

De opvattingen en houdingen van zorgverleners omtrent prenatale diagnostiek

De uitdagingen van een cliëntgerichte begeleiding

Hoger Instituut voor Gezinswetenschappen
Hogeschool- Universiteit Brussel
Onderzoeker: Sylvia Hübel
Projectleider: Dr. Adelheid Rigo
Coördinator: Kathleen Emmery



Disclosure belangen spreker

(potentiële)
belangenverstrengeling

Geen



Empirische studie

Zorgverleners:

- opvattingen en houdingen van zorgverleners omtrent prenatale diagnostiek en counseling
- counseling praktijken

Onderzoeksvragen:

Welke zijn de waarden en houdingen van zorgverleners tegenover de huidige praktijk en evolutie van de prenatale screening en diagnostiek?

Op welke wijze informeren zorgverleners hun patiënten over prenatale screening en diagnose?



Methodologie

- **recrutering:** publieke contactlijsten van beroepsverenigingen en institutionele websites
- **criterium deelname:** actieve betrokkenheid bij prenatale genetische counseling
- **onderzoeksmethode:** half-gestructureerde, diepte interviews (n = 41)
- **analyse:** grounded theory
- **data triangulatie:**
geografische ligging (Vlaanderen, Brussel);
verschillende instellingen: regionale ziekenhuizen, universitaire centra; privépraktijken; wijkgezondheidscentra;

Profiel hulpverleners

Deelnemers: n=41:

- vroedvrouwen (n=11); huisartsen (n=16); gynaecologen (n=14)

Geslacht : vrouwen 63 %; mannen 37 %

Professionele ervaring: (15 j)

- vroedvrouwen (10 j)
- huisartsen (19 j)
- gynaecologen (15 j)

Frequentie prenatale counseling:

- heel vaak (dagelijks, meerdere keren per week) 24 %
- redelijk vaak (wekelijks, om de 2 weken): 41%
- maandelijks: 17%
- zelden (jaarlijks): 9 %

Inhoud

1. Prenatale genetische counseling
2. Informatieverstrekking
3. Non-directiviteit
4. Opvattingen ouderlijke autonomie en
verantwoordelijkheid
5. Suggesties

1. Prenatale genetische counseling

De praktijk van prenatale counseling

- informerende en ondersteunende rol gedeeld door huisartsen, gynaecologen en vroedvrouwen
- geen formele afspraken over de verdeling van de taken
- zwangerschap meestal gevolgd door gynaecologen



2. Informatieverstrekking

Inhoudelijk:

- mogelijkheden presenteren
- persoonlijke opvattingen, overtuigingen van de ouders uitlokken
- draagkracht: vragen naar hun mening over handicap, abortus
- verder denken met de ouders
- stimuleren om hun eigen waarden, intuïties en gevoelens te volgen

Professionele uitdagingen

- zeer tijdrovende taak
- zorg op maat bieden in een tijdslimiet van 15-20 minuten
- uitleggen wat een statistische berekening van risico betekent en het verschil tussen screening en testen

3. Non-directiviteit

- toenemende discussie
- voordelen van een meer directieve aanpak ?
- belangen ouders
- reflectieve afstand tegenover hun praktijk
- streven naar non-directiviteit
- moeilijke evenwichtsoefening



Opvattingen over de haalbaarheid van niet-directieve counseling

- bewust van hun professionele taak
- streven naar dit ideaal
- non-directiviteit mogelijk, niet in absolute termen
- spanning tussen het ideaal van non-directiviteit en de praktijk
- bewust / onbewust invloed van hun opleiding en persoonlijke waarden
- non-verbale communicatie - onbewuste boodschappen verborgen in de toon, mimiek, woordkeuze

Opvattingen over de haalbaarheid van niet-directieve counseling

“Is een niet-sturende counseling mogelijk? Ja, en daar moet zoveel mogelijk over gewaakt worden, maar ik denk dat het in de praktijk toch vaak zo is. Het gaat over veel dingen. Het gaat niet alleen over exact de woorden die je gebruikt, dat gaat over lichaamstaal, dat gaat over intonatie.” (gynaecolog)

“Waarschijnlijk stuur je bewust of onbewust altijd wel een beetje.. je kunt uw eigen persoon niet helemaal uitschakelen uit een arts-patient relatie...Ik denk dat je toch ergens uw persoonlijk ideaal gaat laten meespelen , zo weinig mogelijk hopelijk... “ (gynaecoloog)

Opvattingen over de wenselijkheid van niet-directieve counseling

- vaak voorkomende situatie: ouders vragen wat de zorgverlener zou doen in hun plaats
- de grote meerderheid van de hulpverleners deelt nooit zijn eigen mening
- neutraal blijven- beschouwd als de professionele houding

- Een kleinere groep zou hun eigen mening delen en wat ze zouden kiezen in een bepaalde situatie.

Ouders:

- op zoek naar bevestiging en ondersteuning
- ze willen vaak niet geconfronteerd worden met de verantwoordelijkheid van de keuze
- sommige hebben niet de nodige draagkracht en worden liever op een paternalistische manier behandeld

Opvattingen over de wenselijkheid van niet-directieve counseling

*“Ik denk dat de mensen vooral **bevestiging** proberen te zoeken.. Van ‘ik wil eigenlijk dat kiezen, maar ik weet niet of dat dat een goede beslissing is’. Mensen hebben schrik om hun wens uit te spreken en te zeggen: ‘Nee, kijk, ik wil hier niet voor gaan. Ik wil die zwangerschap onderbreken.’ Of er net wel voor gaan.” (vroedvrouw)*

*“dat hangt af van in welke situaties, maar als je echt heel extreme afwijkingen vermoedt, dan zal uw counseling misschien toch eerder directief zijn en ik denk dat mensen dat ook wel verwachten, want dan is het heel moeilijk om gewoon te zeggen van ja ‘kies nu maar wat je ermee doet’ ... In principe proberen we objectief te zijn in de eenvoudige gevallen, maar als het **complexe gevallen** zijn dan denk ik dat dat automatisch toch een beetje in samenspraak is.”*
(gynaecoloog)

*“de meesten hebben, denk ik liever dat je die **verantwoordelijkheid** zelf neemt...ik denk dat sommige mensen liever wat paternalistisch behandelt worden”*
(gynaecoloog)

4. Ouderlijke autonomie en keuzevrijheid

- keuze van de ouders moet altijd gerespecteerd worden: *“de uiteindelijke beslissing ligt altijd bij de ouders...altijd”*
- beschikbare screening en testmogelijkheden aanbieden zonder enige verplichting
- iedereen verwerpt de hypothese van verplichte prenatale testen (zelfs indien gevorderde leeftijd van de moeder of hoog risico op genetische aandoeningen in de familie)



Ethische dilemma's



- conflict tussen eigen waarden en keuze van de ouders
- abortus voor kleine afwijkingen (ontbrekende ledematen, gespleten lip, het syndroom van Turner, Klinefelter, doofheid, een kleine spina bifida)
- selectieve reductie zonder medische redenen
- *Wat te doen ? welke houding aan te nemen als de ouders niet in staat zijn om een geïnformeerde, autonome keuze te maken (verstandelijk gehandicapte ouders, drugsverslaafden, taalbarrières, familie of partnerdruk) ?*

5. Suggesties

1. Richtlijnen

- concrete richtlijnen
- duidelijke toewijzing van taken
- ontwikkeling van zorgtrajecten
- centrale coördinatie- een gespecialiseerd centrum in elke regio

2. Patiëntenvoorlichting verbeteren

- ouders zijn nog niet goed geïnformeerd - betere voorlichting
- goed geformuleerde **informatiefolders** (materiaal in andere talen)
- belang van pre-conceptie counseling (rol van de huisarts)

3. Betere communicatie en samenwerking

- multi-level proces - goede communicatie

4. Permanente bijscholing van de gezondheidswerkers

- prenatale genetische counseling steeds complexer
- up-to-date, juiste communicatieve vaardigheden
- noodzaak van regelmatige trainingen, workshops
- meer aandacht aan prenatale genetische counseling in de basisopleiding van alle groepen.

5. Belang van het publiek debat