

Wat verandert er in de counseling?

[NAAM SPREKER]

Nascholing counseling NIPT

Disclosure belangen sprekers

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

Inhoud

1. Telefonische afspraak maken
2. Aankaarten
3. Wie counsel je? Wie counsel je niet?
4. Het counselingsgesprek
5. Doorverwijzen
6. De uitslag
7. Vervolgonderzoek
8. Interactief: Cases
9. Instructiefilm



Afspraak maken voor intake

- Wijs de zwangere op:
www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl
- *“De verloskundige/gynaecoloog zal u bij uw eerste bezoek vragen of u meer wilt weten over onderzoek op down-, edwards- en patausyndroom of het onderzoek op lichamelijke afwijkingen bij uw kind. Als u daar meer over wilt weten kijkt u dan vast op www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl”*

Aankaarten: Doel

Recht van zwangere: géén informatie willen over prenatale screening op aangeboren aandoeningen

Doel aankaarten: dit recht borgen

Aankaarten

- **Globaal:** prenatale screening op down- edwards- en patausyndroom én structurele afwijkingen (generiek aankaarten!)
- **Doel voor zwangere:** wel of geen counseling?
- **Controle:** begrijpt zwangere waar ze voor kiest?

Aankaarten: voorbeeld

“In de zwangerschap kunt u onderzoeken laten doen die bedoeld zijn om aangeboren afwijkingen bij uw kind op te sporen. Het gaat om afwijkingen zoals een open rug, hartafwijking, down,- edwards- of patausyndroom. Als u wilt, kan ik u meer vertellen over deze onderzoeken. Wilt u meer informatie over deze onderzoeken?”

Aankaarten

- **Zwangere antwoordt 'nee'** → u vraagt: 'Mag ik u vragen wat de reden is dat u deze informatie niet wilt ontvangen?'
- **Zwangere antwoordt 'ja'** →
 - counselingsgesprek plannen
 - Wijs de zwangere nogmaals op www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl



Keuzehulp bij prenatale screening

[Home](#)

[Screening op downsyndroom](#)

[20 wekenecho](#)

[Home](#) > [Screening op downsyndroom](#) > [Keuzehulp](#)

Bewust kiezen: screening op downsyndroom

[Informatie](#)

[Keuzehulp](#)

U kunt laten onderzoeken of uw kind downsyndroom heeft. Maar het hoeft niet. U bepaalt dit zelf. Als u dat wilt, krijgt u ook informatie over trisomie 18 (edwardsyndroom) en trisomie 13 (patausyndroom). Deze komen minder vaak voor dan downsyndroom.

Vragenlijst

Deze vragenlijst kan u helpen om uw gevoelens en meningen op een rij te zetten. Nadat u de vragen hebt ingevuld, krijgt u een overzicht van uw antwoorden te zien.

** Verplicht*

Vraag 1. Denkt u dat u de screening op downsyndroom wilt laten doen? *

- Ja, ik denk dat ik de screening op downsyndroom wil laten doen.
- Nee, ik denk dat ik de screening op downsyndroom niet wil laten doen.
- Ik twijfel of ik de screening op downsyndroom wil laten doen.

Want

Voorbeeld ingevuld formulier Keuzehulp

Screening op downsyndroom

www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl | 31 January 2017

Mijn eerste gevoel

Ik twijfel of ik de screening op downsyndroom wil laten doen.

Want

Ik herken

- Vraag 2. Ik neem mijn kind zoals het komt. Voor mij is alle leven waardevol; ook een kind met downsyndroom is welkom bij ons.
- Vraag 5. De kans dat mijn kind downsyndroom heeft, is niet groot. Ik heb geen zin om me hier mee bezig te houden en geniet liever van mijn zwangerschap.
- Vraag 6. Ik wil nu al weten of mijn kind downsyndroom heeft, omdat ik me dan kan voorbereiden.
- Vraag 7. Ik wil weten of mijn kind downsyndroom heeft. Alleen dan kan mijn kind direct de beste zorg krijgen als het is geboren.

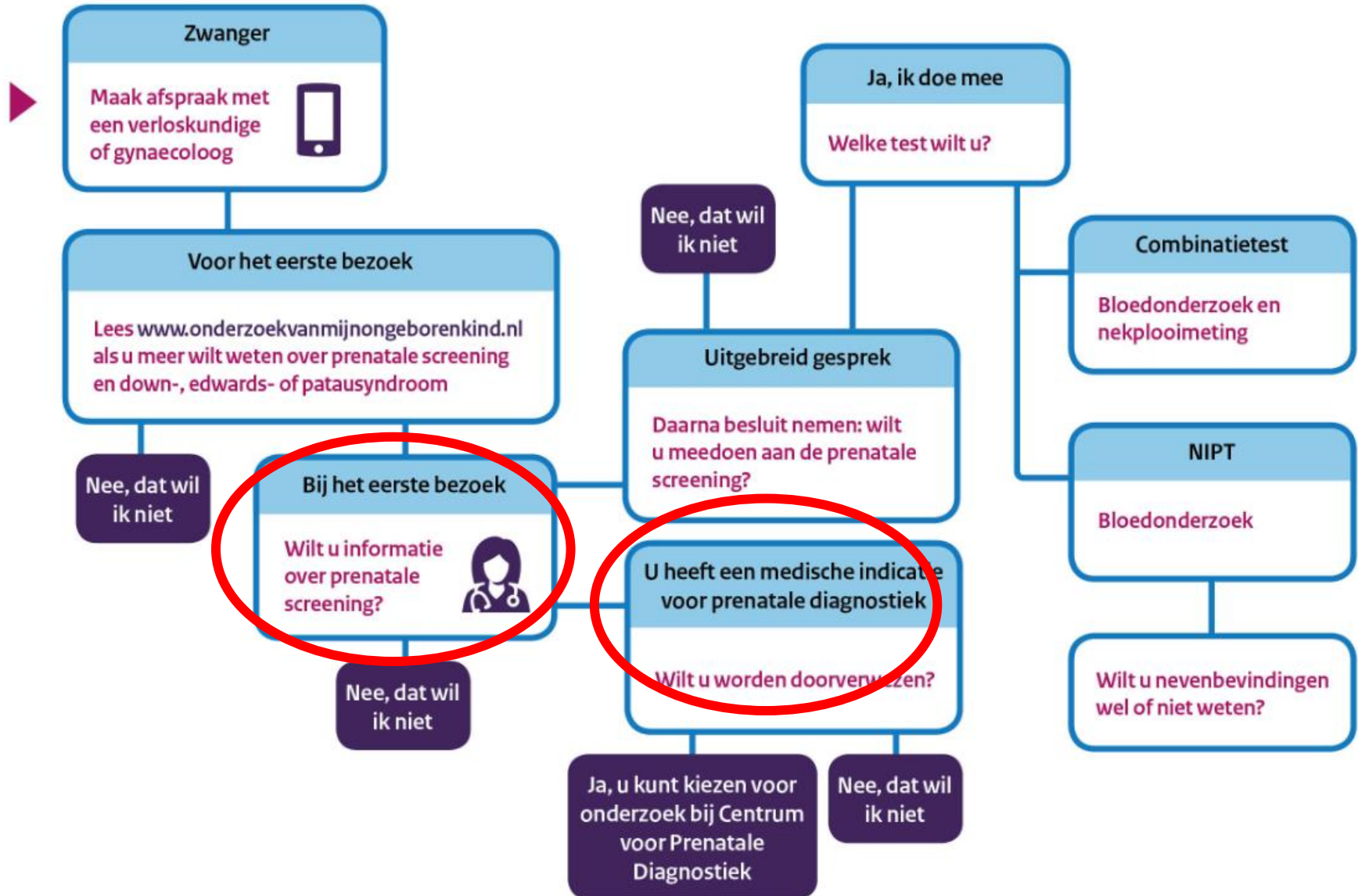
Ik twijfel over

- Vraag 3. Een kind met downsyndroom zou voor mij/ons gezin een te grote belasting zijn
- Vraag 4. Iemand met downsyndroom kan een prima leven hebben
- Vraag 8. Ik denk dat ik de zwangerschap laat afbreken als mijn kind downsyndroom heeft.

Ik herken niet

Wat wilt u (eventueel) nog bespreken met anderen (bijvoorbeeld uw partner of de verloskundige of gynaecoloog)?

Wie counsel je over de screening op down-, edwards- en patausyndroom?



Wie counsel je niet over de screening op down-, edwards- of patausyndroom?

Zwangeren (en partners):

- Die aangeven niet gecounseld te willen worden
- Met een medische indicatie voor prenatale diagnostiek → Centrum voor Prenatale Diagnostiek.
 - Zwangeren met a priori verhoogde kans op een kind met down-, edwards- of patausyndroom
 - zwangere (en/of haar partner) heeft eerder een zwangerschap of een kind gehad waarbij sprake was van een chromosoomafwijking.

Het counselingsgesprek

Keuzes zwangeren per 1 april 2017

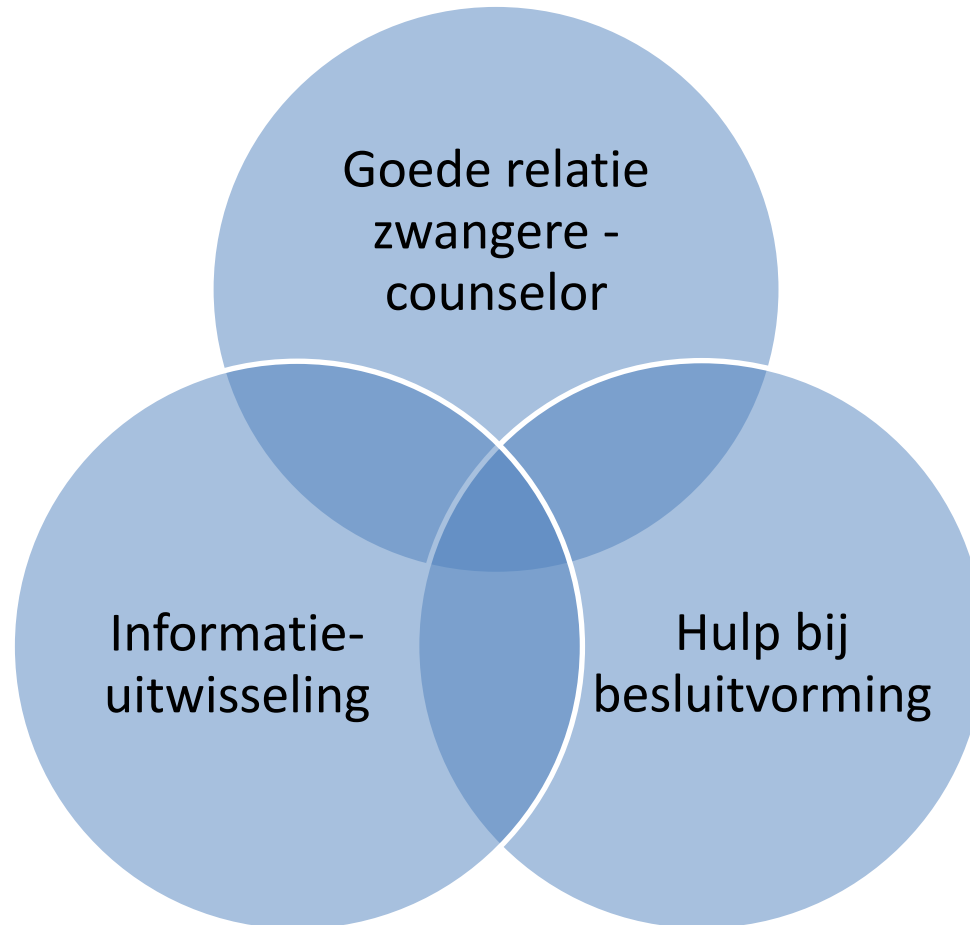
1. Wel/niet meedoen aan screening op down-, edwards- of patausyndroom

- De combinatietest
 - down-, edwards- en patausyndroom
- De NIPT
 - down-, edwards- en patausyndroom
 - down-, edwards- en patausyndroom én nevenbevindingen.

2. Wel/niet meedoen aan het SEO

Het counselingsgesprek

Het counselingsgesprek heeft 3 functies:



Het counselingsgesprek

Functie 1: informatie uitwisselen algemeen

- Agendeer keuze
- Exploreer de voorkennis: geef informatie op maat
- Prenatale screening
 - Screening op down-, edwards- en patausyndroom (CT óf NIPT)
 - Screening op structurele afwijkingen (SEO)
- Vraag terug (teach back)

Het counselingsgesprek

Functie 1: informatie uitwisselen NIPT

- Het is een bloedtest
- Uitslag: wel / geen aanwijzing down-, edwards- of patausyndroom evt. met nevenbevindingen
- Leg kort uit hoe test werkt
- Testeigenschappen
- Kosten: € 175
- Wetenschappelijke studie → alleen NIPT als zwangere meedoet aan studie
- Diagnostisch vervolgonderzoek na NIPT

Het counselingsgesprek

Functie 1: informatie uitwisselen CT

- Bloedtest zwangere en nekplooiemeting met echo foetus
- Uitslag:
 - Kans op kind met T21, 18 of 13
 - Bij NT meting: eventueel andere afwijkingen
- Benoem de testeigenschappen
- Kosten: € 168
- Diagnostisch vervolgonderzoek



Het counselingsgesprek

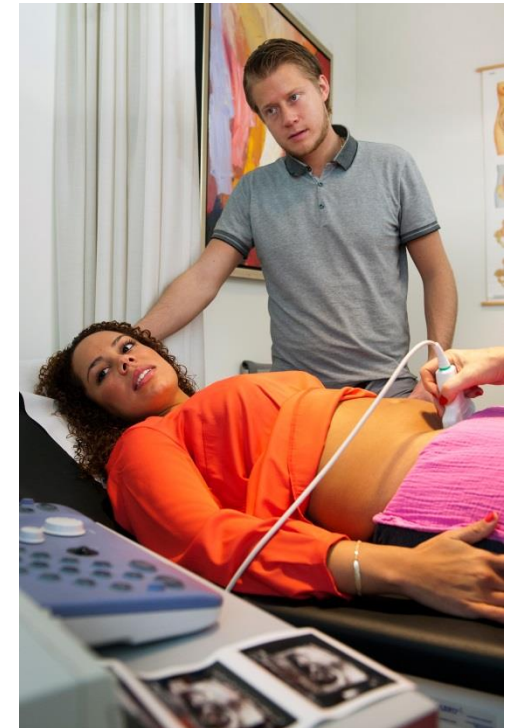
Functie 1: informatie uitwisselen CT vs. NIPT

- De belangrijkste verschillen tussen CT en NIPT (gebruikt tabel op informatiekaart)
- Vertel minimaal:
 - NIPT ontdekt meer kinderen met down-, edwards- en patausyndroom dan combinatietest
 - Uitslag NIPT klopt vaker (dus: minder vaak doorverwijzing voor vervolgonderzoek)

Het counselingsgesprek

Functie 1: informatie uitwisselen SEO

- Medisch: Structureel Echoscopisch Onderzoek
- Doel: neurale-buisdefecten of andere structurele afwijkingen opsporen
- Uitslag:
 - Sonomarker: niet klinisch relevant → verdwijnt vaak
 - 'Ernstige' afwijking: → zwangerschap al dan niet uitdragen
- Zorgverzekering betaalt



Het counselingsgesprek

Functie 2: Hulp bij besluitvorming

- Geef belang aan van weloverwogen keuze
- Vraag naar waarden en normen
- Betrek ook partner actief in gesprek
- Maak samen beslissingsbalans
- Geef zwangere 'bedenktijd'
- Zonodig tweede gesprek

Het counselingsgesprek

Functie 3: Goede cliënt-counselor relatie

- Aandachtig luisteren
- Gebruik stiltes
- Serieus nemen zorgen / risicoperceptie
- Openheid, eerlijkheid, authenticiteit
- Tijd nemen
- Waardevrije houding t.a.v. beslissing zwangere
- Waardevrij taalgebruik

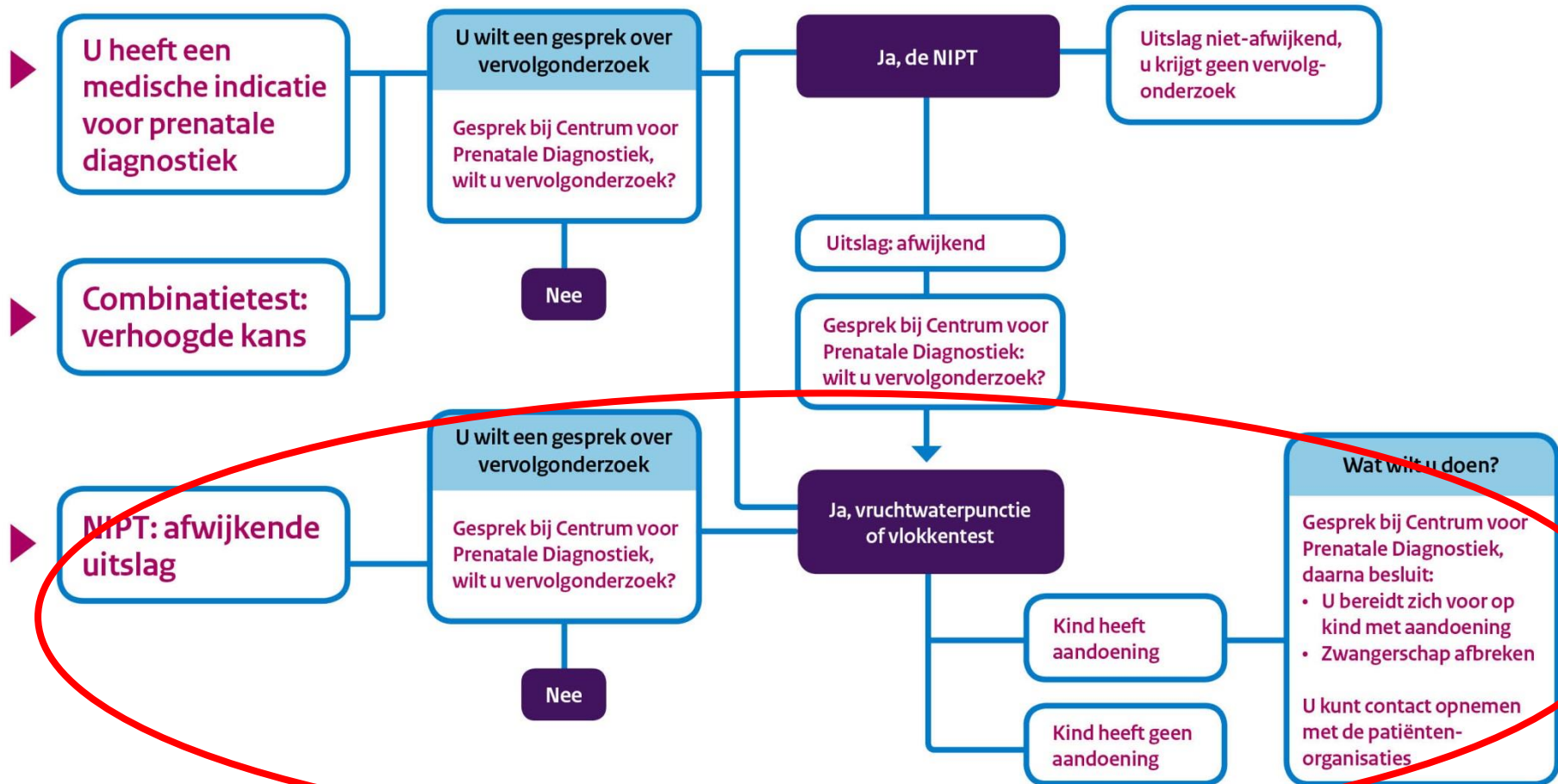
De uitslag geven

- Feitelijk; geen oordeel
- Wacht af hoe zwangere (en partner) uitslag interpreteren
- Uitleg geven
- Spiegel gegeven informatie
- Spreek in kansen, noemer gelijk houden

Wie geeft uitslag NIPT?

- **Geen aanwijzing aandoening en/of nevenbevinding**
 - Counselor
- **Wel aanwijzing aandoening**
 - Counselor
- **Aanwijzing nevenbevinding**
 - Verschilt per regio: klinisch geneticus of counselor

Vervolgonderzoek na NIPT



Casuïstiek

- 6 cases
- Goed óf fout?



Casus 1

Casus

De zwangere heeft besloten de NIPT te laten doen.

Vraag

Bied je de zwangere naast de NIPT ook een NT-meting aan?

- Ja (groen)
- Nee (rood)

Antwoord casus 1

Nee, je biedt geen nekplooiemeting aan

Toelichting: Een zwangere die kiest voor de NIPT (TRIDENT-2) krijgt niet ook nog een NT-meting. De NIPT heeft een hogere sensitiviteit en specificiteit dan de combinatietest. Een NT-meting heeft dan voor de screening op down-, edwards- en patausyndroom sec geen toegevoegde waarde meer en daar is ook geen vergunning voor.

Casus 2

Casus

De zwangere geeft in de spreekkamer aan dat zij graag een NIPT wil, omdat ze dan ook meteen het geslacht van het kind weet.

Vraag

Kan de zwangere in Nederland met de NIPT het geslacht laten bepalen?

- Ja (groen)
- Nee (rood)

Antwoord Casus 2

Nee, de zwangere kan niet het geslacht laten bepalen.

Toelichting: Het laboratorium onderzoekt geen geslachtshormonen en dus kan het geslacht van het kind ook niet gerapporteerd worden.

Casus 3

Casus

De zwangere is 17 jaar en wil graag de NIPT. Ze spreekt goed Nederlands en kan naar het inzicht van de counselor een weloverwogen beslissing maken om deel te nemen.

Vraag

Mag de zwangere de NIPT als eerste screeningstest laten doen?

- Ja (groen)
- Nee (rood)

Antwoord Casus 3

Nee, dat mag niet

Toelichting: de NIPT wordt in studieverband aangeboden en deelname aan deze wetenschappelijke studie kan alleen vanaf 18 jaar (meerderjarig).

Let goed op de exclusiecriteria voor de NIPT (zie DIN 2.1 + Gespreksleidraad)

Casus 4

Casus

De zwangere heeft een verhoogde kans uit de combinatietest. Ze wil graag een vruchtwaterpunctie laten doen.

Vraag

Kan dat?

- Ja, ze kan een punctie laten doen (groen)
- Nee, ze moet eerst de NIPT doen (rood)

Antwoord Casus 4

Ja, dat kan

Toelichting: patiënten hebben na verhoogde kans keuze tussen direct invasieve diagnostiek óf NIPT. Als ze kiezen voor de NIPT dan doen ze mee aan TRIDENT-1 studie

Casus 5

Casus

Een zwangere heeft voor de NIPT gekozen. Bij binnenkomst van de uitslag blijkt de NIPT helaas mislukt. Ze is inmiddels 14+2 weken zwanger. De verloskundig zorgverlener geeft aan dat de NIPT nog een keer laten doen, haar enige optie is.

Vraag

Klopt dat?

- Ja (groen)
- Nee (rood)

Antwoord Casus 5

Dat klopt niet.

Toelichting: De zwangere heeft de keuze uit de volgende opties

- Nogmaals de NIPT
- Invasief onderzoek
- Geen verder onderzoek

Het is in dit geval te laat voor combinatietest.

Casus 6

Casus

De NIPT is zeer betrouwbaar: als de uitslag van de NIPT goed is, dan is het kind gezond.

Vraag

Klopt dit?

- Ja, dat klopt (groen)
- Nee, dat klopt niet (rood)

Antwoord Casus 6

Nee, dat klopt niet

Toelichting: De NIPT is een screenende test, geen diagnostische test. De NIPT ontdekt ongeveer (sensitiviteit):

- 96 van de 100 foetussen met downsyndroom,
- 87 van de 100 foetussen met edwardssyndroom,
- 78 van de 100 foetussen met patausyndroom

NIPT is niet geschikt voor bijvoorbeeld opsporen structurele afwijkingen > SEO.

8. Instructiefilm

Vragen?