

SAMENVATTING

Hoofdstuk 1 *Inleiding*

In Nederland bestaat het testaanbod voor het opsporen van aangeboren afwijkingen tijdens de zwangerschap uit zowel screenings- als diagnostische tests. Het prenatale screening programma omvat de combinatietest (CT), een eerste trimester kansberekening voor trisomie 21, 18 en 13 (respectievelijk Down-, Edwards- en Patau syndroom) en het structureel echoscopisch onderzoek (SEO), een tweede trimester echo om structurele afwijkingen, zoals neurale buis defecten, te detecteren. Het prenatale diagnostische aanbod omvat een vlokcentest of vruchtwaterpunctie ten einde eventuele chromosomale afwijkingen te diagnosticeren en een geavanceerd ultrageluidsonderzoek (GUO) om structurele afwijkingen mee te diagnosticeren. Ouders beslissen zelf of ze willen worden geïnformeerd over deze prenatale tests en eenmaal geïnformeerd of ze de test(s) willen laten uitvoeren. Ouders vinden deze keuzes niet altijd eenvoudig. Ze kunnen worstelen met vragen zoals ‘wat vinden wij een ernstige afwijking?’, ‘wat doen we als er een ernstige afwijking wordt gevonden bij ons ongeboren kind?’ en ‘wat zullen onze familie en vrienden van onze keuzes vinden?’.

Counseling over prenatale tests op aangeboren afwijkingen wordt aangeboden om ouders te faciliteren bij het nemen van een besluit over prenatale screening en diagnostiek. In ongeveer 80% van de Nederlandse zwangerschappen bieden eerstelijns verloskundigen deze counseling aan hun cliënten aan; de overige 20% van de zwangeren wordt in de tweede lijn begeleid. Het doel van prenatale counseling is om cliënten te informeren over prenatale screening en diagnostiek, bijvoorbeeld door het verstrekken van informatie over het doel van deze testen en de testkarakteristieken. Tevens heeft prenatale counseling tot doel cliënten te faciliteren bij het nemen van een geïnformeerd besluit om wel of niet te kiezen voor prenatale tests op aangeboren afwijkingen, bijvoorbeeld door met cliënten hun waarden met betrekking tot het opvoeden van een eigen gehandicapt kind te verkennen.

Het meeste onderzoek naar prenatale counseling heeft zich gericht op de beoordeling van de kwaliteit en de juistheid van de risicoperceptie van cliënten, de hoeveelheid correcte informatie die cliënten zich na de counseling herinneren, de mate van geïnformeerde besluitvorming, psychologische aspecten van prenatale counseling en de communicatiestijl van de counselor. Er is weinig bekend over de ouderlijke voorkeuren voor de wijze van counseling of over hun ervaringen met counseling over prenatale screening en diagnostiek op aangeboren afwijkingen. Bovendien is er relatief weinig bekend over opvattingen van counselors betreffende optimale counseling en hoe zij counsellen in de dagelijkse praktijk.

Het doel van dit proefschrift was om prenatale counseling vanuit het perspectief van de cliënt en de verloskundige te onderzoeken en tevens te kijken naar de cliënt-verloskundige communicatie tijdens counseling in de dagelijkse, eerstelijns verloskundige praktijk. Het onderzoek bestaat uit zes studies.

Hoofdstuk 2 *Counseling over prenatale testen op aangeboren afwijkingen: ouderlijke voorkeuren en hun ervaringen met de verloskundige als counselor.*

Counseling over prenatale testen op aangeboren afwijkingen is grotendeels gebaseerd op het theoretische concept dat deze begeleiding zowel gezondheidsvoorlichting als begeleiding bij besluitvorming omvat. Voor zover wij weten, is er weinig bekend over de manier waarop cliënten dit theoretische concept waarderen en over hun ervaring hiermee in de praktijk. Een gevalideerd instrument om de voorkeuren van cliënten in kaart te brengen en hun ervaringen met prenatale counseling te meten ontbreekt tot op heden. Daarom pasten wij de bestaande QUOTE (quality of care through the patients eyes) vragenlijst aan resulterend in de QUOTE ^{prenatal}, een cliëntgerichte vragenlijst om pre-counseling de voorkeuren van cliënten te meten en post-counseling hun ervaringen met prenatale counseling te meten. Tevens is de validiteit van de vragenlijst beoordeeld.

In zeventien, Nederlandse, verloskundige praktijken vulden 941 zwangere vrouwen en hun partners de QUOTE ^{prenatal} pre-counseling en post-counseling in. De QUOTE ^{prenatal} bleek te bestaan uit drie betrouwbare componenten: *gezondheidsvoorlichting*, *hulp bij besluitvorming* en het opbouwen van een goede *cliënt-verloskundige relatie*. Het opbouwen van een goede cliënt-verloskundige relatie werd gezien als voorwaardelijk om de twee andere functies van prenatale counseling, *gezondheidsvoorlichting* en *hulp bij besluitvorming*, mogelijk te maken in de praktijk. We stelden voor om deze functie toe te voegen aan de twee functies van het theoretisch counselingmodel als een belangrijke component van prenatale counseling.

De QUOTE ^{prenatal} vragenlijst is een betrouwbaar instrument om de voorkeuren en ervaringen met betrekking tot de *cliënt-verloskundige relatie*, *gezondheidsvoorlichting* en *hulp bij besluitvorming* van cliënten aangaande prenatale counseling te meten. De meeste cliënten beschouwen de *cliënt-verloskundige relatie* en *gezondheidsvoorlichting* als (zeer) belangrijk voor prenatale counseling. Ruim een derde van de cliënten vindt *hulp bij besluitvorming* (zeer) belangrijk. Meer nullipara dan multipara hadden een voorkeur voor *gezondheidsvoorlichting* en *hulp bij besluitvorming*. Daarnaast geven de resultaten van onze studie aan dat zwangere vrouwen en hun partners vergelijkbare behoeften hebben op het gebied van counseling over prenatale tests op aangeboren afwijkingen. Deze bevindingen suggereren dat cliënten waarschijnlijk profiteren van counseling waarbij de partner aanwezig is. Op die manier kan tegemoet gekomen worden aan individuele behoeften en kunnen koppels profiteren van zowel het ontvangen van dezelfde informatie als de begeleiding bij het nemen van besluiten betreffende prenatale anomalie testen.

Post-counseling gaven cliënten aan dat zij ervaren dat hun verloskundige goed de *cliënt-verloskundige relatie* opbouwt en passende *gezondheidsvoorlichting* geeft. Ruim een derde van de cliënten geeft aan dat zij liever meer *hulp bij besluitvorming* hadden ontvangen, hetgeen betekent dat verbetering nodig is in het begeleiden van cliënten in hun besluitvormingsproces.

Hoofdstuk 3 *Visies van verloskundigen betreffende adequate counseling over prenatale testen op aangeboren afwijkingen: komen deze visies overeen met de voorkeuren van cliënten?*

De gegevens voor dit onderzoek werden verzameld in November 2010. Ons doel was om inzicht te bieden in de visies van verloskundigen betreffende counseling over prenatale anomalie testen, en na te gaan of deze visies congruent waren met voorkeuren van cliënten aangaande prenatale counseling. Daarom gebruikten we een gespiegelde versie van de QUOTE ^{prenatal}, zodat de visies van verloskundigen en voorkeuren van cliënten met elkaar vergeleken konden worden. 1416 Nederlandse verloskundigen vulden de vragenlijst in. Opvattingen van deze verloskundigen zijn vergeleken met de 941 QUOTE ^{prenatal} vragenlijstgegevens van cliënten. Net als cliënten waarden de meeste verloskundigen een goede *cliënt-verloskundige relatie* en *gezondheidsvoorlichting* als belangrijk of zeer belangrijk voor prenatale counseling. Op item-niveau bleken echter verschillen te bestaan tussen de visies van verloskundigen en voorkeuren van cliënten betreffende *gezondheidsvoorlichting*; verscheidene items die belangrijk werden ervaren door de meeste cliënten, werden niet van belang gevonden door de meeste verloskundigen en vice versa.

Bij voorkeur wordt counseling over prenatale anomalie testen in overeenstemming met het prenatale counseling model uitgevoerd, dat de drie functies *gezondheidsvoorlichting*, *hulp bij besluitvorming* en het opbouwen van een goede *cliënt-verloskundige relatie* omvat, waarbij tevens wordt aansloten bij de individuele voorkeuren van cliënten. Onze bevindingen tonen aan dat slechts de helft van de aan deze studie deelnemende verloskundigen *hulp bij besluitvorming* als een belangrijke functie van adequate prenatale counseling lijkt te zien. Dit kan resulteren in prenatale counseling die niet voldoet aan de doelstellingen van deze counseling of de behoeften van de cliënten. We raden dan ook aan dat verloskundigen reflecteren op hun visie op adequate prenatale counseling. Bovendien zullen verloskundigen in de praktijk de verschillen tussen hun opvattingen betreffende prenatale counseling en die van cliënten moeten zien te overbruggen.

Hoofdstuk 4 *Introductie van video-opnames voor onderzoeksdoeleinden in de eerstelijns verloskundige praktijk: procedure, dataset en gebruik.*

Onderzoek dat bijdraagt aan wetenschappelijke kennis over de introductie en invoering van video-opnames van gezondheidszorg consulten, voor onderzoeksdoeleinden, is beperkt. In dit hoofdstuk beschrijven we hoe wij een landelijk video-opname onderzoeksproject van in de eerstelijns-verloskundige praktijk hebben geïntroduceerd en gebruikt voor onderzoeksdoeleinden. De video-opnames hebben tevens geresulteerd in een dataset voor de drie andere hoofdstukken in dit proefschrift: Hoofdstuk 5, hoofdstuk 6 en hoofdstuk 7.

Naar aanleiding van een uitnodiging voor deelname boden verloskundigen uit zes praktijken verspreid over Nederland aan video-opnamen te maken van 15-20 consulten waarin

prenatale counseling plaatsvond. We registreerden het aantal bruikbare opnamen en onbruikbare opnamen en redenen van cliënten om niet deel te nemen aan de studie ten behoeve van een non-respons analyse. We gebruikten zowel het Roter Interaction Analysis System (RIAS) voor het coderen van cliënt-verloskundige communicatie gedurende prenatale counseling als een nieuw ontwikkelde obstetrische items schaal om de inhoud van niet counseling gebonden onderwerpen te coderen. De inter-beoordelaar betrouwbaarheid van gecodeerde videobanden werd berekend. Gegevens van video-opnames werden aangevuld met vragenlijsten voor zowel verloskundigen als cliënten.

De invoering, complexiteit en de impact van de studie op verloskundigen en cliënten werden binnen de onderzoeksgroep besproken. Bij de invoering van de studie, aarzelden verloskundigen meer om deel te nemen dan hun cliënten. De waargenomen invloed van het maken van video-opnamen op de cliënt-verloskundige interactie bleek minimaal. De complexe studie-opzet van het onderzoek beïnvloedde rekrutering van verloskundigen, het verzamelen van volledige gegevens en het combineren van de resulterende video-dataset met de datasets van vragenlijsten en medische dossiers van cliënten.

Hoewel een uitdaging om te verkrijgen, bleken de video-opnames van de cliënt-verloskundige interactie te zorgen voor een unieke dataset. De gegevens kunnen worden gebruikt om een breed scala van onderzoeksvragen te beantwoorden, bijvoorbeeld over de leefstijl van zwangeren, de cliënt-verloskundige communicatie, zwangerschap gerelateerde gezondheidsproblemen en prenatale counseling over screening op aangeboren afwijkingen. Onderzoekers die van plan zijn om gebruik maken van een onderzoeksopzet met video-opnames zullen profiteren van een strak design, alerte monitoring van gegevensverzameling, en een studieontwerp dat zo een eenvoudig mogelijk is.

Hoofdstuk 5 *Prenatale counseling over testen op aangeboren afwijkingen: een verkennende video-observatie studie betreffende cliënt-verloskundige communicatie.*

Dit onderzoek gaat na hoe de counselingsfuncties *gezondheidsvoorlichting, hulp bij besluitvorming* en het opbouwen van een goede *cliënt-verloskundige relatie* werden uitgevoerd in de dagelijkse verloskundige praktijk. De gegevens voor deze verkennende video-observatie studie zijn verzameld tussen juni 2010 en mei 2011. Zwangere vrouwen en, indien aanwezig, hun partners konden deelnemen aan de studie als zij nog niet gecounseld waren over prenatale screening in de huidige zwangerschap, 18 jaar of ouder waren, en in staat om Nederlands of Engels te lezen. 269 video-opnamen van counseling over prenatale screening, van 20 verloskundigen uit 6 eerstelijns praktijken verspreid over Nederland, werden gebruikt om de cliënt-verloskundige communicatie te coderen door middel van het RIAS.

Verloskundigen hadden de neiging om hun counseling meer te richten op *gezondheidsvoorlichting* in vergelijking met het bieden van *hulp bij besluitvorming*. De

relatief beperkte bijdrage van cliënten aan de conversatie aangaande de counselingsfunctie *hulp bij besluitvorming* zou kunnen wijzen op matig uitgevoerde *hulp bij besluitvorming* door verloskundigen. Counseling van multipara was korter dan counseling van nullipara; multipara ontvingen minder *gezondheidsvoorlichting* evenals minder *hulp bij besluitvorming* vergeleken met nullipara. Dit zou passend kunnen zijn in het licht van hun persoonlijke ervaringen tijdens een eerdere zwangerschap, maar kan ook aangeven dat multipara niet krijgen wat ze nodig hebben, gezien het gegeven dat ongeveer een kwart van de multipara erwaart dat er niet tegemoet gekomen is aan hun behoeften gedurende prenatale counseling. Aangezien in 28% van de gesprekken partners niet aanwezig waren, blijft onduidelijk in hoeverre zij participeerden in de counseling over prenatale screening en diagnostiek.

Hoofdstuk 6 *Verloskundige percepties van de communicatie tijdens op video opgenomen counseling over prenatale anomalie testen: hoe verhouden deze zich tot cliënt percepties en onafhankelijke observaties?*

In hoofdstuk 6 staat beschreven hoe de Nederlandse verloskundigen in deze studie hun eigen counseling voor prenatale anomalie screening in de praktijk evalueren en in hoeverre deze evaluaties corresponderen met ervaringen van cliënten en waarnemingen van observatoren. 240 video's van 20 verloskundigen zijn gebruikt in deze studie. De post-counseling QUOTE ^{prenatal} vragenlijst werd door zowel verloskundigen als cliënten ingevuld na elk opgenomen counselingsgesprek. Observatoren codeerden een selectie van de QUOTE ^{prenatal} items met behulp van de aangepaste versie van het RIAS. We vonden dat in alle 240 gevallen verloskundigen ervaren dat ze een goede *cliënt-verloskundige relatie* opbouwden. Gedurende 80% van de prenatale counseling evalueerden verloskundigen de door hen zelf gegeven *gezondheidsvoorlichting* als passend. Verloskundigen vonden dat zij in 17% van de gesprekken het geven van *hulp bij besluitvorming* adequaat uitvoerden. Ervaringen van cliënten en observaties waren zeer congruent met de zelf-evaluaties van verloskundigen als het gaat om het uitvoeren van de counselingsfunctie *gezondheidsvoorlichting*. Met betrekking tot de functie *hulp bij besluitvorming* was de congruentie tussen zelf-evaluaties van verloskundigen en observaties van de cliënt-verloskundige communicatie hoger (80%) dan tussen zelf-evaluaties van verloskundigen en ervaringen van cliënten (62%).

Onze resultaten geven aan dat *hulp bij besluitvorming* moeilijker is te evalueren en te beoordelen vergeleken met *gezondheidsvoorlichting*. Een interessante incongruentie op itemniveau werd gevonden voor het item 'de verloskundige verstrekt advies om wel of niet te kiezen voor prenatale screening op aangeboren afwijkingen'; cliënten ervaren advies te hebben gekregen in 40% van de gesprekken, terwijl verloskundigen en observatoren aangeven dat dit advies in ongeveer 6% van de gesprekken daadwerkelijk is gegeven.

Hoofdstuk 7 *Psychosociale communicatie van cliënten tijdens prenatale counseling over screening op aangeboren afwijkingen: hoe is deze gerelateerd aan de verloskundige communicatie en de mate waarin de verloskundige naar haar cliënt kijkt?*

In hoofdstuk 7 staat een verkennende studie beschreven waarvoor 184 video-opnamen van prenatale counseling door 20 verloskundigen gebruikt zijn. Het doel was na te gaan in hoeverre cliënten gefaciliteerd werden om psychosociale onderwerpen te bespreken; psychosociale communicatie wordt gezien als belangrijk gedurende het verlenen van *hulp bij besluitvorming*. Wij veronderstelden dat psychosociale- en affectieve communicatie door verloskundigen, het kijken naar de cliënt en de counselingduur positief waren gerelateerd aan psychosociale communicatie van cliënten. We maten de duur van het kijken naar de cliënt en gebruikten het RIAS om de cliënt-verloskundige communicatie te coderen.

Onze resultaten laten zien dat het initiëren van een gesprek over psychosociale onderwerpen niet gemakkelijk is; cliënten moeten hiervoor worden uitgenodigd, bijvoorbeeld door psychosociale vragen. Wij constateerden ook dat affectief gedrag van verloskundigen en een langere counselingduur cliënten waarschijnlijk aanmoedigt te praten over psychosociale onderwerpen. Psychosociale communicatie van cliënten was, in tegenstelling tot onze verwachtingen, niet gerelateerd aan de tijd die verloskundigen naar hun cliënt keken.

Hoofdstuk 8 *Algemene Discussie*

Actieve betrokkenheid bij prenatale counseling over screening op aangeboren afwijkingen is belangrijk voor aanstaande ouders, omdat dit hun besluitvorming om wel of niet gebruik te maken van prenatale testen faciliteert. Cliënten, zowel zwangere vrouwen als hun partners, stellen het op prijs dat de verloskundige tijdens prenatale counseling aandacht besteedt aan het opbouwen van een goede *cliënt-verloskundigen relatie* en *gezondheidsvoorlichting* geeft. *Hulp bij besluitvorming* werd van belang geacht door een minder aanzienlijke groep deelnemers in onze studie. De visie van verloskundigen ten aanzien van adequate counseling komt grotendeels overeen met de voorkeuren van cliënten, maar niet geheel met het theoretische prenatale counselingmodel. Dit model geeft aan dat het doel van de counseling alleen wordt bereikt wanneer zowel *gezondheidsvoorlichting* als *hulp bij besluitvorming* worden aangeboden. Bovendien vonden wij diverse relevante verschillen tussen voorkeuren van cliënten en visies van verloskundigen. Om passende prenatale counseling te kunnen aanbieden dienen verloskundigen een manier te vinden om de verschillen tussen hun eigen opvattingen over adequate counseling, voorkeuren van cliënten en de theoretische functies van prenatale counseling te overbruggen.

Het onderzoeksproject met video-opnames voorziet ons van een unieke, breed-buikbare dataset betreffende prenatale intakes en prenatale counseling door verloskundigen. Het aanvullende gebruik van de QUOTE ^{prenatal} vragenlijst, voor cliënten en verloskundigen, maakt

het bovendien mogelijk vanuit drie verschillende foci te kijken naar prenatale counseling over screening op aangeboren afwijkingen in de praktijk. Deze methodologische aanpak heeft waardevolle informatie opgeleverd, zoals hoe de resultaten van elke afzonderlijke focus, bijvoorbeeld observaties van de cliënt-verloskundige communicatie, geïnterpreteerd kunnen worden gezien de ervaringen van cliënten en zelfevaluaties van verloskundigen.

De huidige ontwikkelingen in de prenatale anomalie screening, bijvoorbeeld de in studieverband aangeboden Non-Invasieve Prenatale Test (NIPT), en de bevindingen van dit proefschrift benadrukken het belang van het voortdurende in ontwikkeling blijven van prenatale counseling in de praktijk. Deze counseling dient aangepast te worden aan de medische ontwikkelingen die kunnen leiden tot complexe keuzes als een anomalie in het ongeboren kind wordt aangetroffen. Het ontwikkelen van counseling die in lijn is met de voorkeuren van cliënten vraagt echter ook om nader onderzoek gericht op de wensen en behoeften van laaggeletterde cliënten en hoe deze cliënten bijvoorbeeld kunnen profiteren van het gebruik van keuzehulpen.

In grote lijnen concluderen we dat prenatale counseling over screening op aangeboren afwijkingen door verloskundigen overeen lijkt te komen met de communicatie tijdens cliënt-begeleiding door andere zorgverleners, omdat verloskundigen zich, net als zij, met name richtten op het verstrekken van *gezondheidsvoorlichting*. Daarom bevelen wij aan dat prenatale counselors hun *hulp bij besluitvorming* verbeteren om daarmee cliënten aan te moedigen om hun overwegingen wel of niet te kiezen voor prenatale screening tijdens de prenatale counseling te delen. Counselors kunnen bij het optimaliseren van hun counseling profiteren van het model voor Gezamenlijke besluitvorming als een praktische leidraad voor het verbeteren van zowel het geven van cliënt-gerichte *gezondheidsvoorlichting* als het verlenen van *hulp bij besluitvorming*; de twee centrale functies van prenatale counseling.

