

# Keuzehulp prenataal onderzoek Downsyndroom

*Yvonne Schönbeck, Elske van den Akker, Wilma Otten en Symone Detmar*

## Achtergrond

Sinds 2005 komen alle zwangere vrouwen, al dan niet op eigen kosten, in aanmerking voor prenatale screening naar Downsyndroom<sup>[5]</sup>. Prenatale screening naar Downsyndroom wordt in Nederland vrijwel altijd uitgevoerd met de combinatietest tussen 9 en 14 weken zwangerschap. Verloskundig hulpverleners hebben de taak gekregen vrouwen te informeren over deze mogelijkheid. De beslissing deze screening wel of niet uit te laten voeren is voor veel zwangeren complex, omdat er geen objectief beste keuze is aan te wijzen. De beste keuze is afhankelijk van persoonlijke normen en waarden ten aanzien van (leven met) een kind met Downsyndroom en prenataal onderzoek.

Het voornaamste doel van het informeren van zwangeren over prenatale screening is niet het behalen van een zo hoog mogelijke participatiegraad, maar het verhogen van het aantal geïnformeerde keuzes over prenatale screening naar Downsyndroom<sup>[4]</sup>. Hoewel er verschillende definities bestaan voor het begrip 'geïnformeerde keuze'<sup>[1, 3, 7, 16, 18]</sup> is het duidelijk dat een geïnformeerde keuze tenminste gebaseerd is op voldoende en relevante informatie over de keuzemogelijkheden (wel of geen screening) en de uitkomsten daarvan. Daarnaast zou de keuze consistent moeten zijn met de normen en waarden van de zwangere. Een geïnformeerde keuze leidt tot betere psychologische uitkomsten, zoals minder onzekerheid over de keuze en meer tevredenheid met de gemaakte keuze, zonder effect te hebben op de ervaren angst<sup>[8, 11, 19]</sup>.

Het is daarom belangrijk dat vrouwen een reëel beeld hebben van Downsyndroom en prenatale screening en dat zij van tevoren beseffen dat kiezen voor prenatale screening hen voor moeilijke vervolgkeuzes kan zetten.

*Yvonne Schönbeck, Symone Detmer en Elske van den Akker zijn werkzaam bij TNO Kwaliteit van Leven, Leiden;*

*Wilma Otten is werkzaam in het LUMC, Themagroep Medische Besliskunde, Leiden.*

*Yvonne Schönbeck, E-mail: [yvonne.schonbeck@tno.nl](mailto:yvonne.schonbeck@tno.nl)*

*Dit onderzoek werd gefinancierd door ZonMw (projectnummer 32580022) en het Erfocentrum.*

Na een ongunstige screeningsuitslag moet bijvoorbeeld beslist worden over invasief vervolgonderzoek (vlokkentest / vruchtwaterpunctie) en wanneer Downsyndroom wordt vastgesteld staat men voor de keuze om de zwangerschap uit te dragen of af te laten breken.

Een keuzehulp kan vrouwen ondersteunen bij het maken van hun keuze en is bedoeld als aanvulling op de counseling door de zwangerschapsbegeleider<sup>[2, 9, 14, 15]</sup>. Een keuzehulp is een instrument, ontwikkeld als ondersteuning bij het maken van een geïnformeerde en weloverwogen keuze in een situatie waarbij geen objectief beste keus is aan te wijzen. Hiertoe biedt een keuzehulp informatie over de relevante keuzemogelijkheden en uitkomsten. Daarnaast helpt een keuzehulp bij de persoonlijke evaluatie van de voor- en nadelen van de keuzemogelijkheden en bij het afwegen van deze voor- en nadelen<sup>[11]</sup>.

Keuzehulpen verschillen van regulier gezondheidsvoorlichtingsmateriaal (zoals folders) door de gedetailleerde, specifieke en gepersonaliseerde focus op de keuzemogelijkheden en uitkomsten, met als doel voor te bereiden op het maken van een specifieke, persoonlijke keuze<sup>[11]</sup>. Het gebruik van een keuzehulp in vergelijking tot de normale praktijk verbetert de kwaliteit van de beslissing. Een systematische review van gerandomiseerde trials voor keuzehulpen wijst uit dat het gebruik van een keuzehulp:

- 1) het aantal mensen dat onzeker is over de keuze vermindert,
- 2) de kennis over het probleem, de opties en uitkomsten verhoogt,
- 3) de overeenstemming tussen de keuze en de persoonlijke waarden verbetert,
- 4) onzekerheid over de keuze vermindert en de participatie van mensen bij het keuzeproces vergroot, zonder angstgevoelens te verhogen<sup>[13]</sup>.

## Het doel van de keuzehulp

Het doel van de keuzehulp prenataal onderzoek Downsyndroom is om vrouwen een geïnformeerde en weloverwogen keuze over prenatale screening naar Downsyndroom te laten maken.

### Voor wie is de keuzehulp bedoeld?

De keuzehulp is ontwikkeld voor zwangere vrouwen die aan het begin van hun zwangerschap voor de keuze staan om wel of geen prenatale screening naar Downsyndroom te laten uitvoeren. Ook vrouwen die niet of langer dan 19 weken zwanger zijn kunnen de keuzehulp gebruiken ter informatie.

### Methoden

De keuzehulp is ontwikkeld door TNO Kwaliteit van Leven in samenwerking met de themagroep Medische Besliskunde van het Leids Universitair Medisch Centrum. Voor deze keuzehulp is gebruik gemaakt van richtlijnen voor het ontwikkelen van keuzehulpen<sup>[10, 12, 14, 15]</sup>. De keuzehulp is ontworpen als website en bestaat uit twee delen. Het eerste deel bevat informatie over (de kans op een kind met) Downsyndroom en prenataal onderzoek. Deze informatie is grotendeels gebaseerd op het nieuw ontwikkelde informatiemateriaal van het Erfocentrum over prenatale screening op Downsyndroom en lichamelijke afwijkingen beschikbaar. (via [www.prenatale screening.nl](http://www.prenatale screening.nl)) Het tweede deel van de keuzehulp stimuleert vrouwen om na te denken over hun eigen standpunt ten aanzien van Downsyndroom en prenataal onderzoek. Hiertoe worden verschillende methoden aangeboden om redenen voor en tegen prenatale screening op een rij te zetten. De redenen voor en tegen prenatale screening die aan de orde komen zijn gebaseerd op literatuur en informatie verkregen uit focusgroepen onder verloskundigen en zwangere vrouwen.

### Resultaat: Keuzehulp prenataal onderzoek Downsyndroom

#### Informatie op maat

Het eerste deel van de keuzehulp bevat informatie over Downsyndroom en prenatale onderzoeken.

#### (Kans op) Downsyndroom

Er wordt uitgelegd wat Downsyndroom is en hoe vaak het voorkomt. Wanneer de gebruikster haar eigen geboortedatum invoert wordt de leeftijdspecifieke kans op een kind met Downsyndroom voor de gebruiker berekend. Omdat veel mensen kansen moeilijk te begrijpen vinden en voorkeuren voor kanspresentatie verschillen van persoon

tot persoon<sup>[6, 17]</sup> worden deze in de keuzehulp op verschillende manieren weergegeven. Zo worden kansen gepresenteerd als getallen (tekst en tabellen) en in figuren. Ook worden zowel ratio's (voor de kans op A én de kans op geen A; bijvoorbeeld 4 van de 1.000 met Downsyndroom en 996 van de 1.000 zonder Downsyndroom) als proporties (bijvoorbeeld 1 van de 250) getoond. Verder is er een algemene uitleg over het begrip 'kans' in de keuzehulp opgenomen. Deze opties zijn beschikbaar via doorklikmogelijkheden in de tekst. Op deze manier kunnen ook de kansen op een kind met Downsyndroom voor vrouwen van andere leeftijden bekeken worden.

#### Prenataal onderzoek

Er wordt uitgelegd wat de combinatietest is, hoe betrouwbaar deze is, hoe de uitslag geïnterpreteerd moet worden en wat eventueel vervolgonderzoek inhoudt. Er is een doorklikmogelijkheid naar informatie over de tripeltest. Omdat het te volgen traject en de daarbij horende keuzes afhangen van het moment in de zwangerschap (vóór 15 weken de combinatietest en als vervolgonderzoek de keuze uit vlokkentest/vruchtwaterpunctie, na 15 weken de tripeltest en als vervolgonderzoek alleen een vruchtwaterpunctie), wordt de zwangere gevraagd om de uitgerkende datum van de bevalling in te vullen. Op deze manier krijgt de zwangere informatie die op haar situatie van toepassing is. Voor uitgebreidere informatie zijn in de tekst doorverwijzingen naar de website van het Erfocentrum opgenomen.

#### Hulp bij het maken van de keuze

Het tweede deel van de keuzehulp biedt drie onderdelen die vrouwen kunnen stimuleren na te denken over hun standpunt ten aanzien van Downsyndroom en prenataal onderzoek.

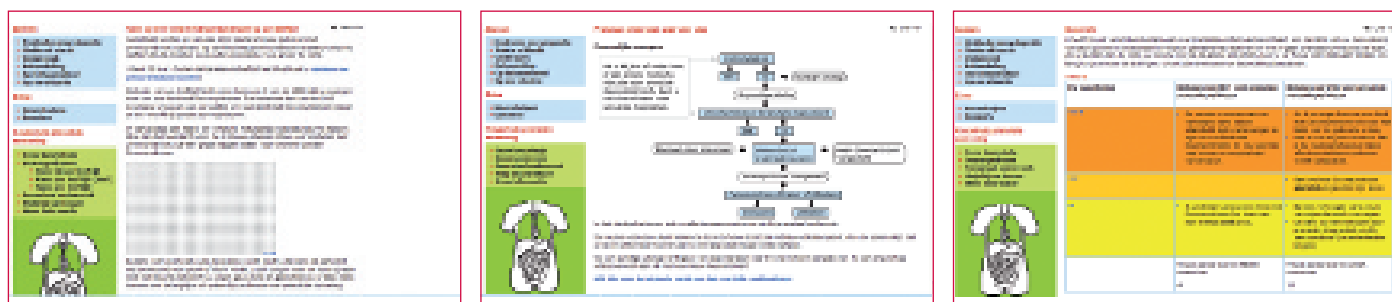
##### 1) Punten om over na te denken.

Hierbij worden zwangeren gestimuleerd na te denken over belangrijke punten rondom Downsyndroom en prenataal onderzoek naar Downsyndroom. Hen wordt gevraagd om een aantal punten te lezen en te overdenken.

##### 2) Hoe kiezen anderen?

Dit zijn acht korte teksten, geschreven als ervaringsverhalen van andere vrouwen over het maken van hun

Bron: [www.kiesbeter.nl](http://www.kiesbeter.nl)



keuze. Hierin worden voorbeelden van afwegingen van argumenten voor en tegen prenatale screening naar Downsyndroom gegeven. In de keuzehulp wordt uitdrukkelijk vermeld dat de teksten niet bedoeld zijn als voorbeeld van welke keuze gemaakt moet worden, maar om te laten zien dat vrouwen heel diverse redenen kunnen hebben voor hun keuze en dat alle keuzes mogelijk zijn.

### 3) Uw argumenten voor en tegen prenatale screening op een rij.

Hier kan men aangeven in hoeverre men het (on)eens is met twaalf gegeven argumenten voor en tegen prenatale screening (ja/nee/twijfel). Daarna kan men aangeven hoe belangrijk men deze argumenten vindt bij de keuze voor of tegen prenatale screening. Vervolgens worden deze argumenten in een overzichtstabiel geplaatst, waardoor een duidelijk beeld ontstaat van de persoonlijke argumenten voor en tegen prenatale screening op Downsyndroom. Dit overzicht is uit te printen en kan bijvoorbeeld met de verloskundig hulpverlener of partner besproken worden indien er nog twijfel is.

### Gebruik van de keuzehulp

De keuzehulp prenataal onderzoek Downsyndroom is een website bedoeld om vrouwen te helpen bij het maken van hun keuze over prenatale screening naar Downsyndroom en ontwikkeld als aanvulling op de counseling van verloskundig hulpverleners. Verloskundig hulpverleners kunnen zwangere vrouwen bij het eerste contact met de praktijk al wijzen op het bestaan van de keuzehulp. Vrouwen kunnen deze dan gebruiken als voorbereiding op het gesprek met de verloskundig hulpverlener over prenatale screening. Ook kan naar de keuzehulp verwezen worden nadat informatie over prenatale screening gegeven is, ter verduidelijking of verdieping en om te helpen bij het afwegen van de voor- en nadelen van prenataal onderzoek naar Downsyndroom.

### Waar kunt u de keuzehulp vinden?

De keuzehulp Prenataal onderzoek Downsyndroom is beschikbaar via [www.kiesbeter.nl](http://www.kiesbeter.nl) (> medische informatie > keuzehulpen). Onderdelen van de keuzehulp zijn ook te vinden op de website van het Erfocentrum ([www.prenatalescreening.nl](http://www.prenatalescreening.nl)).

De keuzehulp wordt onderhouden. Mocht u suggesties hebben voor de keuzehulp Prenataal onderzoek Downsyndroom, kunt u deze doorgeven via [yvonne.schonbeck@tno.nl](mailto:yvonne.schonbeck@tno.nl).

Momenteel ontwikkelt TNO ook een keuzehulp voor pijnbestrijding tijdens de bevalling. Met deze keuzehulp kunnen vrouwen voor de bevalling informatie vinden over verschillende manieren om met pijn om te gaan

tijdens de bevalling. Dit gaat over manieren om thuis de pijn te beheersen, maar ook manieren die in een ziekenhuis aanwezig zijn. Naar verwachting zal de keuzehulp pijnbestrijding rond juni 2008 beschikbaar komen via [www.kiesbeter.nl](http://www.kiesbeter.nl). ■

### Referenties

- [1] Bekker HL, Hewison J, Thornton JG, 2004. Applying decision analysis to facilitate informed decision making about prenatal diagnosis for Down syndrome: a randomised controlled trial. *Prenat Diagn* 24(4), 265-275.
- [2] Bekker,H., Thornton,J.G., Airey,C.M., Connelly,J.B., Hewison,J., Robinson,M.B., Lilleyman,J., MacIntosh,M., Maule,A.J., Michie,S., Pearman,A.D., 1999. Informed decision making: an annotated bibliography and systematic review. *Health Technol Assess* 3, 1-156.
- [3] Briss P, Rimer B, Reilley B, Coates RC, Lee NC, Mullen P et al., 2004. Promoting informed decisions about cancer screening in communities and healthcare systems. *Am J Prev Med* 26(1), 67-80.
- [4] Essink-Bot ML, Fracheboud J, Laudy JAM, Wildschut HIJ, de Koning HJ, 2005. Landelijke evaluatie van een programma voor prenatale screening op Down syndroom - voorstel voor kernindicatoren, meetprocedures en monitoring. ISBN 90-8559-099-x. College voor Zorgverzekeringen (CVZ) / Erasmus MC.
- [5] Gezondheidsraad, 2004. Prenatale screening (2); Downsyndroom, neuralebuisdefecten. Den Haag: Gezondheidsraad, publicatie nr 2004/06.
- [6] Gigerenzer,G., Edwards,A., 2003. Simple tools for understanding risks: from innumeracy to insight. *BMJ* 327, 741-744.
- [6] Gigerenzer G, Edwards A, 2003. Simple tools for understanding risks: from innumeracy to insight. *BMJ* 327, 741-744.
- [7] Marteau TM, Dormandy E, Michie S, 2001. A measure of informed choice. *Health Expect* 4(2), 99-108.
- [8] Michie S, Dormandy E, Marteau TM, 2002. The multi-dimensional measure of informed choice: a validation study. *Patient Educ Couns* 48(1), 87-91.
- [9] Molenaar,S., Sprangers,M.A., Postma-Schuit,F.C., Rutgers,E.J., Noorlander,J., Hendriks,J., de Haes,H.C., 2000. Feasibility and effects of decision aids. *Med Decis Making* 20, 112-127.
- [10] O'Connor A, Llewellyn-Thomas H, Stacey D, 2005. IPDAS Collaboration Background document. Beschikbaar via: [http://ipdas.ohri.ca/IPDAS\\_Background.pdf](http://ipdas.ohri.ca/IPDAS_Background.pdf)
- [11] O'Connor AM, Stacey D, Entwistle V, Llewellyn-Thomas H, Rovner D, Holmes-Rovner M et al., 2003a. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* 2003;(2):CD001431.
- [12] O'Connor A, Jacobsen M., 2003b. Workbook on developing and evaluating patient decision aids. Beschikbaar via: [http://decisionaid.ohri.ca/docs/Resources/Develop\\_DA.pdf](http://decisionaid.ohri.ca/docs/Resources/Develop_DA.pdf)
- [13] O'Connor AM, Rostom A, Fiset V, Tetroe J, Entwistle V, Llewellyn-Thomas H et al., 1999a. Decision aids for patients facing health treatment or screening decisions: systematic review. *BMJ* 319, 731-734.
- [14] O'Connor AM, Fiset V, De Grasse C, Graham ID, Evans W, Stacey D, Laupacis A, Tugwell P, 1999b. Decision aids for patients considering options affecting cancer outcomes: evidence of efficacy and policy implications. *J Natl Cancer Inst Monogr* 67-80.
- [15] O'Connor AM, Drake ER, Fiset VJ, Page J, Curtin D, Llewellyn-Thomas HA, 1997. Annotated bibliography: studies evaluating decision-support interventions for patients. *Can J Nurs Res* 29, 113-120.
- [16] O'Connor AM, 1995. Validation of a decisional conflict scale. *Med Decis Making* 15(1), 25-30.
- [17] Timmermans,D.R., 2005. Prenatal screening and the communication and perception of risks. *International Congress Series* 1279, 234-243.
- [18] Van den Berg M, Timmermans DR, Ten Kate LP, van Vugt JM, van der WG, 2005a. Informed decision making in the context of prenatal screening. *Patient Educ Couns*.63(1-2) 110-117.
- [19] Van den Berg M, Timmermans DR, Ten Kate LP, van Vugt JM, van der WG, 2005b. Are pregnant women making informed choices about prenatal screening? *Genet Med* 7(5), 332-338.