

Counselen: meebewegen met ontwikkelingen NIPT

Dr. Janneke Gitsels-van der Wal | 26 jan 2023 | Eindsymposium TRIDENT studies





Disclosure belangen sprekers

| | |
|--|------|
| (potentiële) belangenverstrengeling | |
| Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven | Geen |
| <ul style="list-style-type: none">• Sponsoring of onderzoeksgeld• Honorarium of andere (financiële) vergoeding• Aandeelhouder• Andere relatie, namelijk ... | Geen |



Inhoud

- Prenatale Screening op aangeboren aandoeningen (PNS) 2007-2023
- Inzichten voor counseling verkregen t.t.v. TRIDENT-studies

NB: Uptake NIPT landelijk en in achterstandswijken, regionale verschillen:
zie pitch dr. Van der Meij



Overzicht PNS 2007-2023



Landelijk programma prenatale screening

Pre- en neonatale screeningen (PNS)

Home > Tijdens de zwangerschap > Na de geboorte > Voor professionals > English > Zoeken

Home > Screeningen tijdens de zwangerschap

Screeningen tijdens de zwangerschap

Tijdens de zwangerschap kunt u kiezen voor een aantal onderzoeken. Uw verloskundige vertelt u hier meer over. U beslist zelf of u deze onderzoeken wilt.

Bloedonderzoek zwangeren



Tijdens uw eerste bezoek vertelt uw verloskundige of gynaecoloog over

NIPT



[U kunt laten onderzoeken of er aanwijzingen zijn dat uw kind down-, edwards- of patauysndroom heeft.](#)

13 wekenecho



De 13 wekenecho is een echo-onderzoek naar lichamelijke afwijkingen. Het kind is nog klein, maar sommige vaak ernstige

20 wekenecho



Bij de 20 wekenecho wordt gekeken of uw kind lichamelijke afwijkingen heeft. De 20 wekenecho is geen

Opdrachtgever:
Ministerie van VWS

Regie:
**Centrum voor
Bevolkingsonderzoek
(RIVM-CvB)**



Uitgangspunt: goed geïnformeerde keuze

Wel of geen deelname PNS gebaseerd op een geïnformeerde keuze:

- Correcte en (volledige) informatie
- Persoonlijke waarden t.a.v. bijvoorbeeld
 - kijk op het leven
 - goed ouderschap

Wettelijk kader en beleid in 2007





2014

Start TRIDENT 1

TRIDENT-1



Verhoogd risico (o.a. op basis van combinatietestuitslag)

Directe toegang tot diagnostiek stopt voor vrouwen > 36 jaar

- Counseling in PND centra
- Pre-test counseling 1^e of 2^e lijn zeer globaal



2017 Start TRIDENT 2

Informatie over
de screening op
*down-, edwards- en
patausyndroom*

Prenatale screening
April 2017



- NIPT toegankelijk voor alle vrouwen
- Naast T 13,18 en 21, ook keuze voor nevenbevindingen
- Keuze combinatietest blijft
- Counseling voor de NIPT naar de 1^e / 2^e lijn



2017 Start TRIDENT 2

Informatie over
de screening op
*down-, edwards- en
patausyndroom*

Prenatale screening
April 2017



Attitude counselors t.a.v. de NIPT

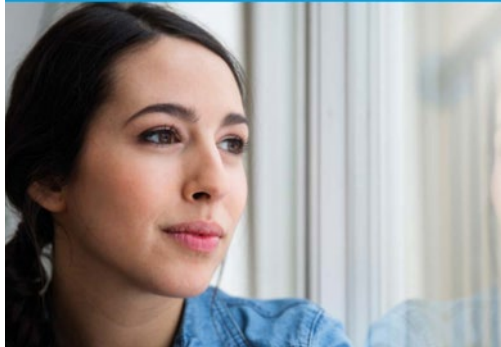
- Vóór invoering: 75% positief
- Ná invoering: 85% positief



2017 Start TRIDENT 2

Informatie over
de screening op
*down-, edwards- en
patausyndroom*

Prenatale screening
April 2017



Kwaliteitseisen:

- 30 minuten gesprek
- Gesprek los van intake
- 1^{ste} en 2^{de} trimester screening in 1 gesprek
- Minimaal 50 gesprekken per jaar

- Bijscholingsrondes per 2 jaar
- Regiobijeenkomsten
- E-learning DIN 2.0/2.1
- Vaardigheidstraining



2021 CT stopt; start 13-w echo





Inzichten voor counseling



Algemene inzichten

TRIDENT 1 +2

De NIPT is:

- Veilig
- Verdedigbare screeningstest bij indicatie invasieve diagnostiek bij vrouwen met verhoogd risico
- Positief voorspellende waarde NIPT voor T21,18 en 13 hoger dan verwacht, en veel beter dan CT

Daarnaast:

- 86% met verhoogde kans op CT koos voor de NIPT; 62% reductie invasieve testen
- Meeste vrouwen liever NIPT dan CT
- In 2017 koos 78% tevens voor nevenbevindingen



Algemene inzichten

TRIDENT 2

Welke uitslagen kan een zwangere verwachten, indien NIPT positieve uitslag heeft

- 5 op 1000 uitslag T13,18 of 21 => PPV 50%, 90% en 90%
- 4 op 1000 uitslag nevenbevinding
 - foetaal (22%), placentair (53%) of matернаal (25%), kanker zeer zeldzaam!

-> Pre-test counselen voor NIPT (incl. nevenbevindingen) is uitdagender vanwege grote verscheidenheid aan mogelijke bevindingen (chromosoomafwijkingen).



Aanbevelingen vanuit cliëntperspectief

TRIDENT 1

- Aansluiten bij kennisniveau en gezondheidsvaardigheden van de vrouw, met name indien deze beperkt zijn
- Doel en de beperkingen de NIPT te benoemen, zodat vrouwen weten welke uitslagen ze kunnen verwachten en hoe ze de resultaten van de NIPT kunnen interpreteren



Geïnformeerde keuze NIPT (TRIDENT-2)

“Afgewogen beslissing gebaseerd op voldoende kennis en overeenkomstig waarden en normen”

75% zwangeren maakt geïnformeerde keuze :

77% van deelnemers vs. 60% van niet-deelnemers

ESHG www.nature.com/ejhg

ARTICLE OPEN Check for updates

Routinization of prenatal screening with the non-invasive prenatal test: pregnant women's perspectives

Karuna R. M. van der Meij¹, Annabel Njio¹, Linda Martin², Janneke T. Gitsels-van der Wal², Mireille N. Bekker³, Elsbeth H. van Vliet-Lachotzki⁴, A. Jeanine E. M. van der Ven⁵, Adriana Kater-Kuipers¹, Danielle R. M. Timmermans⁶, Erik A. Sijm¹, Robert-Jan H. Galjaard⁷, Lidewij Henneman¹ and the Dutch NIPT Consortium

© The Author(s) 2021

Vragenlijstonderzoek
sept 2017-okt 2018



Pré en post vragenlijst rondom de scholingen rond de implementatie NIPT als eerste screeningstest in 2017

O.a. kennis over de NIPT (testeigenschappen, T13,18 en 21, prenataal screenings programma)

- Pré N=1635 post N=913

- 80% verloskundigen

- correcte kennis van 66% naar 76%

- Counselors met meer werkervaring en counselors werkzaam in de 2^e lijn hadden meer correcte kennis

Relatie met percentage
geïnformeerde keuze???



Cliënten 2010 versus 2019

Opdracht RIVM-CvB: nieuwe toets kwaliteit counseling vanuit cliëntenperspectief

- Meer cliënten hebben behoefte aan informatie uitwisseling en dit gaat beter
- Meer cliënten hebben behoefte aan hulp bij besluitvorming
- Hulp bij besluitvorming kan nog steeds beter
- Relatie met counselor is van groot belang en blijkt goed

- 83% van de counselors plant 30-minuten in
- Cliënten schatten de counselingduur gemiddeld op 26 min

> [Patient Educ Couns.](#) 2021 Jul;104(7):1796-1805. doi: 10.1016/j.pec.2020.12.012. Epub 2020 Dec 30.

Clients' perspectives on the quality of counseling for prenatal anomaly screening. A comparison between 2011 and 2019

Linda Martin ¹, Janneke T Gitsels-van der Wal ², Marit Hitzert ³, Jens Henrichs ²

Affiliations + expand

PMID: 33388195 DOI: 10.1016/j.pec.2020.12.012



Redenen niet-deelname NIPT

sub-sample (N=271)

| Reasons for declining screening | Responses (% of cases) |
|---|------------------------|
| Every child is welcome; a child with Down, Edwards, or Patau syndrome as well | 83 (30.6%) |
| I would never terminate my pregnancy | 57 (21.0%) |
| I think I have a low risk of having a child with Down syndrome | 28 (10.3%) |
| I am afraid I will regret testing when faced with an abortion decision | 24 (8.9%) |
| I think the tests are too expensive | 17 (6.3%) |
| I do not want to know if my child has a disorder | 16 (5.9%) |
| Because of my religion or faith | 16 (5.9%) |
| I am not worried about my child's health | 14 (5.2%) |
| I think the tests are not reliable ^a | 7 (2.6%) |
| I do not want to unnecessarily worry ^a | 6 (2.2%) |
| Other | 3 (1.1%) |
| My partner, family or others do not want to test | 0 (0.0%) |
| My midwife or doctor thinks it is not a good idea | 0 (0.0%) |



Inzichten vanuit cliëntperspectief TRIDENT 2

NIPT en Moederschap – interviewstudie (N=29)

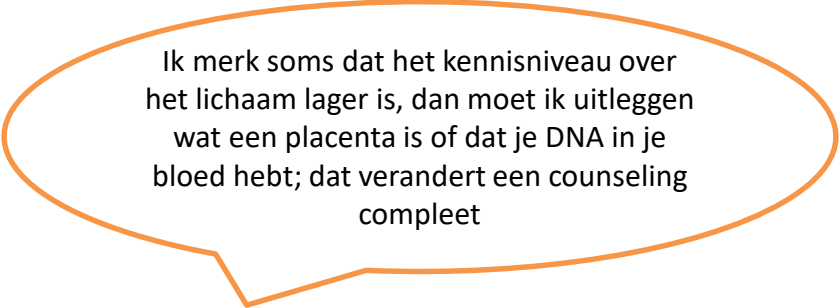
- NIPT voelt niet als verplichting bij verantwoordelijk moederschap
- Deelname aan de NIPT wordt beschouwd als een vrije beslissing als onderdeel van informatie die elke vrouw nodig heeft om een goede moeder te zijn voor haar kind en haar gezin
- Counseling moet vrouwen helpen na te denken over hun verantwoordelijkheden jegens hun kind in overeenstemming met hun opvattingen over goed moederschap



Inzichten vanuit counselors perspectief

Interviewstudie onder verloskundigen naar barrières counseling vrouwen van niet-westerse komaf (N=12)

- Taalbarrière
- Lage gezondheidsvaardigheden
- Sociaal-culturele en religieuze verschillen tussen zwangere en verloskundige
- Stereotypering door verloskundigen



Ik merk soms dat het kennisniveau over het lichaam lager is, dan moet ik uitleggen wat een placenta is of dat je DNA in je bloed hebt; dat verandert een counseling compleet



April 2023

- NIPT kosteloos beschikbaar vanaf april 2023
- Routinisatie NIPT?
- Obstetrische markers NIPT en ETSEO en TTSEO

→ counseling uitdagend!

- Counseling als specialisme?

Het belang van een weloverwogen keuze
– maar wat behelst de keuze?

De complexe besluitvorming bij prenataal onderzoek

Bij prenataal onderzoek krijgen zwangere vrouwen per definitie te maken met moeilijke keuzes. Aan de counseling bij dit keuzeproces worden dan ook specifieke eisen gesteld. Toch wordt het belangrijkste daarbij misschien wel over het hoofd gezien. Voor het aanbieden van de juiste vorm van keuzebegeleiding is allereerst noodzakelijk helder te hebben waarover de keuzes bij prenataal onderzoek precies gaan. In een complex en voortdurend veranderend veld is dit geen eenvoudige taak.

Myra van Zwieten

wetenschap





Take home message

Waarborgen van een goed geïnformeerde keuze

-> (grote) verantwoordelijkheid van counselors

Kern: luisteren en aansluiten; one size fits all bestaat niet in counseling



Met medewerking van:

- Dr. Linda Martin
- Prof. dr. L. Henneman