



de **vervolmaakte** mens

**Downscreening: ervaringen uit de verloskundigenpraktijk
en visies op screening**

dr. Janneke Gitsels – van der Wal
(janneke@hllp.nl)

Disclosure belangen spreker

Ik verklaar geen belangenverstrengeling
te hebben betreffende het Symposium
De Vervolmaakte Mens

Inhoud

- Downscreening (combinatietest)
- Counselingspraktijk
- Visies van zwangere vrouwen (en partners)



Kernvragen Prenatale Screening

- Stel je voor, dat je kind een aandoening heeft, wil je dit tijdens de zwangerschap weten?
- En zo ja, en je kind blijkt een aandoening te hebben, wil je de zwangerschap uitdragen en zorgdragen voor dit kind, of wil je de zwangerschap afbreken?



Geïnformeerde keuze

- Gemaakte keuze is op grond van en in lijn met:
 - Informatie testen en aandoeningen
 - Persoonlijke waarden t.a.v. het leven
(ongeboren leven, leven met een handicap)

Referentie: O'Connor, A., O'Brien Pallas, L.L., 1989. Decisional conflict. In Nursing Diagnosis and Intervention. Toronto: Mosby, 486-496; Marteau, T.M., Dormandy, E., Michie, S., 2001. A measure of informed choice. Health Expectations 2, 99-108

Counseling

- **Voorlichten** o.a. doel CT en SEO en aandoeningen
- **Hulp bij besluitvorming** o.a. vragen naar waarden van het ongeboren leven / deze zwangerschap
- **Client-Counselor relatie** o.a. neemt de tijd om vragen te beantwoorden

Counselingpraktijk: Video opnamen

- Counselingfuncties: goede cliënt-counselor relatie, meer voorlichting dan hulp bij besluitvorming
- Duur counseling: gemiddeld 9 minuten
- Plaats counseling: meestal in de intake
- Verschillen nullipara en multipara in tijd en inhoud
- Verschillen tussen counselors: clustering

Video opnamen: exploreren van waarden

- 43%
- Waarde van leven met een handicap of ziekte
- Discrepantie met:
 - Behoeften cliënten
 - Counselingfuncties

Uptake in de regio's

Determinant	Populatie in Deliverstudie	Uptake CT	
	N (%)	N (%)	Spreiding in 20 praktijken
<u>Totaal</u>	5216 (100)	1195 (23)	
<u>regio</u>			
Noord	1344 (26)	300 (22)	14- 30%
Oost	1622 (31)	208 (13)	4-22%
Zuid	739 (14)	226 (31)	15-37%
West	1511 (29)	461 (31)	5-48%

Referentie: Gitsels-van der Wal JT, Verhoeven PS, Manniën J, Martin L, Reinders HS, Spelten E, Hutton EK. Factors affecting the uptake of prenatal screening tests for congenital anomalies; a multicentre prospective cohort study. BMC Pregnancy and Childbirth 2014;14(1):264

Multilevel analyses: CT model

Determinant	CT model (n=4240)	
	OR (95% I)	p-value
Protestant	0.25 (0.18-0.34)	<0.001
Multipariteit	0.63 (0.54-0.76)	<0.001
Oost NL	0.31 (0.19-0.52)	<0.001
Leeftijd	2.71 (2.41-3.05)	<0.001
Ethniciteit	1.31 (1.04-1.66)	0.024
Inkomen	1.38 (1.16-1.65)	<0.001

OR=odds ratio; random intercept voor verloskundige praktijken

Referentie: Gitsels-van der Wal JT et al. 2014

Besluitvormingsproces zwangere vrouwen met een Islamitische achtergrond

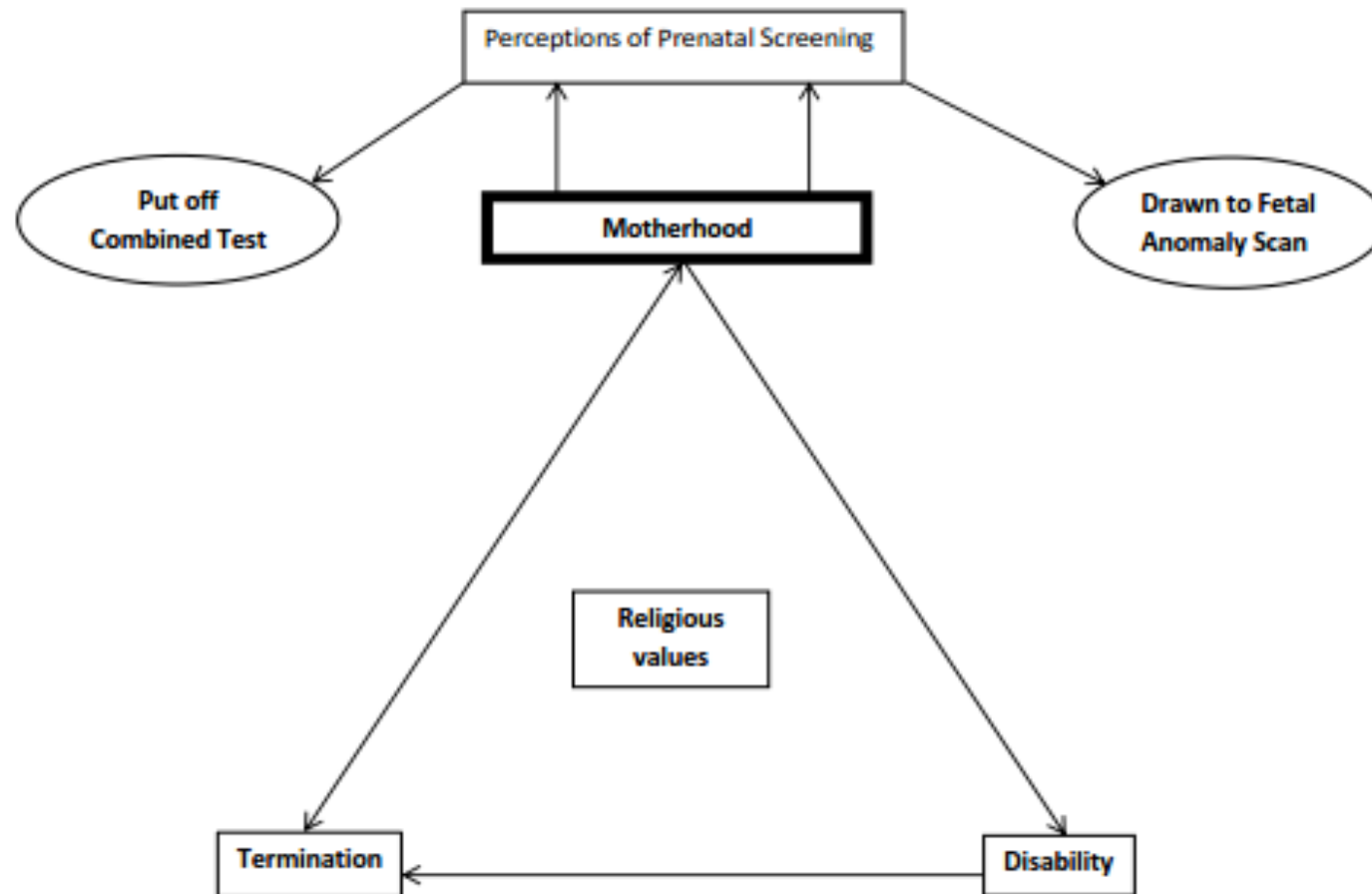
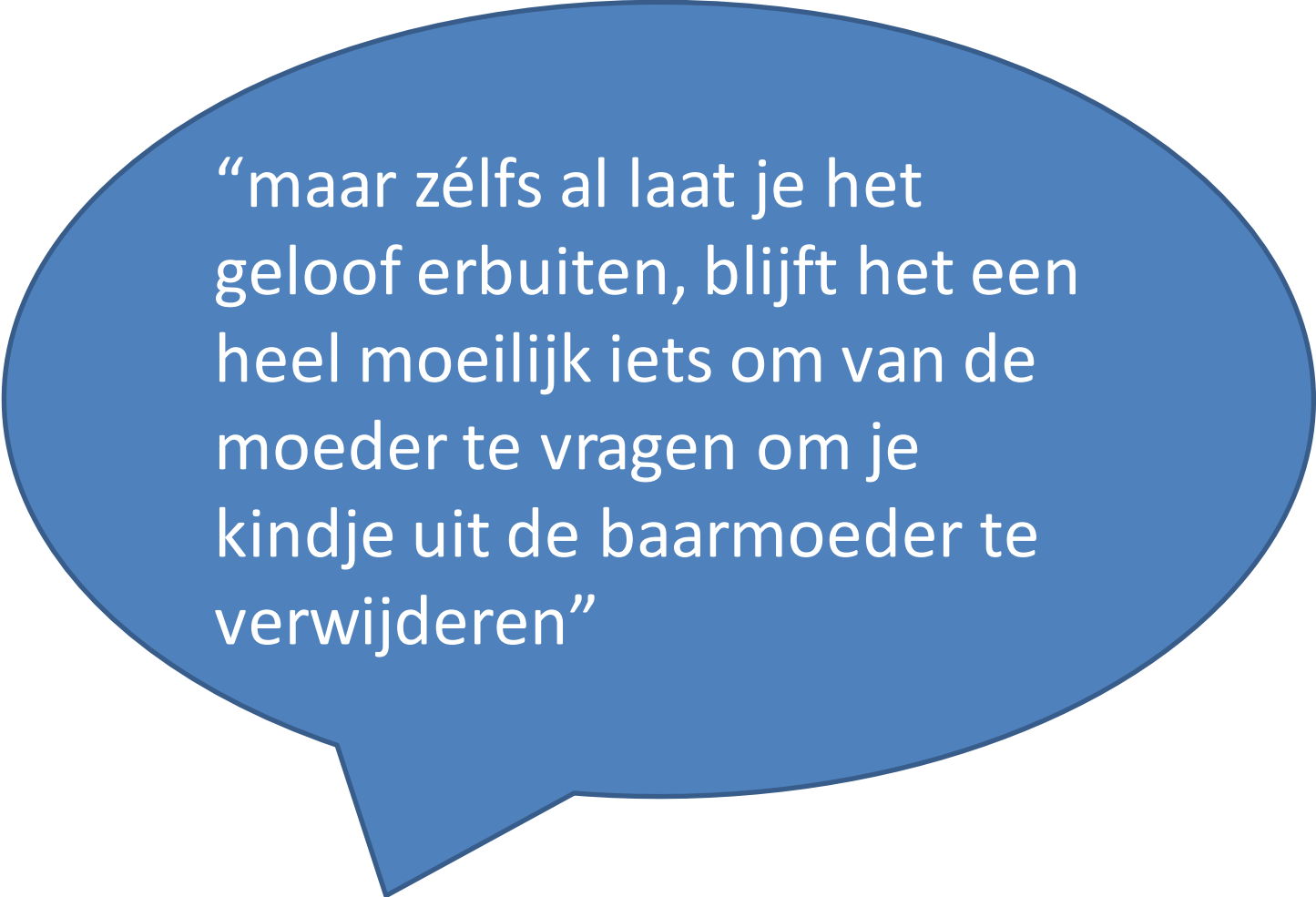


Figure 1: Final thematic map of decision-making on participation in prenatal anomaly screening

Moederschap



“maar zélf s al laat je het geloof erbuiten, blijft het een heel moeilijk iets om van de moeder te vragen om je kindje uit de baarmoeder te verwijderen”

Visies op Downscreening


- Acceptatie kind met Downsyndroom
- Termineren vanwege Downsyndroom



Citaat uit interviews met zwangere vrouw van Marokkaanse komaf

“Ik dacht, stel je voor er is wat, dat zou dan wel iets ‘heel’ groots moeten zijn wil je het afbreken...het lijkt mij toch echt een hele moeilijke keuze, want je bent zwanger geworden omdat je een kindje wil, dan maakt het niet uit of het kind gehandicapt is.”

Visie t.a.v. kind met Downssyndroom




“Mensen met het
Downsyndroom, ja...
maar zij mogen er ook
gewoon zijn!”

Termineren vanwege Downsyndroom

Wens voor een volmaakt kind?


Visie

Bij het tonen van enkele platen uit Upside van Down:




'maar dié wil
ik niet'

Visie




'dat past niet
in mijn/ons
leven'

Visie



'mijn man en ik zijn volop met onze carrières bezig, daar past geen kind met Downsyndroom bij...'

Visie



'ik zie het aan mijn
oom die
Downsyndroom heeft,
dat is gewoon geen
leven'

Dilemma: botsende waarden

Na een verhoogde uitslag van de
combinatietest:

- Zwangere vrouw wil niet invasief testen en vindt Downsyndroom geen enkel probleem
- Partner vindt Downsyndroom daarintegen problematisch

Het Lot

- ‘mogelijkheid aan het lot te ontsnappen...’
(Gezondheidsraad 1994)
- Het lot aanvaarden

Kortom

Keuze voor Downscreening is een persoonlijke keuze en grotendeels gebaseerd op hoe de vrouw (en haar partner) op het moment van de keuze in het leven staan en wat hun waarden zijn betreffende een kind met Downsyndroom



Vragen?



Referenties

Religious beliefs in decision-making and counselling around prenatal anomaly screening.
PhD thesis Janneke Gitsels-van der Wal. VU 2015

Counseling for prenatal anomaly screening.
PhD thesis Linda Martin. VU 2015

Exploring low uptake for Down syndrome screening in the Netherlands.
PhD thesis Neeltje Crombag. UU 2016