leidraad.

Respondenten

350 huisartsen uit het bestand van Domus Medica (dat alle actieve Vlaamse huisartsen omvat) werden aangeschreven. 91 huisartsen (26%) vulden de enquête in en 37 artsen weigerden expliciet deelname en gaven hiervoor een reden op. De meest aangehaalde reden (51%) was het niet betrokken zijn bij prenatale diagnose en tijdsgebrek (27%). Deze respons is zeer vergelijkbaar met deze bij vroedvrouwen (26,5%) en gynaecologen (28%), wat zeer behoorlijk is omdat zwangerschapsbegeleiding en prenatale diagnose toch slechts een klein deel vormen van het takenpakket van de huisarts. Slechts 66% van de huisartsen antwoordde zelf counselinggesprekken te doen, en diegenen die zelf betrokken zijn, hebben allemaal (98%) slechts 0-5 gesprekken per maand. Dit betekent dat een derde van de huisartsen helemaal niet vertrouwd is met counseling rond prenatale diagnose, en dat ook bij de huisartsen die hier wel bij betrokken zijn, dit toch niet echt dagelijks werk is. Het is gezien de vraagstelling niet duidelijk of deze cijfers de betrokkenheid van huisartsen bij zwangerschapsbegeleiding in het algemeen weerspiegelen. Het profiel van de respondenten is wat afwijkend van dat van de gemiddelde huisarts: vrouwen (40% vs. 31 %) en artsen uit groepspraktijken (38% vs. 27%) zijn oververtegenwoordigd (vergeleken met het volledige Domus Medica-bestand)

Inhoud en tijdstip van de counselinggesprekken

Wat de inhoud van de counselinggesprekken betreft, vinden huisartsen, zoals gynaecologen en vroedvrouwen, medische informatie over de testen, informatie over de testresultaten, over de mogelijkheden bij verhoogd risico en over de keuzevrijheid om testen al dan niet te laten uitvoeren de meest belangrijke aspecten van het counselinggesprek. Verder komen - en daarbij leunen ze dichter aan bij de vroedvrouwen dan bij de gynaecologen - belevingsaspecten (70%) en ethische vragen (55%) zeer frequent aan bod. Counseling tijdens een preconceptie-advies gebeurt bij 25% van de huisartsen nooit, bij 17% standaard, en bij 52 % enkel bij hoogrisicopatiënten. De zeer recente door CEBAM¹ gevalideerde aanbeveling voor goede medische praktijkvoering, 'Preconceptieadvies' beperkt het advies om counseling (en eventuele verwijzing voor genetisch advies) aan te bieden tijdens een preconceptieraadpleging ook tot hoogrisicozwangeren. Wanneer men de aanbeveling erop naslaat is het ook duidelijk dat een raadpleging rondom preconceptie-advies, ook zonder prenatale counseling al goed gevuld is! Meest frequent (53%) gebeurt de counseling tijdens het eerste consult in de zwangerschap, bij huisartsen iets minder vaak dan bij vroedvrouwen en gynaecologen. Zeer opvallend is dat 33% van de huisartsen zeggen counseling te doen wanneer de patiënte of haar partner ernaar vragen. Men zou hieruit kunnen concluderen dat huisartsen hier te weinig initiatief nemen, maar we moeten ons realiseren dat er geen systematische afspraken bestaan in Vlaanderen over de verdeling van de zwangerschapsbegeleiding tussen de verschillende beroepsbeoefenaars. Wanneer ik naar de gang van zaken in mijn eigen praktijk kijk, is het vaak zo dat patiënten een gynaecoloog raadplegen vroeg in de zwangerschap en dan ook verder door hem of haar worden begeleid. Counseling door de huisarts wordt dan inderdaad vaak een nog eens doornemen van de mogelijkheden, een herbespreking van de gehoorde informatie op initiatief van de patiënt. In 17% van de gevallen gebeurt de counseling bij de huisarts op het moment van bloedafname. We doen het daarmee iets slechter dan gynaecologen (14%) en de vroedvrouwen (10%). Maar ook hier gebeurt het wel dat patiënten de bloedafname afspreken bij de gynaecoloog en laten

1 Belgian Centre for Evidence - Based Medicine

uitvoeren bij de huisarts. Het eerste gesprek over prenatale diagnose gebeurt dan bij de gynaecoloog, en bij de bloedafname wordt er opnieuw op ingegaan. De mogelijkheden voor het koppel om argumenten voor en tegen testen te overwegen en met vrijheid van keuze te aanvaarden of te laten, komen natuurlijk ernstig in het gedrang wanneer geen tijd ter overweging wordt gegeven. Al dan niet screenen blijft een moeilijke beslissing. Het blijkt dat zo'n 30% van de zwangeren met positief resultaat nadien spijt heeft dat ze zich hebben laten testen. Dit onderstreept de noodzaak aan degelijke counseling met voldoende ruimte om na te denken over de te nemen beslissing.

Prenatale counseling: wie en hoe?

Men is het er algemeen over eens dat de arts of vroedvrouw die de zwangerschap opvolgt, best ook de counseling doet. Ook twee derde van de huisartsen volgen dit standpunt. Een belangrijke minderheid (38%) van huisartsen ziet hier ook een taak weggelegd voor de huisarts, zelfs als deze niet de zwangerschap begeleidt. Vrouwen raadplegen hun huisarts tijdens de zwangerschap natuurlijk ook voor allerlei kwalen die niet kaderen in de directe zwangerschapsbegeleiding. Voor vroedvrouwen (7%) en gynaecologen (4%) heeft de huisarts hier geen plaats. Huisartsen ondervinden ook weinig problemen bij counseling (80% nauwelijks of geen). Als er al problemen zijn dan is het vooral dat de uitleg rond prenatale diagnose moeilijk te begrijpen is voor patiënten, dat patiënten hier niet mee bezig zijn en dat men uitleg moet geven in voorwaardelijke zin. Er werden geen patiënten bevraagd zodat men niet weet hoe de ontvangen informatie door hen werd geapprecieerd.

Nochtans vindt één vierde van de huisartsen zijn eigen kennis ter zake onvoldoende, wat niet betekent dat hij de counseling door iemand anders wil laten doen (8%)! Huisartsen gebruiken opvallend minder folders en brochures ter ondersteuning van hun informatie (12%, vrvr 46%, gyn. 48%). Waar vroedvrouwen en gynaecologen deze folders meestal zelf ontwerpen, doen huisartsen dit niet. Toch vindt 67% van hen dat een informatiefolder een meerwaarde biedt. Huisartsen lijken onvoldoende vertrouwd met het materiaal dat voorhanden is. Specifiek werd gevraagd of de hulpverlener de Infolijn Prenatale Diagnose kende. De bedoeling van de Infolijn is een aanvullend aanbod te bieden, met een lage drempel om mensen voorbereidend of volgend op een afspraak te kunnen opvangen en zo volledig mogelijk te informeren, zodat zij zelf verantwoorde keuzes en eigen beslissingen kunnen nemen. Slechts 11% van de huisartsen was op de hoogte van het bestaan hiervan, duidelijk minder dan vroedvrouwen en gynaecologen (37% en 33%). Er is dus nog een taak weggelegd voor Domus Medica en Centrum Menselijke Erfelijkheid om huisartsen te wijzen op beschikbare en kwalitatief hoogstaande documentatie.

Als noodzakelijke voorwaarden voor een 'informed consent' omtrent screening worden vooral 3 items belangrijk gevonden: juiste informatie (80%), toetsing van het inzicht van de patiënt en de mogelijkheid om bijkomende vragen te stellen (51% bij huisartsen, 44% bij vroedvrouwen en 33% bij gynaecologen), en het feit dat de toestemming vrijwillig wordt gegeven, zonder beïnvloeding (33%). Dat huisartsen toetsen van inzicht belangrijker vinden dan de andere zorgverleners kan mogelijk verklaard worden door het feit dat zij dagelijks ervaren hoe moeilijk het is om een boodschap eenduidig over te brengen en goed vertrouwd zijn met de ervaring dat gegeven informatie achteraf toch verkeerd wordt geïnterpreteerd.

Prenatale testing

Wanneer we kijken welke testen worden aangeboden dan zien we bij huisartsen dat 18% geen screening aanbieden, 9% enkel nekplooiemeting, 55% een gecombineerde eerste trimester screening, 35% een triplettest en nog eens 20% een triplettest als de eerstetrimesterscreening is gemist. Dat slechts 18% geen testen aanbieden is wat verwonderlijk aangezien 34% antwoordden geen counseling te doen. Een mogelijke verklaring hiervoor zou zijn dat onder counseling wordt verstaan bespreken en uitvoeren van de test, terwijl men bij 'aanbieden van de test' denkt aan de praktische uitvoering van de bloedafname. Zoals bij gynaecologen en vroedvrouwen gebeurt de gecombineerde eerstetrimesterscreening het meest frequent. Nog vrij vaak wordt een triplettest aangeboden. Mogelijke verklaringen hiervoor zijn: niet aanpassen van testen door huisartsen aan huidige aanbevelingen, huisartsen die zelf geen counseling doen maar toch antwoorden zijn minder up to date met kennis over prenatale screening. Opvallend is dat 9% van de huisartsen enkel nekplooiemeting aanbieden, terwijl het aantal huisartsen die in eigen beheer echografisch onderzoek uitvoeren zeer laag is (3%); deze patiënten worden dus specifiek hiervoor verwezen. Huisartsen vinden verwijzing hiervoor naar een gespecialiseerd gynaecoloog ook de meest ideale oplossing (87%).

De motivatie bij de arts om screening aan te bieden is zowel medicolegaal als het voorkomen van lijden. Toch bieden 20% van de huisartsen de test alleen aan aan risicopatiënten, waar er een consensus is dat ze

moet aangeboden worden aan alle patiënten en toch laat zowat niemand (1%) ook een ‘informed consent’ ondertekenen door de patiënt. Medicolegaal betekent hier blijkbaar meer ‘het is niet mogelijk om geen screening aan te bieden’, dan ‘ik wil mij indekken tegen een eventuele aanklacht’.

Testbespreking

Wat betreft de bespreking van de uitslag van de test geldt dat huisartsen meer nog dan gynaecologen en vroedvrouwen vinden dat de arts die de zwangerschap opvolgt niet alleen zoals hoger gezien de test best uitvoert, maar ook diegene is die de testuitslag bespreekt. Dit gebeurt zo in de praktijk en wordt ook als ideale situatie gezien. Wanneer de huisarts de zwangerschap opvolgt in samenwerking met de gynaecoloog is het minder duidelijk wie wordt bedoeld met de opvolgende arts. Er is hier duidelijk een vraag naar een centrale figuur in de begeleiding.

Bij een laag of normaal risico gebeurt de bespreking van de resultaten bij huisartsen zoals bij de andere zorgverstrekkers vooral telefonisch (41%) of op de volgende consultatie (38%). Toch regelen vooral huisartsen (25%) hiervoor een speciale consultatie. Bij een verhoogd risico wordt nog vaak de uitslag telefonisch meegedeeld (bij huisartsen het minst frequent, 30%) maar wordt veel vaker een extra raadpleging voorzien (59%). Het telefonisch meedelen van het resultaat wordt hier slechts door 10% van de huisartsen de ideale oplossing gevonden. Zoals zijn collega's heeft de huisarts zelden (16%) een geschreven protocol rond prenatale screening voorhanden.

Beleving van de zorgverlener

Huisartsen zijn niet zo tevreden over de manier waarop prenatale screening momenteel in hun praktijk verloopt: een vierde is eerder ontevreden, een vierde matig (on)tevreden. Hier is dus zeker mogelijkheid voor verbetering. Het is niet duidelijk wat deze ontevredenheid veroorzaakt. Enkele mogelijke pijnpunten: counseling is tijdrovend en is bijzonder moeilijk wanneer patiënten onaangekondigd hiervoor op raadpleging komen, de afspraken over samenwerking met gynaecologen zijn soms onduidelijk, de huisarts is onvoldoende zeker van zijn kennis ter zake... Dit laatste punt wordt ondersteund door de bevinding dat slechts 60% van de huisartsen vindt over voldoende kennis te beschikken en twee derde heeft behoefte aan bijkomende training. De training moet vooral meer theoretische kennis over prenatale screening bieden (79%). Huisartsen zijn minder dan de andere hulpverleners geïnteresseerd in training in communicatieve vaardigheden, in het algemeen of bij het meedelen van slecht nieuws (27%). Toch antwoordde twee derde van hen dat counseling en het bespreken van de testresultaten wel degelijk specifieke communicatieve vaardigheden vereist. Mogelijk hebben zij grotendeels voldoende vertrouwen in eigen vaardigheid. Ook met het tijdsgebrek schijnt het nogal mee te vallen: 69% vindt dat hij/zij voldoende tijd ter beschikking heeft om kwalitatief hoogstaande prenatale screening te verzorgen! Enige hulp door een bredere maatschappelijke sensibilisering en informatie over het aanbod van prenatale screening wordt door de meeste artsen geapprecieerd (58%).

Hoe verder?

Tot besluit wil ik nog enkele opmerkingen maken over een punt dat niet direct werd bevestigd in de enquête, maar dat zeker de antwoorden van de huisarts beïnvloedde en dat mee in rekening moet worden genomen wanneer men de prenatale screening wil optimaliseren: samenwerking en taakverdeling tussen de verschillende zorgverleners. In het kader van een structurering van deze samenwerking wordt momenteel door Domus Medica (de Vlaamse Huisartsenvereniging) met steun van de Vlaamse Overheid een project rond een Zorgpad Zwangerschapsbegeleiding uitgewerkt in twee proefregio's (Antwerpen en Mol). Gynaecologen, vroedvrouwen en huisartsen gaan samen aan tafel zitten en bespreken de meest wenselijke verdeling van consultmomenten en taken. In Mol, waar ik deelnam aan de gesprekken, bleek al snel dat de twee eerste consultaties, en dus de prenatale counseling, door iedereen werden gezien als taak voor de huisarts. Afgesproken werd dat na bloedafname voor PAPP-A en HCG de patiënt met het resultaat wordt verwezen naar de gynaecoloog voor nekplooiemeting. Dit is vanzelfsprekend alleen maar mogelijk wanneer alle partijen zich hiervoor engageren.

Literatuurlijst

Samyn, E., Bastiaens, H., De Sutter, A. & Van Royen, P. *Aanbeveling voor goede medische praktijkvoering Preconceptieadvies*. (<http://www.domusmedica.be/Page.aspx?id=710>)

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

Seuntjens, L., Neirinckx, J., Van Mackelenbergh, A., Van Royen, P., Vervaeck, N., Jacquemyn, Y., Temmerman, M. & De Smedt, C. *Aanbeveling voor goede medische Praktijkvoering Zwangerschapsbegeleiding*

NAWOORD

Bernard Spitz

Prenatale screening naar vooral trisomie 21 en neurale-buisdefecten maken al meer dan twee decennia een belangrijk onderdeel uit van de prenatale zwangerschapsbegeleiding. Bij de uiteindelijke bevestiging van een 'positieve' screening is een zwangerschapsafbreking meestal de enige 'curatieve' oplossing. Hierdoor blijft in vele instellingen een globaal gedragen zorgethische reflectie moeilijk, ook al ziet men toenemend bij de betrokken zorgverantwoordelijken een protocollisering van ook deze processen ontstaan.

Een recent advies van het Verbond der Verzorgingsinstellingen over het zorgproces rond de prenatale diagnose richt een oproep aan alle verantwoordelijken en hulpverleners in de ziekenhuizen, maar dit geldt evengoed daarbuiten, om een sterke ethische bekommernis omtrent het proces rond prenatale diagnose te ontwikkelen met extra klemtoon op zorgvuldige en tijdige informatie.

Het in deze uitgave beschreven onderzoek van het CRZ maakt een representatieve foto van de praktijk van vandaag. Het geeft een goed beeld van de actuele inhoudelijke en organisatorische aspecten van de prenatale screening in Vlaanderen. In dit opzicht is het een waardevol vooronderzoek, waaraan verdere inspanningen om dit zorgproces te verbeteren kunnen getoetst en verfijnd worden. Want ook al is een krappe meerderheid "redelijk" tevreden met de bestaande prenatale screening, er is zeker nog een kwalitatieve groei mogelijk.

Zelf appelleert me de grote aandacht die geschonken wordt aan de keuzevrijheid. Uiteraard wenst en kiest iedereen een gezond kind, maar dat is juist de keuze die we niet hebben. Vanzelfsprekend wil ook iedereen maximaal gerustgesteld worden, maar dit blijft een statistische illusie. Waaruit die geboden keuzevrijheid dan juist bestaat, blijft in de toekomst zeker een belangrijk aandachtspunt. Ook de motivatie van prenatale screening roept vragen op. Zowel het 'voorkomen van lijden' als het 'zich medico-legaal indekken tegen schadeclaims' scoren hier hoog. Dit lijkt ergens wat tegenstrijdig, alsof zorgnemer en zorgverstreker niet helemaal op hetzelfde spoor zitten, of toch niet voor wat alle aspecten van de prenatale screening betreft.

Mogelijk sluit dit aan bij het nog grotendeels verdrukken van de maatschappelijke en ethische dimensie binnen de prenatale screening. Niemand betwist professioneel en kwalitatief uitgewerkte zorgprocessen, maar zorg is pas echt goede zorg wanneer deze niet alleen maatschappelijk relevant is, maar ook door een gemeenschappelijk mensbeeld wordt gedragen.

Op filosofisch-levensbeschouwelijk gebied opnieuw tot meer openheid en vrijheid groeien bij alle betrokken partijen, lijkt me in heel de problematiek van prenatale screening de meest authentieke opgave voor de nabije toekomst.

2 Counseling omtrent prenatale testen (voorafgaand aan de feitelijke testing)

2.1 Doet u zelf counselinggesprekken? ja nee

Zo nee, dan mag u zich beperken tot het invullen van de vragen 2.3, 2.6, 2.7 en 2.13

2.2 Welke aspecten komen er in uw counselinggesprekken aan bod?

- medische informatie over de verschillende testen
- informatie over de te verwachten testresultaten
- informatie over de mogelijkheden bij een verhoogd risico
- de keuzevrijheid van de patiënten i.v.m. het ingaan op de bestaande testen of niet
- belevingsaspecten bij het beslissingsproces dat inherent is aan het aanbieden van prenatale testen
- ethische vragen en bedenkingen omtrent de prenatale testen
- maatschappelijke gevoeligheden omtrent de prenatale testen
- andere:

2.3 Welke aspecten vindt u dat er idealiter in een goed counselinggesprek aanwezig zouden moeten zijn? Wilt u deze aanduiden bij de aangeboden keuzemogelijkheden, in een rangorde van belangrijkheid te bepalen door het bijbehorend cijfer tussen 1 en 8 te omcirkelen (1: meest belangrijk, 8: totaal niet belangrijk)

- medische informatie over de verschillende testen 1 2 3 4 5 6 7 8
- informatie over de te verwachten testresultaten 1 2 3 4 5 6 7 8
- informatie over de mogelijkheden bij een verhoogd risico 1 2 3 4 5 6 7 8
- de keuzevrijheid van de patiënten i.v.m. het ingaan op testen of niet 1 2 3 4 5 6 7 8
- belevingsaspecten bij het beslissingsproces dat inherent is aan het aanbieden van prenatale testen 1 2 3 4 5 6 7 8
- ethische vragen en bedenkingen omtrent de prenatale testen 1 2 3 4 5 6 7 8
- maatschappelijke gevoeligheden omtrent de prenatale testen 1 2 3 4 5 6 7 8
- andere: 1 2 3 4 5 6 7 8

2.4 Als een patiënte komt voor preconceptie-advies, betreft u hierin de counseling voor prenatale testen?

- nooit
- standaard
- alleen bij risicogroep
- andere:

2.5 Wanneer doet u het counselinggesprek bij zwangeren?

- systematisch tijdens het eerste consult in de zwangerschap (bij iedereen)
- systematisch tijdens het eerste consult in de zwangerschap, als deze zwangere tot een risicogroep behoort
- wanneer de vrouw en/of haar partner er naar vraagt/vragen
- op het moment van de feitelijke testing

2.6 Vindt u het wenselijk dat vrouwen/koppels met deze counseling worden geconfronteerd vóór de zwangerschap?

- Nee, in geen enkel geval
- Ja, systematisch bij een preconceptie-advies (iedereen)
- Ja, bij een preconceptie-advies, maar enkel als vrouwen behoren tot een risicogroep
- Ja, via algemene seksuele voorlichting in de puberteit
- Ja, via algemene sensibiliseringsacties
- andere:

Bijlage 1

2.7. Wie ziet u idealiter het best geplaatst om de counseling omtrent prenatale testen te doen?

- de huisarts (systematisch, ongeacht of hij de zwangere verder opvolgt)
- de arts (huisarts/gynaecoloog) of vroedvrouw die de zwangere opvolgt
- de arts/vroedvrouw die de tests zal uitvoeren
- een hiervoor speciaal opgeleide vroedvrouw
- andere:

2.8 Hoeveel counselinggesprekken over prenatale testen doet u gemiddeld per maand?

- 0 - 5
- 6 - 30
- meer

2.9 In welke mate ondervindt u problemen of moeilijkheden bij deze counseling?

- helemaal niet
- een beetje
- matig
- redelijk veel
- veel

2.10 Indien u soms problemen of moeilijkheden ondervindt, waar heeft dit mee te maken?

- onvoldoende inhoudelijke kennis over de prenatale testen
- eigen communicatieve vaardigheden
- het moeten spreken over een toekomstige situatie in voorwaardelijke zin (wat als ...)
- het geconfronteerd kunnen worden met gevoelens en angsten van patiënten
- het tijdstip waarop deze gesprekken (moeten) plaatsvinden
- het feit dat patiënten hier vaak niet mee bezig zijn
- het feit dat patiënten de counseling soms moeilijk begrijpen
- geringe ervaring met prenatale screening
- weinig tijd
- andere:

2.11 Zou u liever deze counseling door iemand anders laten doen?

- Ja
- Nee

Waarom?

2.12 Gebruikt u bij uw counseling informatiefolders of -brochures?

- Ja
- Nee

Zo ja, de welke?

- de brochure van de Christelijke Mutualiteit
- een informatiebrochure van de Centra voor Menselijke Erfelijkheid
- een eigen ontwerp
- andere:

2.13 Wat vindt u van een ruim beschikbare informatiefolder of -brochure omtrent prenatale screening?

- ik vind dit een meerwaarde
- ik vind deze vaak te algemeen
- ik geloof niet dat een folder de complexiteit van deze materie kan bevatten
- ik vind dit niet zinvol
- andere:



3 Organisatie van de prenatale testing in uw professionele setting voor zwangerschapsbegeleiding

3.1 Welke prenatale screeningstesten biedt u aan?

- geen
- nekplooiemeting (NT-meting) alleen
- gecombineerde eerstetrimesterscreening
- triplettest
- triplettest, enkel als de eerstetrimesterscreening gemist is
- andere:

Indien u 'geen' antwoordde, mag u onmiddellijk doorgaan naar vraag 3.4

3.2 Wat is uw hoofdmotivatie om prenatale testen aan te bieden? Kan u deze antwoorden ook scoren naar belangrijkheid? (1: het belangrijkste, 3 minst belangrijk)

- | | | | |
|--|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> medico-legaal | 1 | 2 | 3 |
| <input type="checkbox"/> het kan veel lijden voorkomen | 1 | 2 | 3 |
| <input type="checkbox"/> andere: | 1 | 2 | 3 |

3.3. Aan wie biedt u screeningstesten aan?:

- routinematig aan alle patiënten
- aan patiënten die er zelf informatie over vragen
- aan een risicogroep; wie behoort er volgens u tot deze risicogroep? (vb. leeftijd > 36j, vroegere diagnose trisomie 21, ...):

3.4

a) Wie voert de NT-metingen uit bij uw zwangere patiënten/ in uw professionele setting?

- uzelf
- de behandelende gynaecoloog
- een gespecialiseerde gynaecoloog/echografist
- een hiervoor speciaal opgeleide vroedvrouw
- andere:

b) Wie vindt u dat dit idealiter zou moeten doen?

- iedereen die zwangere vrouwen opvolgt
- een gespecialiseerde gynaecoloog/echografist
- een hiervoor speciaal opgeleide vroedvrouw
- andere:

3.5 Als de prenatale testing resulteert in een laag of normaal risico:

a) Wie bespreekt de testresultaten met de patiënten?

- een hiervoor speciaal opgeleide vroedvrouw
- de arts die de zwangere opvolgt (huisarts/gynaecoloog)
- een hiervoor speciaal opgeleide vroedvrouw samen met de behandelende gynaecoloog
- de arts/vroedvrouw die de screeningstest(s) uitvoerde
- andere:

b) Wie bespreekt volgens u idealiter de testresultaten met de patiënten?

- een hiervoor speciaal opgeleide vroedvrouw
- de arts die de zwangere opvolgt (huisarts/gynaecoloog)
- een hiervoor speciaal opgeleide vroedvrouw samen met de behandelende gynaecoloog
- de arts/vroedvrouw die de screeningstest(s) uitvoerde
- andere:

Bijlage 1

c) Hoe gebeurt de bespreking van de testresultaten?

patiënte wordt telefonisch op de hoogte gebracht

patiënte wordt per brief op de hoogte gebracht

patiënte wordt niet verwittigd en krijgt de bespreking op de eerstvolgende consultatie bij de arts die de zwangerschap opvolgt

patiënte wordt systematisch opgeroepen voor een consultatie bij de arts die de zwangerschap opvolgt, exclusief om de testresultaten te bespreken

andere:

d) Hoe vindt u dat de bespreking idealiter zou moeten gebeuren?

patiënte wordt telefonisch op de hoogte gebracht

patiënte wordt per brief op de hoogte gebracht

patiënte wordt niet verwittigd en krijgt de bespreking op de eerstvolgende consultatie bij de arts die de zwangerschap opvolgt

patiënte wordt systematisch opgeroepen voor een consultatie bij de arts die de zwangerschap opvolgt, exclusief om de testresultaten te bespreken

andere:

3.6 Als de prenatale testing resulteert in een verhoogd risico:

a) Wie bespreekt de testresultaten met de patiënten?

een hiervoor speciaal opgeleide vroedvrouw

de arts die de zwangere opvolgt (huisarts/gynaecoloog)

een hiervoor speciaal opgeleide vroedvrouw samen met de behandelende gynaecoloog

de arts/vroedvrouw die de screeningstest(s) uitvoerde

andere:

b) Wie bespreekt volgens u idealiter de testresultaten met de patiënten?

een hiervoor speciaal opgeleide vroedvrouw

de arts die de zwangere opvolgt (huisarts/gynaecoloog)

een hiervoor speciaal opgeleide vroedvrouw samen met de behandelende gynaecoloog

de arts/vroedvrouw die de screeningstest(s) uitvoerde

andere:

c) Hoe gebeurt de bespreking van de testresultaten?

patiënte wordt telefonisch op de hoogte gebracht

patiënte wordt per brief op de hoogte gebracht

patiënte wordt niet verwittigd en krijgt de bespreking op de eerstvolgende consultatie bij de arts die de zwangerschap opvolgt

patiënte wordt systematisch opgeroepen voor een consultatie bij de arts die de zwangerschap opvolgt, exclusief om de testresultaten te bespreken

andere:

d) Hoe vindt u dat de bespreking idealiter zou moeten gebeuren?

patiënte wordt telefonisch op de hoogte gebracht

patiënte wordt per brief op de hoogte gebracht

patiënte wordt niet verwittigd en krijgt de bespreking op de eerstvolgende consultatie bij de arts die de zwangerschap opvolgt

patiënte wordt systematisch opgeroepen voor een consultatie bij de arts die de zwangerschap opvolgt, exclusief om de testresultaten te bespreken

andere:

4 Algemeen beleid omtrent prenatale screening

4.1 Bestaat er een geschreven protocol in uw professionele setting rond prenatale screening?

Ja Nee

Zo nee, ga onmiddellijk naar vraag 5.

Zo ja:

4.2 Kunt u dit voor ons bij het terugsturen van deze vragenlijst toevoegen? Dank u!

4.3 Hoe is dit protocol tot stand gekomen?

- het protocol is het resultaat van een intern denkproces van enkele mensen die zich bezig houden met zwangerschapsbegeleiding/verloskunde
- het protocol is uitgewerkt door de lokale commissie van medische ethiek
- het protocol is overgenomen van een ander ziekenhuis
- het protocol is overgenomen van het VVI
- andere:

4.4 Hebt u zelf een bijdrage geleverd aan het protocol? Ja Nee

4.5 Kunt u zich in dit protocol vinden en volgt u het?

- ik kan mij erin vinden en ik volg het
- ik kan mij er niet in vinden, maar ik volg het wel
- ik kan mij er niet in vinden en dus volg ik het ook niet
- ik kan mij er niet in vinden, omdat:

5 Informed consent

5.1 Wat zijn volgens u noodzakelijke voorwaarden om te komen tot een 'informed consent'?

- 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
- de patiënt moet schriftelijk 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
- de informatie moet gegeven zijn door een onafhankelijke arts
- er gebeurt een toetsing van het inzicht van de patiënt en er wordt de mogelijkheid geboden om bijkomende vragen te stellen
- er moet een schriftelijke toestemming van de patiënt zijn
- deze toestemming werd vrijwillig verkregen, zonder beïnvloeding
- andere:

5.2 Laat u in uw professionele setting de patiënten die een counseling kregen rond prenatale screening een 'informed consent' ondertekenen?

Ja Nee

Zo ja, waarom?

Zou u dit 'informed consent'-formulier ook willen meesturen met de vragenlijst? Dank u.



Bijlage 1

6 Infolijn prenatale diagnose

6.1 Wist u dat er een Infolijn prenatale diagnose¹ bestaat? Ja Nee

Zo nee, ga onmiddellijk naar vraag 7.

Zo ja,

6.2 Via welk kanaal werd u van dit initiatief op de hoogte gebracht ?

- via een collega
- via een patiënte
- via het internet (algemeen)
- via de website van het cRZ
- via de pers
- andere:

7 Beleving door de zorgverlener

7.1

a) Voelt u zich tevreden met de bestaande prenatale screening die gehanteerd wordt in uw professionele setting?

- helemaal niet tevreden
- eerder ontevreden
- matig tevreden/ontevreden
- redelijk tevreden
- heel tevreden

b) Waar heeft dit mee te maken?

7.2 Vindt u dat prenatale screening een specifieke communicatie vraagt? Ja Nee

Zo nee, ga onmiddellijk naar vraag 8.

Zo ja,

7.3 Voor welk onderdeel precies?

- de counseling (voorafgaand aan de testing)
- geven van medische informatie over de verschillende testen
- geven van informatie over de te verwachten testresultaten
- geven van informatie over de mogelijkheden bij een verhoogd risico
- bespreken van de keuzevrijheid van de patiënten in verband het ingaan op de bestaande testen of niet
- belevingsaspecten bij het beslissingsproces die inherent zijn aan het aanbieden van prenatale testen
- bespreekbaar stellen van de ethische vragen en bedenkingen omtrent de prenatale testen
- bespreekbaar stellen van de maatschappelijke gevoeligheden omtrent de prenatale testen
- andere:
- bespreking van de testresultaten
- slechtnieuwsgesprek
- spreken in termen van kansen en geen zekerheden
- helpen interpreteren van de testresultaten
- andere:

¹Infolijn prenatale diagnose: telefoonnummer 078-15 35 55: voor vragen over testen, testresultaten en keuzes, van maandag tot donderdag van 9 tot 17u, initiatief van het cRZ ism de Centra voor Menselijke Erfelijkheid.

7.4 Hebt u het gevoel dat u voldoende kennis en/of vaardigheden heeft om deze specifieke communicatie te voeren?

Ja Nee

7.5 Voelt u een behoefte/nood voor bijkomende training hierin? Ja Nee

Zo ja, waarop zou deze training zich specifiek moeten richten?

kennis omtrent bestaande prenatale screeningstesten

communicatieve vaardigheden in het algemeen

communicatieve vaardigheden in het bijzonder omtrent het voeren van een slechtnieuwsgesprek

andere:

7.6. Hebt u voldoende tijd om volgens uw normen kwalitatief goed aan prenatale screening te doen?

Ja Nee

8. Informatieverstrekking over het aanbod van prenatale screening

8.1. Vindt u het belangrijk dat er maatschappelijk meer gesensibiliseerd zou worden omtrent het aanbod van prenatale screening?

Ja Nee

8.2. Wat zijn goede kanalen om u op de hoogte te stellen van initiatieven/sensibiliseringsacties omtrent prenatale screening?

10. Eigen aanvullingen en/of bedenkingen:

Hartelijk dank voor uw medewerking! Vergeet u niet een eventueel bestaand protocol en/of toestemmingsformulier mee te sturen? Wij zullen hier uiteraard discreet mee omgaan. Dank bij voorbaat.



UNIVERSITAIRE
ZIEKENHUIZEN
LEUVEN

Adressogram

Prenatale screening / diagnose van chromosomale afwijkingen

Ik, ondergetekende, verklaar duidelijke en voldoende uitleg gekregen te hebben over de mogelijkheid tot risicoberekening en diagnose van chromosoomafwijkingen in mijn zwangerschap. Deze informatie werd mij gegeven door

..... op/...../20.....

- Ik wens **geen enkele** test op dit gebied.
- Ik wens een **risicoberekening** voor het syndroom van Down bij mijn baby. Ik begrijp dat deze test afwijkingen niet uitsluit (zelfs bij een zeer laag risico) en dat, in het geval van een verhoogd risico, ik kan kiezen voor een invasieve test (vruchtwaterpunctie of vlokcentest) die mij zekerheid geeft.

Ik kies voor:

- Een **gecombineerde eerste-trimesterscreening** (kruin-romp lengte tussen 45 en 84 mm, wat overeenkomt met ongeveer 11½ en 13 ½ weken) = echografie waarbij de dikte van de nekplouï gemeten wordt en een bloedafname gebeurt bij de moeder

Hiervoor zijn volgende klinische inlichtingen van belang:

Vorige zwangerschappen met trisomie 21	ja/nee
Aantal foetussen bij huidige zwangerschap	éénling/tweeling
Huidig gewicht van de moeder Kg
Roken	ja/nee
Ethnische groep	Kaukasisch/Aziatisch/Afrikaans

OF

- Een **eerste-trimesterechografie**, waarbij de dikte van de nekplouï gemeten wordt (kruin-romp lengte tussen 45 en 84 mm)

OF

- Een **tweede-trimesterscreening**: bloedafname bij de moeder voor een 'triple test' (tussen 15 en 17 weken zwangerschap)
- Ik wens **uitsluitse** over het al dan niet aanwezig zijn van het syndroom van Down (trisomie 21) en van andere grote structurele chromosoomafwijkingen bij mijn baby. Dwz: ik wens een invasieve diagnostische test (karyotype) via:
 - Een vlokcentest (chorionvillussampling) na 11 weken zwangerschapsduur
 - Een vruchtwaterpunctie (amniocentese) na 15 weken zwangerschapsduur

Ik werd voldoende geïnformeerd over de risico's en de beperkingen van deze testen.

Handtekening

Datum :/...../.....

COLOFON

Rapport Prenatale screening van syndroom van down en neurale-buisdefecten: de praktijk van vandaag
cRZ-uitgave, juni 2008

Redactie en opmaak: Ann Verhoeven, cRZ

© cRZ
Kapucijnenvoer 33
3000 Leuven
www.crz.be

Tel. 016 33 69 54
info@crz.be

