



Radboud Universiteit



VERLOSKUNDIGEN IN DE ROL VAN COUNSELOR

HET FACILITEREN VAN SHARED- EN INFORMED DECISION MAKING TIJDENS
COUNSELING OVER NIET-INVASIEVE PRENATALE SCREENING

DANIQUE HENDRINA MARIA OOSTDIJK
SCRIPTIE MASTER COMMUNICATION EN BEÏNVLOEDING

Universiteit:	Radboud Universiteit
Studentnummer:	s1030193
Datum:	14 februari 2020
Eerste lezer:	Herman Giesbers
Tweede lezer:	José Sanders

MIDWIVES IN THE ROLE OF COUNSELOR

FACILITATING SHARED- AND INFORMED DECISION MAKING DURING COUNSELING
ABOUT NON-INVASIVE PRENATAL SCREENING



Voorwoord

In juni 2019 voerde ik een gesprek met een aantal collega's over de NIPT. Ik had voor dit gesprek niet eerder van de NIPT gehoord, waardoor ik in de trein naar huis over het onderwerp bleef nadenken. Ik dacht na over de keuze die ik zou maken als ik in verwachting was. Bij mij speelde met name de vraag: wat zegt mijn keuze over de liefde voor mijn kind. Als ik kies voor de NIPT, met als reden dat ik een kindje met een syndroom weg zou laten halen, betekent dat dan dat ik minder blij of tevreden zou zijn met een kindje met een afwijking? En wat als het kindje bij de geboorte dan toch een afwijking of syndroom blijkt te hebben, de NIPT spoort immers niet alles op, wat doet dat met mijn geweten? Kan ik mijn keuze voor de NIPT dan nog verantwoorden naar mijzelf, had ik mijn kindje met een afwijking inderdaad liever weg laten halen?

Na het gesprek en de treinreis was voor mij wel duidelijk hoe belangrijk het is dat zwangere vrouwen en hun partners goed worden gecounseld over testen als de NIPT en de combinatietest. Toen ik zag dat een van de thema's voor de scripties was 'Shared Decision Making binnen de verloskunde', was de keuze dan ook snel gemaakt.

En eerlijk is eerlijk: ik zag best een beetje op tegen het afstuderen, ik vond het vooral heel spannend. Maar door mijn interesse in het onderwerp en een hele fijne en betrokken begeleiding van zowel mijn eerste als mijn tweede lezer, heb ik het schrijven van mijn scriptie totaal niet als een straf ervaren. Daarom wil ik graag Herman Giesbers en José Sanders bedanken voor de fijne ondersteuning, het vertrouwen in mijn kunde en bovenal hun betrokkenheid.

Naast mijn scriptiebegeleiders wil ik ook mijn lieve familie, vrienden en vriend bedanken voor hun liefde en steun tijdens mijn scriptietraject. Ook wil ik de respondenten bedanken die in hun drukke schema tijd hebben gevonden om mee te werken aan dit onderzoek.

De tip die je vaak hoort als je begint aan je scriptie is: kies een onderwerp dat je interessant vindt, je bent er immers een half jaar mee bezig. En hoe cliché het ook is, ik geef die tip graag mee aan iedereen die nog aan zijn of haar scriptie moet beginnen. Voor mij heeft dit er namelijk voor gezorgd dat ik met veel plezier en interesse de verschillende stappen van het scriptietraject heb doorlopen.

Danique Oostdijk,

14 februari 2020, Nijmegen



Samenvatting

Een zwangere vrouw kan aan het begin van de zwangerschap kiezen voor de combinatietest of de Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT). De verloskundige bespreekt deze keuze tijdens de counseling over niet-invasieve prenatale screening. Het is belangrijk dat deze counseling zo goed mogelijk verloopt, zodat vrouwen een beslissing kunnen nemen waar ze in alle situaties gelukkig mee blijven. Informed Decision Making en Shared Decision Making vormen handvatten om de counseling zo goed mogelijk te laten verlopen.

De huidige studie doet onderzoek naar de mate waarin en de manier waarop verloskundigen de uitgangspunten en handelwijzen van Informed Decision Making en Shared Decision Making toepassen tijdens counselingsgesprekken over niet-invasieve prenatale screening. Ook is onderzocht welke communicatieve en/of contextuele factoren mogelijk invloed hebben op de mate waarin verloskundigen hierin slagen.

Het onderzoek bestond uit acht interviews met verloskundigen die bevoegd waren om te counsellen over niet-invasieve prenatale screening. Het interview bestond uit twee delen. Het eerste deel van het interview was semigestructureerd, waarbij voor het doorvragen gebruik werd gemaakt van *clean language*. In het tweede deel van het interview werd de respondent gevraagd om te reageren op fictieve statements en reacties, om zo een beeld te schetsen van hoe de respondent normaliter counsellt. De interviews zijn opgenomen en getranscribeerd. De transcripten zijn vervolgens gecodeerd in Atlas.ti. Het analyseren van de transcripten was een iteratief proces, waarbij de stappen doorlezen, coderen en interpreteren elkaar afwisselden.

Het onderzoek schetst de verwachting dat verloskundigen ertoe in staat zijn om de meeste uitgangspunten en handelwijzen van Informed- en Shared Decision Making te faciliteren, zonder daarbij argumentatieregels te schenden. Verder komt naar voren dat verloskundigen tijdens de counseling met name argumentatieschema's als argumentatie ter voorspelling, argumentatie op basis van een voordeel of nadeel en argumentatie op basis van middel-doel toepassen. Ten slotte blijkt dat factoren als de kosten van de test, het taalniveau van de cliënt of de hoeveelheid informatie mogelijk invloed hebben op de mate van Informed- en Shared Decision Making.

De onderzoeksresultaten worden bediscussieerd en de beperkingen van dit onderzoek worden beschreven. Gespreksanalyses zouden een goede aanvulling vormen op dit onderzoek, om zo de resultaten van dit onderzoek te toetsen. Ook worden er aanbevelingen gedaan voor vervolgonderzoek en wordt de maatschappelijke en wetenschappelijke relevantie beschreven.

Aanleiding

Een zwangere vrouw kan aan het begin van de zwangerschap ervoor kiezen om het kindje te laten onderzoeken op het down-, edwards-, of patau syndroom door middel van de combinatietest of de Niet-Invasieve Prenatale Test (NIPT; Rijksoverheid, 2019). De NIPT en de combinatietest zijn beide vormen van niet-invasieve prenatale screening (NIPS). De combinatietest is een kansberekening op basis van een bloedtest, een nekpluimmeting en de leeftijd van de respondent. De nekpluimmeting wordt uitgevoerd door middel van een echo. De NIPT bestaat enkel uit een bloedtest (Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu, 2019).

De NIPT is pas sinds 1 april 2017 voor alle zwangere vrouwen beschikbaar als eerste test naast de combinatietest¹. Daarvoor was de NIPT enkel beschikbaar voor zwangere vrouwen met een verhoogd risico op een kind met een chromosoomafwijking (NIPT-consortium, 2019). De NIPT is als eerste test beschikbaar gesteld naar aanleiding van een rapport van de Gezondheidsraad. Uit dit rapport bleek dat de NIPT verschillende voordelen biedt ten opzichte van de combinatietest. Het voornaamste voordeel is dat de NIPT betrouwbaarder is dan de combinatietest. Dat wil zeggen dat de NIPT minder vaak een foutpositieve uitslag geeft dan de combinatietest (Gezondheidsraad, 2016a).

Door de eenvoud en de hoge betrouwbaarheid van de NIPT wordt gevreesd dat vrouwen de NIPT als een routinetest gaan zien (Crombag, Martin, & Gitsels, 2018). De NIPT en de combinatietest zijn bedoeld voor vrouwen die informatie willen over de kans op een chromosoomafwijking bij het kind (Gezondheidsraad, 2016b). De testen zijn niet bedoeld als een routine-onderdeel van de zwangerschapsbegeleiding (Crombag, Martin, & Gitsels, 2018). Als de testen een routineus karakter krijgen, dan zou dit er mogelijk toe kunnen leiden dat vrouwen niet goed nadenken over de consequenties van de testen of dat consequenties als een abortus ook een routineus karakter krijgen.

Het is van belang dat vrouwen (en hun partners) goed nadenken over het uitvoeren van niet-invasieve prenatale screening (NIPS), aangezien NIPS hand in hand gaat met een aantal (ethische) dilemma's (Crombag, Martin, & Gitsels, 2018). Zo biedt NIPS aan de ene kant kennis over de gezondheid van de foetus, maar kan het aan de andere kant voor (in veel gevallen onnodige) stress zorgen. Verder moet de vrouw beslissen of ze vervolgonderzoek wil laten verrichten op de foetus indien uit NIPS een chromosomale afwijking blijkt. Dit vervolgonderzoek kan schadelijk zijn voor de foetus, maar levert wel meer zekerheid op over eventuele chromosoomafwijkingen bij het kindje. Een ander dilemma is de keuze over het

¹ *Kamerstukken II*, 2016/17, 29323, 104, p. 1 (Schippers, 2016).

doorzetten of beëindigen van de zwangerschap. Wanneer de (vervolg)test positief blijkt, moet de vrouw besluiten of ze de zwangerschap van een kindje met een chromosoomafwijking wil uitdragen. Dit kan wederom een (ethisch) lastige beslissing zijn.

Niet alleen persoonlijke dilemma's, maar ook maatschappelijke dilemma's kunnen een rol spelen bij de keuze voor NIPS. Door NIPS kunnen vrouwen actief kiezen om de zwangerschap te laten beëindigen indien het kindje een chromosoomafwijking heeft. Mogelijk leidt dit ertoe dat er minder kinderen met een chromosoomafwijking worden geboren. Wanneer er minder kinderen met een chromosoomafwijking worden geboren, wordt het hebben van een chromosoomafwijking uitzonderlijker. Recent onderzoek wijst uit dat ouders met kinderen met het syndroom van Down bang zijn dat mensen met een afwijking hierdoor minder geaccepteerd zullen worden (Van Schendel, Kater-Kuipers, Van Vliet-Lachotzki, Dondorp Cornel, Henneman, 2017). Voor zover bekend is er geen bewijs dat NIPS in Nederland daadwerkelijk zorgt voor een daling in het aantal mensen met een chromosoomafwijking (Kater-Kuipers, De Beaufort, Galjaard, & Bunnik, 2018).

Om te voorkomen dat vrouwen de NIPT of NIPS in het algemeen als een routine-onderdeel van de zwangerschapsbegeleiding zien, wordt er in Nederland counseling geboden over NIPS. Door het RIVM-CvB is vastgesteld dat counseling met betrekking tot NIPS inhoudt "dat alle vrouwen (en hun partners) zowel schriftelijk als mondeling geïnformeerd worden over het bestaan van prenatale screening, de implicaties en de mogelijke voor- en nadelen van prenatale screening" "dat vrouwen die dat willen gefaciliteerd worden in het maken van een geïnformeerde keuze die past bij hun waarden en normen" (Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu, 2018, p. 1). Uit deze definitie blijkt dat counseling moet voldoen aan Informed Decision Making. Met Informed Decision Making (IDM) wordt bedoeld dat de counselor de cliënt van alle relevante kennis moet voorzien, zodat de cliënt een geïnformeerde beslissing kan nemen die in lijn is met haar normen en waarden (Marteau, Dormandy, & Michie, 2001). Naast IDM kan een counselinggesprek ook voldoen aan Shared Decision Making (SDM). SDM wordt in de literatuur omschreven als een gewenst onderdeel van de counseling (Martin et al., 2013; Martin et al., 2015; Martin, Hutton, Spelten, Gitsels-van der Wal, & Van Dulmen, 2014). Shared Decision Making staat voor een beslissingsproces waarbij de counselor en de cliënt eerst alle beschikbare informatie delen, vervolgens alle opties bespreken om ten slotte de voorkeuren te bepalen en tot besluitvorming te komen (Elwyn et al., 2012).

Het RIVM heeft richtlijnen opgesteld om de kwaliteitstandaard van counseling over NIPS te waarborgen. Deze richtlijnen bevatten elementen van IDM en SDM. Voor zover bekend is na de invoering van deze richtlijnen nog geen onderzoek gedaan naar de mate waarin



IDM en SDM worden toegepast tijdens counseling. Dit onderzoek is een exploratief onderzoek onder verloskundigen naar de mate waarin counseling over niet-invasieve prenatale screening kenmerken draagt van de uitgangspunten van Informed Decision Making en Shared Decision Making. Specifiek is onderzocht hoe verloskundigen vormgeven aan deze constructen in de counseling over NIPS, en welke communicatieve en contextuele factoren daarin faciliterend dan wel belemmerend zijn.

Wanneer in dit onderzoek wordt gesproken over een verloskundige of een counselor, heeft dit betrekking op verloskundigen die bevoegd zijn om te counsellen over NIPS. In de praktijk kan ook een bevoegde huisarts of gynaecoloog het counselingsgesprek voeren. Echter, dit onderzoek richtte zich enkel op de verloskundigen in de rol van counselor.

Theoretisch kader

Het theoretisch kader geeft inzicht in de theorie en onderzoeken met betrekking tot Informed Decision Making (IDM) en Shared Decision Making (SDM) als toepassing op counseling over niet-invasieve prenatale screening in Nederland. Ook wordt besproken welke gesprekstechnieken er zijn voor het toepassen van IDM en SDM en aan welke randvoorwaarden een gesprek moet voldoen voor SDM. De literatuur in het theoretisch kader mondt uit in de twee exploratieve onderzoeksvragen die centraal staan in dit onderzoek.

Informed Decision Making tijdens counseling

Tijdens een counselingsgesprek moet volgens de wet Informed Decision Making gefaciliteerd worden². Informed Decision Making (IDM) kent twee uitgangspunten. Bij IDM moet er sprake zijn van (1) een beslissing die is gebaseerd op relevante kennis en (2) een beslissing die in lijn is met de waarden van degene die de beslissing neemt (Marteau, Dormandy, & Michie, 2001). Volgens de wet is de counselor dus verplicht de cliënt te voorzien van alle relevante informatie. Deze plicht vervalt als de cliënt zelf duidelijk aangeeft geen behoefte te hebben aan informatie. Dit op basis van het recht van de cliënt op niet weten. Verder blijkt uit de uitgangspunten dat de counselor de beslissing van de cliënt niet mag beïnvloeden, zodat de beslissing in lijn is met de waarden van de cliënt. Ook dit uitgangspunt is vastgelegd in de wet³.

² *Kamerstukken II, 2016/17, 29323, 104* (Schippers, 2016).

³ *Kamerstukken II, 2016/17, 29323, 104, p. 2* (Schippers, 2016).

De definitie van IDM maakt nog niet duidelijk wat wordt verstaan onder ‘relevante kennis’. Verschillende onderzoeken beschrijven de relevante kennis die tijdens counseling over NIPS besproken zou moeten worden om te voldoen aan IDM (Lewis, Hill, Skirton, & Chitty, 2016; Sachs, Blanchard, Buchanan, Norwitz, & Bianchi, 2015; Skirton, Goldsmith, Jackson, Lewis, & Chitty, 2014). Het onderzoek van Skirton et al. (2014) is hierin het meest volledig. Volgens Skirton et al. (2014) bestaat de relevante informatie, met betrekking tot NIPS, uit informatie over de aandoeningen waarop kan worden getest en informatie over de algemene, psychologische en praktische aspecten van de test. Bijlage A geeft een volledig overzicht van deze punten (Skirton et al., 2014, p. 584).

Eerder onderzoek heeft aangetoond dat niet alle relevante informatie met betrekking tot NIPS wordt besproken tijdens de counseling. Zo wordt er weinig gesproken over de symptomen van de aandoeningen waarop wordt getest (Rosman, 2014) of over de aandoeningen in het algemeen (Reurich, 2009). Ook wordt met name de medische informatie besproken en worden de psychologische aspecten van de test achterwege gelaten (Reurich, 2009). Mogelijk wordt dit verklaard door de angst van de verloskundigen om de cliënt te beïnvloeden (Van Berkel, 1999), terwijl ze een keuze in lijn met de waarden van de cliënt moeten faciliteren.

Om de relevante informatie te kunnen bespreken is het van belang dat counselors voldoende kennis bezitten over prenatale diagnostiek. Uit onderzoek onder Nederlandse verloskundigen bleek echter dat slechts 59% van de verloskundigen in staat was om zeven of meer van de acht standaardvragen over de NIPT juist te beantwoorden (Martin, Gitsels-van der Wal, De Boer, Vanstone, & Henneman, 2018). Drie op de tien verloskundigen in deze studie hadden ook het gevoel niet voldoende van de NIPT af te weten. Uit een ander onderzoek bleek dat de grootste zorg van verloskundigen bij de invoering van de NIPT was dat ze minder goed in staat waren om IDM te ondersteunen (Verweij, 2014). Deze resultaten schetsen de verwachting dat IDM belemmerd kan worden door een gebrek aan kennis onder verloskundigen over (onderdelen van) prenatale diagnostiek.

Niet alleen een gebrek aan kennis kan IDM beïnvloeden. Uit eerder onderzoek blijkt dat verloskundigen het niet altijd makkelijk vinden om het informatiegesprek over prenatale testen te starten (Rosman, 2014). Verloskundigen gaven in dit onderzoek aan dat het lastig is om de zwangerschap als een normale tijd te schetsen, terwijl ze het ook moeten hebben over de mogelijke risico's tijdens de zwangerschap. Hierdoor krijgt het consult een medische inslag, wat het gesprek eerder mentaal belastend maakt in plaats van het leuke gesprek dat de vrouw had verwacht. Met name als cliënten niet geïnteresseerd leken in informatie over prenatale

screening, waren verloskundigen onzeker over hoe ze de informatie over moesten brengen (Rosman, 2014).

Shared Decision Making tijdens counseling

Een verloskundige kan tijdens een counselinggesprek ook Shared Decision Making (SDM) toepassen. Shared Decision Making staat voor een beslissingsproces waarbij de counselor en de cliënt eerst alle beschikbare informatie delen, vervolgens alle opties bespreken, om ten slotte de voorkeuren te bepalen en tot besluitvorming te komen (Elwyn et al., 2012). De uitgangspunten van SDM staan beschreven in Figuur 1. SDM wordt gezien als een proces dat een geïnformeerde beslissing kan ondersteunen (Coulter & Collins, 2011). Het helpt de cliënt om opties te overwegen (Elwyn et al., 2012) en kan bijdragen aan de kennis en het vertrouwen van de cliënt (Stacey et al., 2017). Er zijn in Nederland verschillende onderzoeken gedaan waaruit blijkt dat SDM van toegevoegde waarde kan zijn voor counseling over prenatale screening (Martin et al., 2013; Martin et al., 2014; Martin et al., 2015). Mogelijk voorkomt SDM dat vrouwen de test zien als een routinetest die bij de zwangerschap hoort, doordat vrouwen worden geholpen om over de beslissing na te denken.

Echter, mogelijk heeft SDM ook een keerzijde. Het is namelijk wettelijk vastgesteld dat de beslissing van de cliënt een eigen keuze moet zijn, die is gebaseerd op de persoonlijke normen en waarden. Met een eigen beslissing wordt bedoeld dat de informatie die de zwangere krijgt neutraal moet zijn en dat de counselor geen invloed mag uitoefenen op de beslissing; dit om te voorkomen dat de vrouw wordt beïnvloed in de keuze die ze maakt⁴. Dit betekent dat verloskundigen neutraal moeten counsellen en dat ze de beslissing van de cliënt niet mogen beïnvloeden. Maar tegelijkertijd is het voor SDM van belang dat verloskundigen de cliënt helpen bij het maken van een beslissing. Hierdoor brengt SDM de verloskundigen in een spanningsveld waarbij ze voldoende informatie moeten geven en moeten helpen in het keuzeprocess, maar dit zonder te sturen op basis van eigen normen en waarden (Crombag, Martin, & Gitsels, 2018).

Voor SDM is het van belang dat zowel de cliënt als de counselor SDM ondersteunen, beiden moeten namelijk een bijdrage leveren aan het gesprek (Charles, Gafni, & Whelan, 1997). Onderzoek wijst echter uit dat slechts een derde van de cliënten het belangrijk vindt dat er tijdens het consult hulp wordt geboden bij het maken van een keuze over NIPS (Martin et al., 2013). Aangezien meerdere onderzoeken SDM aanbevelen als een model voor counseling over

⁴ *Kamerstukken II*, 2016/17, 29323, 104, p. 1 (Schippers, 2016).

SHARED DECISION MAKING

1. Keuzegesprek

Maak de cliënt duidelijk dat er verschillende opties mogelijk zijn. Componenten omvatten:

- a. Stap terug
- b. Bied keuzes
- c. Verantwoord keuzes
- d. Ga reactie na
- e. Sluiting gesprek uitstellen

2. Optiegesprek

Geef meer informatie over de opties. Componenten omvatten:

- a. Ga huidige kennis na
- b. Benoem alle opties
- c. Beschrijf opties
- d. Geef hulp bij besluitvorming
- e. Vat samen

3. Beslissingsgesprek

Ondersteun het proces voor het in kaart brengen van de beste optie. Componenten omvatten:

- a. Focus op voorkeuren
- b. Breng de voorkeur aan het licht
- c. Ga over tot besluitvorming

Figuur 1: Uitgangspunten Shared Decision Making zoals beschreven door Elwyn et al. (2012, p. 1363 – 1365).

NIPS is dit aantal relatief laag. Mogelijk komt dit doordat cliënten de verloskundige zien als iemand die vooral informatie geeft, maar niet als iemand die hierover counselt (Martin et al., 2013). Ook onder verloskundigen is het aantal dat ondersteuning bij besluitvorming als belangrijk ziet relatief laag. In 2010 vond slechts de helft van de verloskundigen hulp bij besluitvorming een essentieel onderdeel van de counseling (Martin et al., 2014). Uit dit onderzoek bleek verder dat verloskundigen het onderhouden van een goede relatie met de cliënt en het verschaffen van informatie over NIPS wel als belangrijke onderdelen van de counseling beschouwden. Het is van belang dat verloskundigen het belang van SDM inzien, aangezien zij degenen zijn die SDM moeten initiëren. Mocht de houding van cliënten en verloskundigen ten opzichte van SDM inmiddels niet veranderd zijn, dan kan dit mogelijk SDM belemmeren.

Eerder onderzoek suggereert dat er tijdens een counselinggesprek niet altijd sprake is van hulp bij besluitvorming. Uit recent onderzoek blijkt dat verloskundigen gemiddeld slechts negen minuten besteden aan counseling over prenatale testen. Voor het counselinggesprek staat

in Nederland 30 minuten. Een gesprek van 9 minuten is te kort om alle informatie over NIPS te bespreken en vervolgens ook nog ondersteuning te bieden voor de besluitvorming (Martin et al., 2018). Een mogelijke verklaring voor de korte duur van het counselinggesprek kan zijn dat verloskundigen door werkdruk te weinig tijd ervaren om een uitgebreid gesprek te voeren over NIPS. Uit onderzoek blijkt namelijk dat verloskundigen het wel belangrijk vinden om vragen te stellen waarmee ze cliënten laten nadenken over hun beslissing, maar deze vragen niet altijd stellen door een gebrek aan tijd (Martin et al., 2014).

Pragma-dialectische argumentatietheorie; randvoorwaarden voor SDM

Shared Decision Making wordt ook wel vergeleken met een kritische discussie (Snoeck Henkemans & Mohammed, 2012). SDM en een kritische discussie dienen een verschillend doel; een kritische discussie is namelijk bedoeld om een meningsverschil op te lossen door de verschillende standpunten kritisch te toetsen op de aanvaardbaarheid ervan (Pilgram & Snoeck Henkemans, 2018). De overeenkomst tussen SDM en een kritische discussie zit in de manier waarop het gesprek idealiter gevoerd wordt. Van Eemeren en Grootendorst (2004) hebben in de pragma-dialectische argumentatietheorie regels opgesteld voor het voeren van een kritische discussie. Het volgen van deze regels is van belang om op een ideaaltypische manier een kritische discussie te kunnen voeren. Snoeck Henkemans en Mohammed (2012) beargumenteren dat het volgen van deze argumentatieregels ook een randvoorwaarde is voor SDM. Zij stellen dat een discussie over de beste optie zal helpen bij het maken van een goed onderbouwde beslissing.

Van Eemeren en Grootendorst (2004) stelden in de pragma-dialectische argumentatietheorie tien regels op voor het voeren van een kritische discussie. Pilgram en Snoeck Henkemans (2018) stelden vast dat de obstakels voor SDM met betrekking tot de manier van discussievoeren met name lagen in de schending van de vrijheidsregel, de uitgangspuntregel, de relevantieregel, de verdedigingsplichtregel en de argumentatieschemaregel. Deze regels zijn nader toegelicht in Figuur 2. Wil er sprake zijn van SDM tijdens de counseling over NIPS dan is het van belang dat counselors erop toezien dat deze regels niet worden geschonden. Voor zover bekend is er nog geen onderzoek gedaan naar de schending van argumentatieregels tijdens een counselinggesprek door verloskundigen.

REGEL	BESCHRIJVING REGEL
Vrijheidsregel	“De discussianten mogen elkaar niet beletten standpunten of twijfel naar voren te brengen” (Van Eemeren & Snoeck Henkemans, 2016, p. 227)
Uitgangspuntregel	“Iemand mag niet ten onrechte iets als gemeenschappelijk uitgangspunt presenteren of ten onrechte ontkennen dat iets een gemeenschappelijk uitgangspunt is” (Van Eemeren & Snoeck Henkemans, 2016, p. 227)
Relevantieregel	“Een standpunt mag niet worden verdedigd door non-argumentatie naar voren te brengen of argumentatie die geen betrekking heeft op het standpunt” (Van Eemeren & Snoeck Henkemans, 2016, p. 227)
Verdedigingsplichtregel	“Een discussiant die een standpunt naar voren brengt, is mag niet weigeren dit standpunt desgevraagd te verdedigen” (Van Eemeren & Snoeck Henkemans, 2016, p. 227)
Argumentatieschemaregel	“Een niet door een formeel geldige redenering bewezen standpunt mag niet als afdoende verdedigd worden beschouwd als de verdediging niet plaatsvindt door middel van een geschikt argumentatieschema dat correct is toegepast” (Van Eemeren & Snoeck Henkemans, 2016, p. 227)

Figuur 2: Regels uit pragma-dialectische argumentatietheorie die een obstakel vormen voor SDM (Pilgram & Snoeck Henkemans, 2018).

Gesprekstechnieken voor IDM en SDM

Een verloskundige kan op verschillende manieren en in verschillende mate IDM en SDM faciliteren. Zo kan de verloskundige voor IDM bijvoorbeeld alle informatie zelf vertellen, of een informatiefolder aanbieden waar alle informatie in staat. In het laatste geval heeft de verloskundige wel informatie gegeven, maar kan er niet met zekerheid gezegd worden dat de cliënt de informatie ook tot zich neemt. Uit onderzoek blijkt dat 40% van de cliënten een informatiefolder niet als belangrijk ervaart (Martin et al., 2014). De vraag is of ze de informatie dan wel lezen, aangezien ze geen interesse hebben in de folder. Ook SDM kan de verloskundige in verschillende mate zelf oppakken. Voor het bieden van SDM kan de verloskundige hulp bij besluitvorming bieden door het gesprek aan te gaan of door de cliënt te wijzen op verschillende (digitale) beslissingshulpmiddelen.

Als de verloskundige door middel van een gesprek SDM en IDM faciliteert, kan hij/ zij daarbij gebruik maken van gesprekstechnieken die worden ingezet voor patiëntgerichte communicatie (PGC). Patiëntgerichte communicatie staat voor communicatie waarbij rekening wordt gehouden met het perspectief en de context van de patiënt en waarbij sprake is van wederzijds begrip en verantwoordelijkheid van de patiënt en de zorgverlener (Epstein et al., 2005). SDM en IDM kunnen gezien worden als een manier om PGC te operationaliseren (Bylund & Koenig, 2014). Vaardigheden die een verloskundige bijvoorbeeld kan inzetten voor het faciliteren van PGC zijn: het stellen van open vragen, herformuleren van wat de cliënt heeft gezegd of het checken van de kennis van de cliënt (Epstein & Street, 2007). Hiernaast is het bij SDM van belang dat verloskundigen achterhalen hoe de cliënt aankijkt tegen de keuzemogelijkheden. Dit kan de verloskundige doen door bijvoorbeeld te vragen naar de gevoelens, ideeën, zorgen of verwachtingen van de cliënt (Hashim, 2017).

Onderzoeksvraag

Het is belangrijk dat counseling over NIPS zo goed mogelijk verloopt, zodat vrouwen een beslissing nemen waar ze in alle situaties gelukkig mee blijven. IDM en SDM vormen handvatten om daarin te slagen. Het doel van dit onderzoek is niet alleen om in kaart te brengen welke uitgangspunten en handelwijzen van IDM en SDM door verloskundigen worden gefaciliteerd tijdens counseling over NIPS in Nederland, maar ook om in kaart te brengen hoe dat gebeurt en waarom dat wel of niet gebeurt. Voor zover bekend is sinds de invoering van de NIPT als eerste test niet onderzocht in welke mate counselingsgesprekken kenmerken dragen van de uitgangspunten van Informed Decision Making en Shared Decision Making. Verder is niet eerder getoetst of de theorie over de obstakels voor SDM, vastgesteld door Pilgram en Snoeck Henkemans (2018), inderdaad een belemmering vormen voor SDM tijdens counseling over NIPS. Om deze reden is dit exploratieve onderzoek uitgevoerd, waarbij de volgende vragen centraal stonden:

- V1: In welke mate passen verloskundigen tijdens counselingsgesprekken over niet-invasieve prenatale screening de uitgangspunten en handelwijzen van Informed Decision Making en Shared Decision Making toe?
- V2: Welke communicatieve en/of contextuele factoren beïnvloeden de mate waarin verloskundigen erin slagen om Informed Decision Making en Shared Decision Making te faciliteren tijdens een counselingsgesprek over niet-invasieve prenatale screening?

Methode

Het betreft een exploratief onderzoek op basis van acht interviews. Er is gekozen voor een kwalitatieve manier van dataverzameling aangezien er voorafgaand aan het onderzoek geen zicht was op de mate waarin of de manier waarop verloskundigen IDM en SDM toepassen tijdens een counselinggesprek. Kwalitatief onderzoek is noodzakelijk als nog niet bekend is of iets zich voordoet, hoe zich dat voordoet en waarom zich dat voordoet (Baarda & Van der Hulst, 2017).

Participanten

Er zijn in totaal 8 verloskundigen geïnterviewd. Verloskundigen moesten aan een voorwaarde voldoen om mee te mogen werken aan het onderzoek. Deze voorwaarde was dat de verloskundige in het bezit moest zijn van een certificaat om te counselen over NIPS. De gemiddelde leeftijd van de acht respondenten was 37,4 jaar. De jongste deelnemer was 27 jaar en de oudste deelnemer 63 jaar. Er hebben alleen vrouwelijke verloskundigen meegewerkt aan het onderzoek. Aangezien de beroeps populatie voor 98,8% uit vrouwen bestaat, wordt dit niet gezien als een beperking van het onderzoek (Kenens, Batenburg, Kasteleijn, 2017).

Procedure

Deelnemers zijn geworven van oktober tot december 2019 en de interviews zijn afgenomen in november en december 2019. Deelnemers zijn geworven binnen het persoonlijk netwerk van de onderzoeker of door contact op te nemen met verloskundepraktijken. Verloskundepraktijken werden eerst gebeld, waarna ze bij interesse een mail kregen met een informatiebrief over het onderzoek (Bijlage B). Verloskundigen die wilden deelnemen aan het onderzoek, konden vervolgens zelf contact opnemen met de onderzoeker. Verder zijn twee participanten geworven door een doorverwijzing van een andere participant.

Voorafgaand aan het interview hebben de deelnemers een toestemmingsformulier ondertekend; het toestemmingsformulier is weergegeven in Bijlage C. Met dit formulier gaven de deelnemers aan dat ze bekend waren met de doeleinden van het onderzoek. Verder gaven ze toestemming voor het maken van een geluidsopname en een transcript van het interview en voor het gebruik van de resultaten.

De interviews verliepen zoals gepland, op de duur van enkele interviews na. Voor de interviews stond een half uur tot drie kwartier gepland. Twee interviews zijn na toestemming

van de participant uitgelopen, waarvan een uitliep tot 50 minuten en een tot een uur. Alle respondenten toonden interesse in het onderwerp en waren coöperatief tijdens het interview. Zes interviews vonden plaats op de locatie waar de respondent werkzaam was en twee interviews waren telefonisch. De interviews die face-to-face plaats vonden werden afgenomen in een aparte ruimte, waar geen andere mensen aanwezig waren. Bij een van de interviews was het noodzakelijk om halverwege het interview te verhuizen naar een andere (meer openbare) ruimte. Desondanks leverde deze ruimte geen storende factoren op voor het interview. De onderzoeker had niet het idee dat respondenten afgeleid waren tijdens de interviews of dat er storende factoren waren. Dit was echter beter te beoordelen tijdens een face-to-face interview dan tijdens een telefonisch interview. Verder begrepen de respondenten alle vragen en was het in de meeste gevallen niet nodig om extra toelichting te geven bij een vraag. De extra toelichting die in sommige gevallen nodig was, was al opgenomen in het interviewschema (Bijlage D).

Januari 2018 hebben alle respondenten nog een persoonlijke mail ontvangen. In de mail werd de respondent nogmaals bedankt voor de deelname aan het onderzoek. Ook stond in de mail vermeld dat de respondent contact op kon nemen met de onderzoeker als er nog vragen waren over het onderzoek. Verder is het onderzoeksvoorstel meegestuurd als bijlage, zodat de respondenten meer informatie over het onderzoek konden lezen. De respondenten hebben naar aanleiding van deze mail geen vragen of opmerkingen meer gestuurd.

Instrumentatie

Aangezien er niet eerder een soortgelijk onderzoek is uitgevoerd, is er een nieuwe vragenlijst opgesteld voor het interview. Het interview is opgesplitst in twee delen. Hieronder wordt de inhoud en het doel van de twee delen beschreven.

Instrumentatie interview deel 1

De vragen uit het eerste gedeelte zijn ontworpen om te achterhalen of en hoe verloskundigen vorm geven aan IDM en SDM tijdens de counseling en welke contextuele factoren IDM en SDM mogelijk belemmeren of faciliteren. Het eerste gedeelte van het interview was semigestructureerd van aard. Dit betekent dat er een vaste set van vragen was, maar dat er wel ruimte was om door te vragen (Baarda & Van der Hulst, 2017). Een semigestructureerd interview past goed bij een expertinterview (Baarda & Van der Hulst, 2017). Een expertinterview is een interview waarbij personen worden bevraagd die bepaalde locaties of situaties goed kennen (Baarda & Van der Hulst, 2017). Verloskundigen die bevoegd zijn om te counsellen, bevinden zich vaak in een counselinggesprek en zijn dus goed op de hoogte van hoe

counseling normaliter verloopt. Door de semigestructureerde aard van de interviews kon er een duidelijk beeld geschetst worden van de manier waarop verloskundigen een counselinggesprek voeren.

Om te achterhalen of de respondenten IDM faciliteren is onderzocht of de respondenten alle relevante informatie over NIPS (Bijlage A) tijdens een counselinggesprek benoemen. Dit is gedaan door te vragen welke informatie de respondent minimaal bespreekt tijdens een counselinggesprek. De respondent had vervolgens eerst de mogelijkheid om hier een spontaan antwoord op te geven. Na de spontane reactie vroeg de onderzoeker specifiek door of de respondent ook informatie bespreekt uit de categorieën die de respondent nog niet benoemd had. Wanneer de respondent deze vraag beantwoordde met het gesloten antwoord 'ja', werd doorgevraagd naar de specifieke informatie die de respondent in dat geval bespreekt.

De vragen die gesteld zijn om te achterhalen of en hoe de respondent de verschillende stappen van SDM doorloopt en welke contextuele factoren mogelijk belemmerend of faciliterend werken voor de toepassing van IDM en SDM, zijn weergegeven in de topiclist (Figuur 3) en het interviewschema (Bijlage D). De vragen met betrekking tot SDM zijn gebaseerd op de verschillende stappen van SDM, zoals beschreven door Elwyn et al. (2012). Ook bij de vragen over SDM en over de contextuele factoren is waar nodig doorgevraagd naar aanvullende informatie. Op deze manier is een zo volledig mogelijk beeld geschetst van hoe counseling over NIPS in de praktijk verloopt.

Voor het doorvragen werd gebruik gemaakt van de technieken *algemeen doorvragen* en *retrospectief doorvragen*. Algemeen doorvragen en retrospectief doorvragen zijn geschikte technieken wanneer de interviewer het idee heeft dat het antwoord van de participant niet volledig is (Baarda & Van der Hulst, 2017). In beide gevallen vraagt de interviewer om meer informatie, waarbij de interviewer niet precies aangeeft welke informatie gewenst is. Het verschil tussen algemeen doorvragen en retrospectief doorvragen is dat algemeen doorvragen direct plaatsvindt nadat de participant over het onderwerp sprak, waar de interviewer bij retrospectief doorvragen eerst teruggaat naar de informatie waar de interviewer op wil doorvragen (Baarda, De Goede, & Van der Meer-Middelburg, 2007, p. 83). Verder is er bij het doorvragen gebruik gemaakt van *clean language* (Tosey et al., 2014). *Clean language* is een methode waarbij de onderzoeker op een neutrale manier doorvraagt, zonder de respondent te sturen of te beïnvloeden. Dat betekent dat er bij het doorvragen bijvoorbeeld geen woorden worden zijn gebruikt met een positieve of negatieve lading, tenzij deze woorden al eerder in die context zijn gebruikt door de respondent. Voorbeelden van vragen die voldoen aan *clean language* en die zijn gebruikt tijdens het interview zijn: 'kunt u dat verder toelichten?' en 'kunt

u beschrijven hoe u dat doet?'. Door op deze manier te door te vragen, spoort de onderzoeker de respondent aan om een verhaal te schetsen op basis van de eigen associaties en belevingen. Het voorkomt dat het verhaal van de respondent wordt beïnvloed door de associaties en verwachtingen van de onderzoeker.

TOPIC LIST INTERVIEW

Onderdeel 1: Open vragen, doorvragen met clean language

1. Openingsvraag: Kunt u beschrijven hoe de aanloop naar een counselinggesprek over niet-invasieve prenatale screening verloopt
2. Faciliteren van IDM - Verschaffen van volledige informatie
 - Kunt u mij vertellen welke informatie u geeft aan een zwangere vrouw tijdens een counselinggesprek over niet-invasieve prenatale screening.
3. Contextuele omstandigheden
 - Wanneer kiest u ervoor om heel veel te bespreken?
 - Wanneer kiest u ervoor om heel weinig te bespreken?
4. Faciliteren van SDM
 - Keuzegesprek
 - Kunt u beschrijven hoe u aan de cliënt duidelijk maakt dat ze een keuze mag maken
 - Optiegesprek
 - Kunt u beschrijven hoe u aan de cliënt duidelijk maakt welke opties er zijn?
 - Beslissingsgesprek
 - Biedt u tijdens een consult hulp bij het maken van de beslissing? Zo ja, kunt u beschrijven hoe u dat doet? Zo nee, hoe denkt u over het bieden van hulp bij het maken van een beslissing?

Onderdeel 2: Statements of vragen van een cliënt, participant mag hierop reageren zoals hij/zij dat in de praktijk zou doen.

5. Faciliteren van IDM – faciliteren van een eigen mening in lijn met waarden van degene die de beslissing maakt

Figuur 3: Topic list interview

Instrumentatie interview deel 2

Het tweede gedeelte van het interview had betrekking op de randvoorwaarden voor SDM die naar voren komen uit de pragma-dialectische argumentatietheorie. Volgens Pilgram en Snoeck Henkemans (2018) worden obstakels voor SDM onder andere gevormd door de schending van de vrijheidsregel, de uitgangspuntregel, de relevantieregel, de verdedigingsplichtregel en de

argumentatieschemaregel. In het tweede gedeelte van het interview is nagegaan of de participant argumentatieregels schendt en of de participant schending van de regels herkent. Om dit te achterhalen las de onderzoeker fictieve statements of vragen van een cliënt voor. Vervolgens werd de participant gevraagd om hierop te reageren zoals hij/zij dat in de praktijk zou doen. Ook werden er fictieve reacties van een verloskundige op de vragen of statements van de cliënt voorgelezen, waarin een van de argumentatieregels werd geschonden. Vervolgens werd gevraagd wat de participant van die fictieve reactie vond. Bijvoorbeeld, voor de relevantieregel werd het volgende statement van een cliënt voorgelezen: *Ik denk erover na om de NIPT uit te laten voeren, ik verwacht namelijk dat ik niet goed kan omgaan met een kindje met het syndroom van Down.* Vervolgens werd gevraagd wat de respondent hierop zou reageren. Na de spontane reactie van de respondent werd de respondent gevraagd om de volgende fictieve reactie van een verloskundige te beoordelen: *Ook als het kindje een afwijking heeft, kan het nog een heel mooi leven hebben.* Deze fictieve reactie van de verloskundige gaat niet in op het statement van de cliënt, waardoor de relevantieregel is geschonden. Om te concluderen dat de respondent schending van de relevantieregel herkent, werd nagegaan of de respondent deze kritiek aankaarte in de beoordeling van de reactie. Een overzicht van de fictieve statements en de reacties zijn weergegeven in Bijlage E. In de bijlage wordt ook toegelicht hoe de argumentatieregels zijn geschonden in de fictieve reacties van een verloskundige.

Verder werd in het tweede deel van het interview getoetst of de respondenten een vrije en eigen keuze faciliteren tijdens een counselinggesprek. Om te onderzoeken of respondenten een eigen keuze faciliteren werd hen gevraagd om op de volgende fictieve vraag van een cliënt te reageren: *Ik weet niet of ik de NIPT wil uitvoeren. Ik twijfel best wel. Wat lijkt u het beste om te doen?.* Om te onderzoeken of respondenten een vrije keuze faciliteren werd hen gevraagd om op het volgende statement van een cliënt te reageren: *De Nipt? Zo'n test wil ik absoluut niet!.* Tijdens de analyse is nagegaan of de respondenten in hun reacties hierop een eigen en vrije keuze faciliteren.

Betrouwbaarheid en validiteit

Om de validiteit te waarborgen zijn de vragen voor het interview van tevoren en zo neutraal mogelijk opgesteld, om te voorkomen dat de geïnterviewde beïnvloed kon worden door de vraagstelling. Aangezien het een semigestructureerd interview betreft, werd er tijdens het interview ook doorgevraagd. Om ook bij het doorvragen zo neutraal mogelijk te blijven, heeft

de onderzoeker gebruik gemaakt van *clean language* (beschreven in Instrumentatie interview deel 1; Tosey et al., 2014). De onderzoeker was voorafgaand aan dit onderzoek nog niet bekend met deze methode van doorvragen en had deze methode dus ook niet eerder toegepast. Om deze reden is het eerste interview afgenomen in samenwerking met een deskundige op het gebied van *clean language*. De deskundige heeft bij het eerste interview het eerste deel van het interview afgenomen (de onderzoeker kon aanvullende vragen stellen waar nodig). Op deze manier kreeg de onderzoeker een goed beeld van hoe de methode in praktijk wordt gebracht en heeft de onderzoeker zich de methode eigen kunnen maken. Dit heeft geholpen om de methode vervolgens goed toe te kunnen passen tijdens de andere interviews.

Voor een betrouwbaar onderzoek is het bij een kwalitatief onderzoek op basis van interviews van belang dat het saturatiepunt wordt bereikt. In totaal zijn er acht interviews afgenomen. Uit de analyse van de interviews blijkt dat het saturatiepunt inderdaad is bereikt met de acht interviews. Tijdens de analyse van het laatste interview zijn er namelijk geen nieuwe codes gebruikt of toegevoegd. Verder zijn de interviews opgenomen en woordelijk getranscribeerd om de betrouwbaarheid van de analyse te verhogen.

Om de kwaliteit van de vragenlijst te waarborgen is de vragenlijst opgesteld in overleg met twee deskundigen. Op deze manier is erop toegezien dat de vragenlijst toereikend was voor de onderzoeksdoeleinden en dat de verschillende onderwerpen van het onderzoek voldoende waren gedekt in de vragenlijst. De vragenlijst kent een zwak punt wat betreft de betrouwbaarheid. Om te achterhalen of de respondenten schending van een argumentatieregel herkennen, is per argumentatieregel slechts een fictieve reactie voorgelezen. De resultaten waren betrouwbaarder geweest als er twee of meer fictieve reacties per argumentatieregel besproken waren. De keuze om slechts een fictieve reactie te bespreken is echter bewust gemaakt, aangezien er voor het interview een half uur tot drie kwartier gepland stond. De verwachting was dat het interview te lang zou worden als er per argumentatieregel twee of meer voorbeelden besproken zouden worden.

Data-analyse

Voor de analyse van de interviews zijn de interviews woordelijk getranscribeerd. Dat wil zeggen dat alle gesproken tekst is opgeschreven, maar dat aarzelingen, versprekingen of stopwoorden niet zijn opgenomen in de transcripten. Vervolgens zijn de transcripten door de onderzoeker geanalyseerd om na te gaan of de respondenten tijdens de interviews aangeven dat ze de verschillende uitgangspunten en handelwijzen van IDM en SDM toepassen.

Voor een zorgvuldige analyse van de resultaten zijn de transcripten eerst gecodeerd in het programma Atlas.ti. Het codeboek dat hiervoor is gebruikt, is weergegeven in Bijlage F. Het codeboek is grotendeels opgesteld voorafgaand aan de analyse. De codes die van tevoren zijn beschreven bestonden uit de stappen van de verschillende stadia van SDM (Elwyn et al., 2012; Figuur 1), de essentiële informatie voor IDM (Skirton et al., 2014; Bijlage A) en de regels uit de pragma-dialectische argumentatietheorie die mogelijk een obstakel vormen voor SDM (Pilgram & Snoeck Henkemans, 2018; Figuur 2). Aangezien het om een exploratief onderzoek gaat, had de onderzoeker ook de vrijheid om nieuwe codes toe te voegen aan het codeboek, wanneer een resultaat niet geplaatst kon worden binnen een van de vooraf geformuleerde codes. Voor het coderen van de interviews zijn de transcripten genummerd ingelezen in Atlas.ti.

Analyse interview deel 1

Het analyseren van het eerste deel van het interview was een iteratief proces, waarbij de stappen doorlezen, coderen en interpreteren elkaar afwisselden. Dit betekent dat de transcripten herhaaldelijk zijn doorgelezen, waardoor de onderzoeker vertrouwd werd met de onderzoeksresultaten.

De onderzoeker heeft de transcripten op twee manieren gecodeerd. De eerste methode was om de transcripten te coderen tijdens het doorlezen. De onderzoeker las voor deze methode de transcripten door en verbond tijdens het lezen de codes aan de relevante tekstfragmenten. De codes die in de transcripten werden geplaatst waren veelal codes uit het vooraf opgestelde codeboek, maar er zijn ook nieuwe codes in de transcripten geplaatst. De tweede methode was om de transcripten te bestuderen met het codeboek als uitgangspunt. De onderzoeker heeft voor deze methode per transcript bekeken welke codes nog niet in het transcript waren geplaatst. Vervolgens heeft de onderzoeker het transcript nagelezen om na te gaan of er inderdaad geen tekstfragment in het transcript was dat aansloot bij de code. Op deze manier controleerde de onderzoeker of er geen resultaten uit het interview over het hoofd waren gezien. Wanneer er een code bij een tekstfragment werd geplaatst, werd er ook een notitie bij geschreven. In deze notitie stond kort samengevat wat de respondent in het tekstfragment duidelijk maakte en welke handelingen de respondent beschreef.

Voor het analyseren van de resultaten zijn de coderingen als analyserapporten uit Atlas.ti geëxporteerd. Per code uit het codeboek is er een analyserapport gemaakt. Een analyserapport bestond uit de tekstfragmenten waar de code aan was verbonden en de notities die de onderzoeker bij het tekstfragment had geplaatst. Bij elke tekstfragment stond met een nummer aangegeven van welk transcript het fragment afkomstig was. Op deze manier

creëerden de rapporten een helder overzicht van wat er in de transcripten over de codes werd gezegd en door wie.

Op basis van de analyserapporten is er een overzicht gecreëerd van de resultaten uit het eerste deel van het interview, weergegeven in Bijlage G en Bijlage H. Met behulp van dit overzicht en de analyserapporten is de resultatensectie over de toepassing van IDM en SDM en de resultatensectie over de invloed van contextuele factoren op IDM en SDM opgebouwd.

Analyse interview deel 2

Voor het analyseren van het tweede deel van het interview is ook het programma Atlas.ti gebruikt. In Atlas.ti is een code geplaatst bij elk fictieve statement/reactie en het antwoord daarop van de respondent. De code beschreef bij welke argumentatieregel het fictieve statement of de fictieve reactie hoorde. Ook plaatste de onderzoeker een notitie bij de code. In de notitie stond beschreven of het tekstfragment een vrij antwoord van de respondent op het fictieve statement van de cliënt was of een beoordeling van de fictieve reactie van een verloskundige.

Na het coderen zijn er ook voor dit deel van het interview analyserapporten uitgedraaid. Op basis van deze analyserapporten en de beschrijving van de argumentatieregels (figuur 2) is geanalyseerd of de respondenten de argumentatieregels schonden in hun antwoorden en of ze schending van de regels herkenden in de fictieve reacties. Om te analyseren welke argumentatieschema's de respondenten toepasten in hun antwoorden op de verschillende fictieve statements of vragen van de cliënt, is het codeboek uit het onderzoek van Esper Zegarra Moreno (2018) gebruikt. Dit codeboek is gebaseerd op de theorie van Schellens en Verhoeven (1994) en Verhoeven en Schellens (2013).

Resultaten

Er is onderzoek gedaan naar de mate waarin en de manier waarop verloskundigen de uitgangspunten en handelwijzen van Informed Decision Making en Shared Decision Making toepassen tijdens counselinggesprekken over niet-invasieve prenatale screening. Hiernaast is onderzocht welke communicatieve en/of contextuele factoren mogelijk invloed hebben op de mate waarin verloskundigen hierin slagen. De resultaten van het onderzoek zijn in deze sectie weergegeven.

Toepassing IDM tijdens counseling

Informed Decision Making (IDM) kent twee uitgangspunten. Het eerste uitgangspunt van IDM is dat een beslissing in lijn moet zijn met de waarden van degene die de beslissing neemt (Marteau, Dormandy, & Michie, 2001). Uit de interviews blijkt dat alle respondenten hierop toezien. Dit werd met name duidelijk wanneer de respondenten de volgende stelling voorgelegd kregen: *De cliënt zegt: “ik weet niet of ik de NIPT wil laten uitvoeren. Wat lijkt u het beste om te doen”. Hoe zou u hier in de praktijk op reageren?*. Alle respondenten gaven vervolgens aan dat het een keuze is die zij niet voor de cliënt kunnen maken. Zes respondenten (2, 3, 4, 6, 7 en 8) benoemden daarbij dat de keuze moet passen bij de persoonlijke voorkeuren van de cliënt. Vier respondenten (1, 2, 3 en 4) benadrukten ook nog op een ander moment van het interview dat de keuze moet passen bij de voorkeuren van de cliënt. Respondent 1 verwoordde dat als volgt:

Respondent 1: Dan zeggen we ook altijd tegen mensen: “Er zijn drie keuzes om het zo te zeggen: we hebben de NIPT, dat is een prima keuze; we hebben de combinatietest, dat is een prima keuze; en we hebben ook niks doen, dat is ook een prima keuze. Het is niet zo dat de ene een betere keuze is dan de ander, het is heel persoonlijk wat iemand belangrijk vindt.

Het tweede uitgangspunt van IDM is dat een beslissing gebaseerd moet zijn op relevante kennis. Volgens Skirton et al. (2014) is de relevante informatie met betrekking tot NIPS onder te verdelen in de volgende drie categorieën: informatie over de aandoeningen waarop wordt getest, informatie over de psychologische aspecten van testen en informatie over de praktische aspecten van de test (zie Bijlage A). Idealiter zorgt de verloskundige ervoor dat de cliënt op de hoogte is van alle informatie uit de categorieën.

Om te achterhalen welke informatie verloskundigen aan bod laten komen tijdens een counselinggesprek is de respondenten gevraagd welke onderwerpen ze minimaal willen behandelen tijdens de counseling. De respondenten mochten eerst een spontane reactie geven, zonder dat de categorieën door de onderzoeker werden benoemd. In de spontane reactie benoemden alle verloskundigen verschillende praktische aspecten, zeven verloskundigen (1, 3, 4, 5, 6, 7 en 8) benoemden een aantal psychologische aspecten en een verloskundige (8) benoemde informatie over de aandoeningen. Na de spontane reactie vroeg de onderzoeker specifiek door of ze ook informatie bespraken uit de categorieën die ze nog niet benoemd hadden. Vervolgens bespraken alle respondenten alsnog informatie uit de specifieke categorie.

Drie respondenten (1, 4 en 7) gaven daarbij wel aan dat het bespreken van de syndromen afhankelijk is van hoe het gesprek verloopt of de mate waarin cliënten zich hebben ingelezen. Verder gaven twee verloskundigen (1 en 7) aan dat de inhoud van een counselinggesprek varieert per cliënt en dat de informatie die aan bod komt dus ook kan verschillen.

Respondent 1: Nee weet je, je hebt een stukje counseling dat altijd terug komt. Ik spreek altijd over de cijfers en heb altijd de folder erbij. Maar verder is het heel erg afhankelijk van hoe het gesprek verloopt. Want de ene persoon zegt: ik weet het, hoeven we het niet meer over te hebben dit is het. Met de volgende ben je echt een half uur aan het praten. Dat is gewoon echt hoe het loopt.

Hieronder volgt een uiteenzetting van de mate waarin en de manier waarop de respondenten informatie uit de verschillende categorieën aan bod lieten komen. De resultaten zijn in Bijlage G schematisch weergegeven.

Praktische aspecten

Volgens Skirton et al. (2014) bestaat de relevante informatie met betrekking tot de praktisch aspecten uit informatie over: het doel van de test, de testresultaten, de beperkingen van de test, de nevenbevindingen van de test, de betrouwbaarheid van de test, de communicatie rondom de test, het moment van testen, de opties na een testresultaat en de tijd die de test in beslag neemt. Uit de interviews blijkt dat de respondenten de meeste informatie met betrekking tot de praktische aspecten voorbij laten komen.

Zo gaven zeven respondenten (1, 2, 3, 4, 6, 7 en 8) aan dat ze het tijdens een counselinggesprek hebben over het doel van de testen, waarbij het doel door allen wordt omschreven als het opsporen van een trisomie of afwijkingen van de chromosomen 13,18 en 21.

Alle respondenten benoemden tijdens de interviews de betrouwbaarheid van de testen. Respondenten lichten de betrouwbaarheid toe door te benoemen wat de specificiteit en/of de sensitiviteit van de testen is. Drie respondenten (2, 3 en 4) geven daarbij aan dat de NIPT beter is in het opsporen van afwijkingen op de chromosomen 13, 18 en 21.

Verder hebben alle respondenten tijdens het interview gesproken over de nevenbevindingen. Zes van de respondenten (3, 4, 5, 6, 7 en 8) gaven daarbij aan dat ze tijdens de counseling bespreken wat de nevenbevindingen inhouden.

Ook de inhoud van de test en de testresultaten werden door het merendeel van de respondenten aangekaart. Het lijkt er wel op dat verloskundigen voornamelijk uitleg geven over het testresultaat van de combinatietest. Zes respondenten (1, 2, 3, 4, 5 en 6) leggen tijdens de counseling uit dat het resultaat van de combinatietest een kansberekening is, waar slechts drie respondenten (2, 3 en 4) het resultaat van de NIPT verder toelichten. Over het testresultaat van de NIPT vertellen ze dat het een duidelijker testresultaat geeft dan de combinatietest of dat het testresultaat een ja/nee -antwoord is.

Zes respondenten (2, 3, 4, 5, 7 en 8) lieten vallen dat ze het tijdens een counselinggesprek hebben over de opties na een negatief testresultaat. Deze respondenten geven aan dat de niet-invasieve testen gevolgd kunnen worden door invasieve testen. Vier van de respondenten (3, 5, 6 en 7) bespreken ook dat een negatief testresultaat gebruikt kan worden om een zwangerschap af te breken of ter voorbereiding op een kindje met een afwijking.

Een praktisch aspect dat bij minder respondenten aan bod kwam, zijn de beperkingen van de testen. Vier respondenten benoemden beperkingen van de NIPT of de combinatietest. Beperkingen die werden genoemd, zijn dat de testen niet alle afwijkingen kunnen opsporen (1, 3 en 4) en dat de test geen gradaties kan aangeven (1, 3, 8).

Ook informatie over de communicatie rondom de testen werd door weinig respondenten benoemd. Slechts drie respondenten (2, 6 en 7) gaven aan dat ze informatie geven over het moment van testen, de beschikbaarheid van de testresultaten of de communicatie over de testresultaten. Bij twee respondenten (4 en 5) kwam naar voren dat ze deze informatie pas bespreken als de cliënt heeft gekozen voor een test.

Psychologische aspecten

De psychologische aspecten vormen de tweede informatiecategorie (Skirton et al., 2014). Psychologische aspecten zijn onderwerpen waarvan de cliënt bij zichzelf moet nagaan wat de persoonlijke voorkeuren daarin zijn. De counselor kan de cliënt hierover aan het denken zetten door de onderwerpen aan te kaarten. Skirton et al. (2014) beschrijven dat de volgende onderwerpen vallen onder de psychologische aspecten: de gevolgen van testen, de gewenste vervolgstappen bij een negatief testresultaat, de kwaliteit van leven van een kindje met een afwijking, het effect van een kindje met een afwijking op het leven van het gezin en de mentale impact op de cliënt van het afbreken van de zwangerschap. Hiernaast valt onder de psychologische aspecten dat de cliënt op de hoogte moet zijn van de mogelijkheid tot vervolgcounseling en gewezen moet worden op andere informatiebronnen en/of (ervarings-)

deskundigen (Skirton et al., 2014). Uit de interviews blijkt dat een deel van de onderwerpen die onder de psychologische aspecten vallen, door de respondenten worden benoemd.

Alle respondenten benoemen gevolgen van het testen. Zo geven alle respondenten aan dat testen een onzeker traject kan zijn. Dit wordt met name benadrukt wanneer het gaat over de testuitslagen van de nevenbevindingen. De uitleg die ze geven, is dat de resultaten niet altijd inzicht geven in de manier waarop of de mate waarin de afwijking tot uiting komt. Het is vervolgens aan de cliënt om te bepalen of die onzekerheid een rol speelt in de keuzes rondom de niet-invasieve prenatale screening. Dat die onzekerheid een rol kan spelen in de keuzes wordt helder verwoord door respondent 4.

Respondent 4: Maar er zijn ook wel mensen die bewust zeggen van: “Nou nevenbevindingen, ik zou er alleen maar ongerust van worden. Laat die maar lekker achterwege”. Dus door het te benoemen gaan ze er wel wat meer over nadenken denk ik.

Verder komt in het merendeel van de interviews (1, 3, 4, 5, 6, 7 en 8) naar voren dat de verloskundige tijdens een counselinggesprek nagaat wat de gewenste vervolgstappen zijn van de cliënt bij een negatief testresultaat. Vervolgstappen die worden besproken zijn of mensen wel of geen invasief vervolgonderzoek zouden willen (waar een miskraamrisico aan zit) en wat ze willen doen bij de constatering dat het kindje een chromosoomafwijking heeft. Dit doen ze om mensen voor te bereiden op de keuze, om ze erover na te laten denken en om na te gaan of de partner hier hetzelfde instaat.

Ook gaven vijf respondenten (1, 2, 3, 4 en 7) aan dat ze het hebben over het effect van een kindje met een afwijking op het leven van het gezin. Dit wordt enerzijds gedaan door te benoemen dat een kindje met een afwijking een keuze kan zijn voor het leven. En anderzijds door aan de ouders te vragen hoe zij een leven met een kindje met een syndroom voor zich zien.

Er zijn echter ook psychologische aspecten waarvan tijdens de interviews niet duidelijk is geworden dat ze worden besproken. Zo gaf slechts een respondent (3) aan dat ze nagaat wat de cliënt verstaat onder een goede kwaliteit van leven van een kindje met een afwijking. Verder werd de kwaliteit van leven voornamelijk besproken door de medische kennis over de afwijking te benoemen (zie paragraaf ‘Informatie aandoeningen’). Ook waren er geen respondenten die de mentale impact van het afbreken van de zwangerschap aanhaalden tijdens het interview. Naar verwachting bespreken ze dit dus ook niet tijdens een counselinggesprek.

Tot slot behoort tot de psychologische aspecten dat de counselor de cliënt andere informatiebronnen en vervolgcounseling aanbiedt (Skirton et al., 2014). Uit de interviews blijkt dat alle respondenten andere informatiebronnen aanbieden aan de cliënten. Dit doen ze al voorafgaand aan het counselinggesprek, op het moment dat de cliënt zich heeft aangemeld bij de praktijk. Telefonisch en/of via de mail worden cliënten op de hoogte gebracht van de verschillende informatiefolders en de websites www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl en www.meerovernipt.nl. Deze informatiebronnen dienen dus als voorbereiding op het gesprek, maar kunnen ook na het gesprek nog geraadpleegd worden. Uit de interviews komt niet naar voren dat de respondenten de cliënt doorverwijzen naar deskundigen voor meer informatie over de testen of de aandoeningen. Wel wordt door drie respondenten (3, 7 en 8) aangegeven dat de cliënt wordt doorverwezen naar een klinisch geneticus als er iets uit de test komt, zodat de klinisch geneticus op dat moment meer uitleg kan geven over de specifieke afwijking die gevonden is.

De mogelijkheid tot vervolgcounseling werd door slechts twee respondenten (1 en 3) besproken. Een respondent (1) geeft aan dat ze in sommige gevallen, wanneer zij er met de cliënt er niet uitkomt, aanbiedt om een gesprek in te plannen met een andere verloskundige.

Respondent 1: En toen merkte ik dat de mensen er daarna niet uit waren en toen heb ik een nieuwe afspraak gemaakt, maar wel bij mijn collega. We zijn toch allemaal net anders en we vertellen ook allemaal dingen anders, terwijl de kern of essentie hetzelfde blijft.

Informatie aandoeningen

Om te voldoen aan IDM moet er tijdens een counselinggesprek ook informatie gegeven worden over de aandoeningen waarop kan worden getest (Skirton et al., 2014). Deze informatie zou moeten bestaan uit informatie over de verschillende aspecten van de syndromen, het risico van de foetus op een afwijking en het risico in een vervolgzwangerschap. Hiernaast moet de verloskundige volgens de theorie nagaan in welke mate de cliënt al bekend is met de syndromen (Skirton et al., 2014). Slechts een respondent vertelde tijdens het interview spontaan dat ze tijdens de counseling informatie over de syndromen bespreekt. Nadat de onderzoeker de vraag stelde: “*bespreekt u ook informatie over de syndromen waarop wordt getest*”, gaven de andere respondenten ook aan dat die informatie besproken wordt. Het is hierdoor onduidelijk of deze informatie standaard wordt aangeboden aan de cliënt. Of informatie over de syndromen besproken wordt, is voor twee respondenten (1 en 4) afhankelijk van hoe het gesprek verloopt.

Een respondent (7) geeft aan dat dit afhankelijk is van de mate waarin de cliënt zich heeft ingelezen. Verder laat respondent 5 weten dat het door de hoeveelheid kennis van de cliënt vaak niet nodig is om nog veel informatie hierover te geven.

In totaal gaven zeven respondenten (1, 2, 3, 4, 5, 6 en 7) aan dat ze nagaan of de cliënt al iets weet van de syndromen. Zes respondenten gaven aan dat veel cliënten al bekend zijn met het syndroom van Down. Vijf respondenten gaven aan dat een deel van de cliënten een te rooskleurig beeld heeft van de syndromen. Het rooskleurige beeld ontstaat met name doordat cliënten zich niet altijd bewust zijn van het spectrum waarin het syndroom van Down voor kan komen. Hieronder is een voorbeeld weergegeven van hoe een van respondenten (6) nagaat of de cliënt bekend is met de syndromen en dat het beeld van de cliënt wat rooskleurig kan zijn.

Respondent 6: In principe beginnen we daarmee, van: “het is een onderzoek naar syndroom van Down”. En dan toetsen we even van is dat bekend, ja is bekend. [...]

Onderzoeker: Oké, en het downsyndroom [...] Hoe zien mensen dat voor zich?

Respondent 6: Heel wisselend. Sommige zijn zich heel erg bewust van: je hebt verschillende gradaties en je kan het bij voorbaat niet voorspellen. [...] Andere mensen geven ook heel vaak een antwoord van: “ja ik ben nog jong en het komt niet in de familie voor”.

Dat het spectrum van het syndroom niet altijd bekend is bij de cliënt, blijkt ook uit de aspecten die de respondenten benoemen tijdens de uitleg over de syndromen. Alle respondenten geven namelijk aan dat ze het spectrum van het syndroom van Down toelichten. Naast het spectrum gaven drie respondenten (4, 7 en 8) aan dat een kindje met het syndroom van Down een verhoogde kans heeft op een hartafwijking. Twee respondenten (7 en 8) benoemden ook nog andere aspecten zoals een verhoogde kans op luchtwegproblematiek of depressies. Ook over het patau- en edwardssyndroom gaven zes respondenten (1, 2, 3, 5, 6 en 7) een nadere toelichting. Deze syndromen werden beschreven als ernstige syndromen met een zeer lage levensverwachting. Vier respondenten (1, 5, 7 en 8) gaan er nog verder op in door te benoemen dat deze kindjes meervoudig lichamelijke gehandicapt zijn. Alleen respondent 7 licht ook nog toe welke lichamelijke handicaps een kindje met trisomie 13 of 18 vaak heeft.

Het risico van de foetus op een afwijking werd door vier respondenten (2, 4, 6 en 7) aangekaart tijdens de interviews. Deze vier respondenten geven allemaal aan dat de syndromen zeldzaam zijn en dat er dus een klein risico is dat het kindje een van de syndromen heeft. Twee

van de respondenten benadrukken dat het risico op het edwards- en patausyndroom nog kleiner is dan op het downsyndroom. Ondanks dat vier respondenten tijdens de uitleg over de combinatietest aangeven dat de leeftijd wordt meegenomen als onderdeel van de kansberekening, licht maar een respondent tijdens de interviews toe dat de leeftijd een rol speelt in het risico op een kindje met een syndroom. Verder geven twee respondenten aan dat ze de cliënt duidelijk vertellen dat iedereen een risico heeft op een kindje met een syndroom van Down, aangezien dit risico niet alleen erfelijk bepaald is. Ook wordt tijdens de interviews duidelijk dat zes (1, 2, 3, 4, 5 en 7) respondenten de cliënt ervan op de hoogte brengen dat de combinatietest en de NIPT geen risico's vormen voor de gezondheid van de vrouw zelf of van de baby. Daarbij wordt door twee respondenten (2 en 4) ook aangegeven dat vervolgonderzoek door middel van invasieve testen wel een klein risico oplevert voor de zwangerschap. In de interviews is niet naar voren gekomen dat de respondenten het hebben over verhoogde risico's bij een afwijking voor een vervolgzwangerschap of over de risico's van een abortus.

Toepassing SDM tijdens counseling

Shared Decision making (SDM) bestaat volgens de theorie uit drie stadia: Het keuzegesprek, het optiegesprek en het beslissingsgesprek (zie Figuur 1; Elwyn et al., 2012). Achtereenvolgens wordt beschreven of en hoe de verschillende stadia van SDM door de respondenten worden doorlopen.

Keuzegesprek

Het keuzegesprek kent vijf stappen. Achtereenvolgens zijn die stappen: het doen van een stap terug, het aanbieden van de keuzes, het verantwoorden van de keuzes, het nagaan van de reactie en het uitstellen van de sluiting van het gesprek (Elwyn et al., 2012). Uit de interviews blijkt dat de eerste twee stappen van het keuzegesprek veelal plaatsvinden voor aanvang van het counselinggesprek. In alle gevallen kreeg de cliënt voor het counselinggesprek al informatiemateriaal aangeboden. Dit gebeurt via de mail (1, 2, 5 en 8), de telefoon (3), per post (7) of tijdens een intakegesprek of echo rond week 8 (3, 4, 6, 7 en 8) van de zwangerschap. Het informatiemateriaal bestaat uit informatiefolders en de websites www.meerovernipt.nl en www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl. Met behulp van deze informatiemiddelen kan de cliënt zich voorafgaand aan het gesprek al inlezen over de syndromen en de mogelijkheid om daar prenataal op te testen. Vijf respondenten (1, 4, 5, 6 en 7) geven dan ook aan dat het niet

vaak voorkomt dat cliënten op het moment van counsellen nog niks weten over de mogelijkheid om te testen.

De derde stap van het keuzegesprek is het verantwoorden van de keuzes. Voor het verantwoorden van de keuzes moet de counselor allereerst benadrukken dat alle keuzes goed zijn, zolang de keuze past bij de persoonlijke voorkeuren van de cliënt (Elwyn et al., 2012). Uit de interviews blijkt dat zes respondenten (1, 2, 3, 4, 6 en 7) dit tijdens een counselinggesprek doen. Verder moet de counselor benadrukken dat elke keuze onzekerheid kent (Elwyn et al., 2012). In het geval van NIPS kan deze onzekerheid betrekking hebben op de betrouwbaarheid van de testen en de mogelijke (psychologische) gevolgen van de keuzes. Zoals eerder beschreven wordt de betrouwbaarheid van de testen door zeven respondenten toegelicht (zie paragraaf ‘praktische aspecten’). In de paragraaf ‘psychologische aspecten’ staat beschreven of en hoe de respondenten de gevolgen van de keuzes bespreken.

Of de keuze nou voorafgaand of tijdens een counselinggesprek wordt geboden, in beide gevallen kan de keuze een reactie of een gevoel oproepen bij de cliënt. Uit de interviews komt niet naar voren dat respondenten specifiek vragen naar wat de keuze met de cliënt doet. Wel hadden alle respondenten een idee over hoe cliënten tegenover de keuze staan. Dit wijst erop dat respondenten in ieder geval aandacht hebben voor hoe de keuze bij de cliënt valt. De respondenten beschrijven de reacties van cliënten wisselend. De ene respondent geeft aan dat cliënten het lastig vinden om de juiste keuze te maken (1 en 3), de ander geeft aan dat de keuze wordt ervaren als een minder vrolijk deel van de zwangerschap (2, 5 en 7). Vijf respondenten (1, 4, 6, 7 en 8) geven aan dat cliënten met name de nevenbevindingen als een lastige keuze ervaren door de onzekerheid die daarbij komt kijken. Vijf respondenten (2, 3, 5, 7 en 8) geven aan dat het merendeel van de cliënten uiteindelijk wel blij is dat de keuze wordt geboden. Dit wordt helder verwoord door respondent 2.

Respondent 2: Soms worden ze een beetje van hun roze wolk gekickt, omdat je natuurlijk net een positieve hartslag hebt gezien en een blij moment hebt. Maar de meeste mensen zijn gewoon heel geïnteresseerd in wat er kan en willen ook gewoon het beste voor hun kind. Ze staan er meestal wel voor open.

De laatste stap van het keuzegesprek is het uitstellen van de beslissing. Deze stap is van toepassing als een cliënt direct over wil gaan op de besluitvorming, door bijvoorbeeld te vragen wat de verloskundige zou doen of waar de meeste mensen voor kiezen. Om te onderzoeken of respondenten deze stap zouden toepassen is tijdens het interview gevraagd wat de respondent

zou reageren als een cliënt zou zeggen: “*ik weet niet of ik de NIPT wil laten uitvoeren, ik twijfel best wel. Wat lijkt jou het beste om te doen?*”. Alle respondenten gaven als reactie dat ze deze keuze niet voor de cliënt konden maken, aangezien het gaat om een persoonlijke keuze.

Optiegesprek

Ook het optiegesprek kent vijf stappen. Achtereenvolgens zijn die stappen: het nagaan van de huidige kennis, het benoemen van alle opties, het beschrijven van de opties, het bieden van hulp bij besluitvorming en het (laten) samenvatten van de kennis. Uit de interviews blijkt dat met name aan de eerste drie stappen tijd wordt besteed. De mate waarin respondenten hulp bieden bij besluitvorming verschilt per respondent.

Zeven respondenten (1, 2, 3, 4, 6, 7 en 8) geven aan dat ze nagaan wat de cliënt al van de testen af weet. Dit om te achterhalen welke informatie nog niet bekend is bij de cliënt en om te toetsen of de informatie die mensen hebben klopt. Zo is in vier interviews naar voren gekomen dat cliënten niet altijd door hebben dat het om een niet-invasieve test gaat. Verder bleek dat respondenten de kennis van een cliënt ook nagaan als de cliënt haar keuze aan het begin van het gesprek kenbaar maakt (1, 2, 4, 5, 7 en 8) of als de cliënt aangeeft dat ze geen informatie wil (1, 2 en 3). Op deze momenten gaan ze de kennis na om te voorkomen dat de keuze op onjuiste informatie is gebaseerd. Een methode die wordt toegepast om de kennis te checken is de teach-back methode. Hierbij vraagt de verloskundige aan de cliënt om uitleg te geven over de testen. Zo kan de verloskundige nagaan of de cliënt de informatie begrepen heeft.

De tweede en derde stap van het optiegesprek zijn het benoemen en beschrijven van de verschillende opties. Alle respondenten hebben aangegeven dat ze de verschillende opties benoemen en beschrijven. In de paragraaf ‘praktische aspecten’ is beschreven welke aspecten in deze beschrijving terugkomen. Echter, twee respondenten (7 en 8) hebben aangegeven niet alles in detail uit te leggen. Zij sporen de cliënt aan om zich - indien dat mogelijk is - in te lezen, zodat de cliënt de nodige voorkennis heeft tijdens het counselinggesprek.

Respondent 8: Als die mensen dan echt nog niks weten, dan hebben ze heel veel vragen in een keer. En dan zeg ik altijd: “het is goed om de basis even te weten en dan kunnen we daarna ook weer door of je die vragen dan nog hebt of andere vragen”.

De vierde stap van het optiegesprek is het bieden van hulp bij besluitvorming. Hiermee wordt bedoeld dat de counselor wijst op middelen die zijn ontworpen om de cliënt te helpen een keuze

te maken over NIPS (Elwyn et al., 2012). Drie respondenten (2, 5 en 6) gaven aan dat ze de cliënt wijzen op de keuzehulp “bewust kiezen” op de website www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl. Ondanks dat niet alle respondenten naar deze tool verwijzen, hebben ze wel andere manieren om de cliënt hulp te bieden bij de besluitvorming. Een van de meest genoemde vormen van hulp was het bieden van tijd. Vijf respondenten (1, 3, 4, 6 en 7) lieten weten dat ze de cliënt de tijd geven, zodat ze goed kunnen nadenken over de beslissing. Verder lieten vier respondenten weten dat ze de cliënt aanraden om het er nog met iemand anders over te hebben als ze de keuze lastig vinden. Vier respondenten (1, 3, 4 en 5) gaven aan dat de cliënt altijd mag bellen of terugkomen voor meer informatie. Het geven van extra informatie op zich werd door twee respondenten (2 en 4) ook gezien als hulp bij besluitvorming.

De laatste stap van het optiegesprek is het samenvatten van de informatie. De verloskundige kan de informatie zelf samenvatten of vragen aan de cliënt om dat te doen (teach-back). Twee respondenten (2 en 4) geven aan dat ze nagaan of de informatie is aangekomen door de teach-back methode toe te passen. Zoals beschreven wordt deze methode ook toegepast bij de eerste stap van het optiegesprek. Eén respondent (8) geeft aan het einde van het counselinggesprek zelf een samenvatting van wat is besproken.

Beslissingsgesprek

Het beslissingsgesprek kent 3 stappen. Achtereenvolgens zijn die stappen: het focussen op en onderzoeken van de voorkeuren, de voorkeuren aan het licht brengen en overgaan tot besluitvorming. Uit de interviews blijkt dat de respondenten met name aandacht besteden aan de eerste stap van het beslissingsgesprek.

De respondenten beschrijven verschillende manieren waarop ze de voorkeuren van de cliënt achterhalen. Zo geven drie respondenten (2, 5 en 7) aan dat ze vragen stellen om de cliënt aan het denken te zetten. Denk hierbij aan vragen als ‘wat zou voor jou een reden zijn om wel/niet te testen’. Zes respondenten (1, 3, 5, 6, 7 en 8) geven aan dat ze nagaan welke kenmerken van de test de mensen belangrijk vinden. Dit doen ze door een overzicht te maken van de voor- en nadelen en vervolgens te vragen welke voor- en nadelen zwaarder wegen voor de cliënt. Verder onderzoekt een respondent (3) de voorkeuren door na te gaan wat de verschillende uitslagen met de cliënt zouden doen. Ook geven zes respondenten (1, 2, 3, 5, 6, en 8) expliciet aan dat ze de partner actief bij het gesprek betrekken, zodat de keuze ook in lijn is met zijn (of haar) voorkeuren.

Uit de interviews komt niet naar voren of de respondenten de tweede of derde stap van het beslissingsgesprek doorlopen. Wel wordt duidelijk dat het beslissingsmoment niet altijd plaatsvindt op het moment van de counseling. Drie respondenten (1, 2 en 5) voeren het counselinggesprek rond week 8 van de zwangerschap. De keuze voor de NIPT of de combinatietest kan vanaf week 11 worden doorgegeven. Dit betekent dat de cliënt in de drie weken na de counseling over de beslissing kan nadenken, om die vervolgens met 11 weken door te geven. Twee andere respondenten (4 en 8), die counselen rond de 11 weken, geven aan dat de keuze om wel of niet te testen vaak al is gemaakt voorafgaand aan het counselinggesprek en dat cliënten met name nog twijfelen over de nevenbevindingen.

Invloed van communicatieve factoren op IDM en SDM

Voor IDM en SDM is het van belang dat de counselor bepaalde communicatieve vaardigheden bezit. In voorgaande paragrafen zijn al verschillende gesprekstechnieken voorbijgekomen die de respondenten toepassen tijdens het counselinggesprek, zoals: het stellen van open vragen, het checken van de kennis van de cliënt en het vragen naar gevoelens of verwachtingen. Een andere communicatieve vaardigheid die een counselor moet bezitten voor SDM is dat hij of zij in staat is te counselen zonder de regels voor het voeren van een kritische discussie te schenden. Pilgram en Snoeck Henkemans (2018) stelden vast dat de obstakels voor SDM met name lagen in de schending van de vrijheidsregel, de uitgangspuntregel, de relevantieregel, de verdedigingsplichtregel en de argumentatieschemaregel.

Het is onderzocht of de respondenten in staat zijn om te counselen zonder de argumentatieregels te schenden en of de respondenten schending van de argumentatieregels kunnen herkennen (zie Bijlage E voor de dialogen). Uit de interviews bleek dat alle respondenten kunnen counselen zonder de vrijheidsregel, uitgangspuntregel, relevantieregel en verdedigingsplichtregel te schenden. Respondenten hadden echter meer moeite met het herkennen van de schending van de regels. Dit is getoetst door respondenten een fictief antwoord van een verloskundige voor te leggen waarin een van de regels werd geschonden. Vervolgens werd de respondent gevraagd wat zij van de reactie vond. Schending van de vrijheidsregel en de uitgangspuntregel werd door vier respondenten niet herkend, de schending van de verdedigingsplichtregel werd door een respondent niet herkend en de schending van de relevantieregel werd door 7 respondenten niet herkend. Ondanks dat 7 respondenten de schending van de relevantieregel niet hebben herkend, vonden alle respondenten de fictieve

reactie een slechte reactie. De fictieve reactie werd beschreven als oordelend, niet objectief of afwijzend.

De argumentatieschemaregel werd door geen van de respondenten geschonden in de antwoorden die ze gaven tijdens het tweede deel van het interview. De respondenten gebruikten verschillende argumentatieschema's in hun antwoorden. De argumentatieschema's die de respondenten voornamelijk gebruikten zijn: argumentatie ter voorspelling, argumentatie op basis van een voordeel of nadeel en argumentatie op basis van middel-doel.

In een van de fictieve statements van de cliënt werd het argumentatieschema 'argumentatie ter voorspelling' toegepast. Het fictieve statement van de cliënt was: "Ik denk erover na om de NIPT uit te laten voeren, ik verwacht namelijk dat ik niet goed kan omgaan met een kindje met het syndroom van Down". Vier respondenten reageerde hierop door evaluatievragen te stellen, om zo na te gaan of de cliënt deze voorspelling doet op basis van juiste en volledige kennis.

De argumentatieschema's 'argumentatie op basis van een voordeel' of 'argumentatie op basis van een nadeel' werden met name toegepast wanneer de cliënt vroeg naar de beste keuze. De respondenten benoemden alleen de voor- en nadelen, maar lieten het aan de cliënt over om conclusies te trekken op basis van die voor- en nadelen. Het argumentatieschema werd dus niet afgemaakt door te zeggen: Test X heeft voordeel Y en is dus een betere keuze. Wel lijkt het of de voordelen van de NIPT in sommige gevallen meer worden benadrukt dan de voordelen van de combinatietest.

Respondent 5: De beste keuze is voor iedereen anders, maar als je mij vraagt met welk onderzoek de meeste kinderen met een syndroom worden gevonden, dan zouden we naar deze cijfers kunnen kijken"

Respondent 6: En dan zou ik opnieuw even het verschil uitleggen en dan zou ik de cijfers naast elkaar leggen van: dit detecteer je. Dat verschil laten zien. En dan kan je wel benoemen van: "als je voor NIPT-onderzoek kiest, dan weet je dat ze er veel kindjes uithalen en dat ze de kans dat je eventueel een punctie moet laten uitvoeren verkleinen, door al heel veel vooraf te kunnen selecteren".

Argumentatie op basis van middel-doel wordt toegepast wanneer de verloskundige toetst wat de voorkeuren van de respondenten zijn, zoals in het volgende fragment:

Respondent 3: De NIPT geeft jou een keuze of je het belangrijk vindt vooraf te weten of het kindje wat je nu bij je draagt een van deze chromosoomafwijkingen heeft. En die keuze krijg je, omdat je dan zelf kan beslissen: Wil ik daarop voorbereid zijn, of is het voor mij een overweging om de zwangerschap niet voort te laten zetten. En je hebt ook de keuze om te zeggen: “dat is voor mij helemaal niet belangrijk, dus ik wil de test niet doen”.

Ook argumentatie op basis van gedragsregels werd een aantal keer toegepast. Dit werd met name gedaan als de verloskundige aangaf dat elke beslissing met betrekking tot prenataal testen goed is, zolang de cliënt er zelf achter staat. Vervolgens stelde de verloskundige dan vragen om na te gaan of de cliënt inderdaad achter de beslissing staat.

Invloed van contextuele factoren op IDM en SDM

Verloskundigen spelen een essentiële rol in het aanbieden van IDM en SDM tijdens een counselinggesprek. Het kan echter voorkomen dat er, ondanks de inspanningen van de verloskundige, in een mindere mate sprake is van IDM of SDM. De respondenten geven aan dat er verschillende contextuele factoren zijn die een belemmering kunnen vormen voor de mate van IDM en SDM. Zo wordt door twee respondenten (7 en 8) benoemd dat de kosten een belemmering vormen voor IDM. Om te voldoen aan IDM moet er sprake zijn van een keuze die in lijn is met de waarden van de cliënt. Doordat er kosten aan de test zijn verbonden, is het voor sommige cliënten niet mogelijk om voor de test te kiezen. Hierdoor kan de cliënt niet altijd een keuze maken die in lijn is met de persoonlijke waarden.

Ook een taalbarrière kan een belemmering vormen voor IDM en SDM. Twee respondenten (1 en 8) geven aan dat ze minder grip hebben op hoe de counseling verloopt als mensen in mindere mate Nederlands spreken of lezen. Tijdens het counselinggesprek vertaalt een kennis van de cliënt of de tolkentelefoon wat de verloskundige zegt. Dit maakt dat de verloskundige niet meer de volledige controle heeft over de manier waarop informatie wordt gebracht. Respondenten geven aan ze hierdoor slecht kunnen beoordelen of de counseling nog volledig waardevrij is. Dit kan een keuze in lijn met de waarden van de cliënt in de weg staan. Respondent 8 geeft aan dat een taalbarrière ook invloed kan hebben op de mate waarin en manier waarop ze informatie en gevoelens bespreekt.

Respondent 8: Als ze het in hun eigen taal hebben gelezen zullen ze het uiteindelijk wel snappen; ze snappen uiteindelijk waar het om gaat en welke test het is. Maar de nuance zit hem erin van hoe dachten ze er zelf over. Dat kun je minder peilen en uiteindelijk kom je dan misschien iets minder diep op dingen dan je dat bij een Nederlandse populatie zou doen.

Naast een taalbarrière en de kosten kan ook de hoeveelheid informatie een belemmering vormen voor IDM en SDM. Vier respondenten geven aan dat alle informatie over de NIPT, de combinatietest en de 20-weken echo te veel is om in een gesprek te behandelen (3, 4, 7 en 8). Respondent vier geeft aan de informatie te verdelen over twee gesprekken, omdat ze het idee heeft dat het beter werkt om de cliënt de informatie gedoseerd te geven. Verder vragen twee respondenten (7 en 8) de cliënten voorafgaand aan het counselinggesprek of ze zich willen inlezen over de onderzoeken, zodat de cliënt al enige voorkennis heeft bij het counselinggesprek. Respondent 7 geeft daarbij aan dat ze een counselinggesprek ook weleens uitstelt als ze merkt dat een respondent zich nog niet heeft ingelezen:

Respondent 7: Ja soms zeg ik dan: “als jullie het er niet samen over gehad hebben en ook niet gelezen.”, dan heb ik eigenlijk ook niet genoeg tijd om in een half uur van al die drie onderzoeken voldoende uit te leggen, zowel als het ethische aspect met hun te bespreken, als de technische kant van het verhaal. Dus dan vraag ik soms toch nog om opnieuw terug te komen en toch nog wel even die voorbereiding te doen.

Ondanks dat vier respondenten aangeven dat er te veel informatie is om te bespreken in een gesprek, wordt de tijd niet als een belemmering ervaren. Alle respondenten geven aan dat ze in de meeste gevallen voldoende hebben aan een half uur voor het counselen. De tijd die de respondenten besteden aan het counselinggesprek varieert tussen de 15 en 30 minuten.

Er worden verschillende factoren benoemd die invloed kunnen hebben op de lengte van het gesprek. Een gesprek duurt gemiddeld langer als cliënten veel vragen hebben, als partners het niet met elkaar eens zijn of als de cliënt de informatie niet goed begrijpt. Een gesprek duurt gemiddeld korter als de cliënt voor de tweede keer zwanger is of als er al een keuze is gemaakt over het testen voorafgaand aan het counselinggesprek. Als de cliënt geen informatie wenst over de testen, kan het counselinggesprek nog korter duren dan 15 minuten.

Conclusie en discussie

De volgende vragen stonden centraal in dit onderzoek:

- V1: In welke mate passen verloskundigen tijdens counselinggesprekken over niet-invasieve prenatale screening de uitgangspunten en handelswijzen van Informed Decision Making en Shared Decision Making toe?
- V2: Welke communicatieve en/of contextuele factoren beïnvloeden de mate waarin verloskundigen erin slagen om Informed Decision Making en Shared Decision Making te faciliteren tijdens een counselinggesprek over niet-invasieve prenatale screening?

In deze sectie wordt antwoord gegeven op de hoofdvragen en wordt bediscussieerd wat mogelijk de achterliggende verklaringen zijn voor de bevindingen.

Toepassing IDM tijdens counseling

Informed Decision Making (IDM) kent twee uitgangspunten. Het eerste uitgangspunt van IDM is dat een beslissing in lijn moet zijn met de waarden van degene die de beslissing neemt (Marteau, Dormandy, & Michie, 2001). Uit de interviews blijkt dat alle respondenten hierop toezien. Hiermee is voldaan aan het eerste uitgangspunt van IDM. Op basis van de interviews is dus de verwachting dat verloskundigen erop toezien dat een cliënt een beslissing neemt die in is lijn met de persoonlijke waarden.

Het tweede uitgangspunt van IDM is dat een beslissing gebaseerd moet zijn op relevante kennis. Volgens Skirton et al. (2014) is de relevante informatie met betrekking tot NIPS onder te verdelen in drie informatiecategorieën. Deze categorieën zijn: informatie over de aandoeningen, informatie over de psychologische aspecten van testen en informatie over de praktische aspecten van de test (zie Bijlage A). Uit de interviews blijkt dat de respondenten in staat zijn om informatie uit de verschillende categorieën te bespreken. Echter, in Bijlage G is te zien dat de respondenten niet alle informatie uit de verschillende categorieën tijdens het interview (spontaan) benoemden. Respondenten benoemden met name (spontaan) de praktische aspecten van de test en in mindere mate de psychologische aspecten van de test of informatie over de syndromen. Dit komt overeen met de bevindingen uit eerder onderzoek (Reurich, 2009; Rosman, 2014). Op basis van deze bevindingen zou geconcludeerd kunnen worden dat tijdens een counselinggesprek niet alle relevante kennis wordt besproken.

Dat het niet aannemelijk is dat alle relevante kennis wordt besproken tijdens een counselinggesprek, blijkt ook uit een aantal opmerkingen van de respondenten. Zo gaven twee respondenten aan dat de inhoud van een counselinggesprek varieert per cliënt. Hiernaast gaven drie respondenten aan dat het bespreken van informatie over de syndromen afhankelijk is van hoe het gesprek verloopt of de mate waarin respondenten zich hebben ingelezen. Ook gaven twee respondenten aan dat het praktisch is als cliënten zich inlezen, omdat het counselinggesprek te kort is om alle informatie te bespreken. Al deze uitspraken wijzen erop dat de informatie die wordt besproken tijdens een counselinggesprek kan variëren en dat dus niet alle informatie tijdens een counselinggesprek aan bod komt.

Dat niet alle relevante informatie wordt besproken tijdens een counselinggesprek, wil niet zeggen dat er geen sprake is van een geïnformeerde beslissing. Naast het counselinggesprek dragen ook folders en websites bij aan een geïnformeerde keuze. Uit de interviews blijkt dat alle respondenten de cliënt wijzen op dit soort informatiebronnen voorafgaand aan het counselinggesprek. In een eerder onderzoek kwam echter naar voren dat 40% van de cliënten een informatiefolder niet belangrijk vindt, wat er mogelijk toe leidt dat cliënten de folder niet lezen (Martin et al., 2014). Het probleem dat niet iedereen de folder leest, wordt in de praktijk mogelijk ondervangen doordat verloskundigen tijdens een counselinggesprek nagaan wat de voorkennis is van een cliënt. Voorkennis bleek ook een van de redenen voor het niet of kort bespreken van specifieke informatie.

Tot slot dient te worden opgemerkt dat de lijst met relevante informatie over prenatale screening oorspronkelijk is opgesteld voor de counseling van vrouwen met een verhoogd risico op een kindje met een afwijking, over de mogelijkheden van invasief prenataal onderzoek (Skirton et al., 2014). Achteraf hebben de onderzoekers bepaald dat het de lijst ook toepasbaar is voor counseling over niet-invasief onderzoek. De verwachting is dat een aantal onderwerpen uit de lijst minder relevant zijn tijdens counseling over niet-invasief onderzoek, wanneer er geen sprake is van een verhoogd risico op een kindje met een afwijking. Psychologische aspecten als 'het effect van een afwijking op het leven van het kind' en 'de impact van het afbreken van de zwangerschap' zijn bijvoorbeeld weinig of niet spontaan benoemd tijdens de interviews. De vraag is of het bespreken van deze onderwerpen wel een voorwaarde is voor IDM, wanneer een vrouw wordt gecounseld over niet-invasieve prenatale screening, terwijl zij geen verhoogd risico heeft op een kindje met een afwijking.

Toepassing SDM tijdens counseling

Shared Decision making (SDM) bestaat volgens de theorie uit drie stadia, die elk weer uit verschillende stappen bestaan. In Bijlage H is weergegeven welke stappen de respondenten hebben beschreven tijdens de interviews. Het eerste stadium is het keuzegesprek, dat bestaat uit de stappen: stap terug, bieden keuze, verantwoorden keuze, nagaan reactie en uitstellen beslissingsgesprek. Uit de interviews bleek dat de meeste stappen van het keuzegesprek door de respondenten worden doorlopen. Opvallend is dat de eerste stappen ‘een stap terug’ en ‘bieden van de keuzes’ veelal plaatsvinden voor de counseling, op het moment dat de cliënt op de hoogte wordt gesteld van het counselinggesprek. De andere stappen vinden wel plaats tijdens het counselinggesprek. Op basis van het onderzoek wordt dan ook verwacht dat alle stappen van het keuzegesprek in de praktijk tijdens of voor het counselinggesprek doorlopen worden.

Het tweede stadium van SDM is het optiegesprek. Het optiegesprek bestaat uit de stappen: nagaan van de huidige kennis, benoemen van de opties, bespreken van de opties, bieden van hulp bij besluitvorming en samenvatten. Met name de eerste drie stappen worden door de respondenten benoemd tijdens de interviews. Ook bieden verloskundigen op verschillende manier hulp bij besluitvorming, waardoor in principe wordt voldaan aan de vierde stap van het optiegesprek ‘bieden van hulp bij besluitvorming’. Echter, volgens Elwyn et al. (2012) zou de counselor in deze stap ook moeten wijzen op online keuzehulp. Ondanks dat de respondenten wel wijzen op de website waar de keuzehulp op wordt aangeboden, wijzen de meesten niet specifiek op de keuzehulp. Tot slot is de laatste stap ‘samenvatten’. Deze stap wordt door een aantal respondenten specifiek benoemd tijdens de interviews. Op basis van het onderzoek wordt dus verwacht dat met name de eerste drie stappen van optiegesprek worden doorlopen. Van de vierde stap wordt ook verwacht dat deze wordt doorlopen, maar niet zozeer door het aanbieden van online keuzehulp. Van de vijfde stap wordt verwacht dat deze niet altijd wordt doorlopen en dat dit afhankelijk is van de manier van counsellen van de verloskundige.

Het derde stadium van SDM is het beslissingsgesprek. Het beslissingsgesprek bestaat uit de stappen: focus op voorkeuren, breng de voorkeuren aan het licht en overgaan op besluitvorming. Uit de interviews komt naar voren dat met name aan de eerste stap van het beslissingsgesprek aandacht wordt besteed. Uit de interviews komt niet naar voren dat de respondenten aandacht besteden aan de tweede en derde stap. Dit wekt de verwachting dat in de praktijk met name de eerste stap wordt doorlopen en de tweede en de derde stap niet of in mindere mate. Het kan zijn dat verloskundigen deze stappen niet doorlopen omdat ze bang zijn om op die manier de cliënt te veel te beïnvloeden. SDM brengt verloskundigen in een

spanningsveld waarbij ze voldoende informatie moeten geven en moeten helpen in het keuzeproces, maar dit zonder te sturen op basis van eigen normen en waarden (Crombag, Martin, & Gitsels, 2018). Wellicht hebben verloskundigen het idee dat ze de cliënt te veel sturen als ze actief de voorkeuren van de cliënt benadrukken.

Ondanks dat uit de interviews naar voren komt dat de respondenten de meeste stappen van SDM doorlopen, is de verwachting dat dit niet tijdens elk counselinggesprek gebeurt. De respondenten besteden ongeveer een kwartier tot dertig minuten aan het counselinggesprek. Zoals Martin et al. (2018) beredeneerden in een eerder onderzoek, is het onwaarschijnlijk dat een verloskundige in een korte tijd de relevante informatie bespreekt en ook nog toekomt aan het bieden van hulp bij besluitvorming. Met name wanneer een counselinggesprek een kwartier duurt, is het dus onwaarschijnlijk dat er sprake is van SDM.

Dat er bij een korter gesprek inderdaad in mindere mate sprake kan zijn van SDM blijkt ook uit een aantal redenen die de respondenten geven voor een kort gesprek. Zo geven respondenten aan dat een gesprek onder andere korter duurt als het gaat om een tweede – of derde etc. – zwangerschap of als er al een keuze is gemaakt over het testen voorafgaand aan het counselinggesprek. In deze situaties zijn een aantal stappen van SDM minder van toepassing om te doorlopen, aangezien de cliënt al bekend is met het onderwerp of al een voorkeur heeft ontwikkeld.

Er zijn dus aanwijzingen dat niet bij elk gesprek alle stappen van SDM doorlopen worden. Desondanks lijkt het er wel op dat verloskundigen in staat zijn die stappen te doorlopen als tijdens het counselinggesprek blijkt dat de cliënt meer hulp bij besluitvorming nodig heeft. Dit geldt niet voor de stappen ‘breng de voorkeuren aan het licht’ en ‘ga over tot besluitvorming’. Tijdens de interviews is niet duidelijk geworden dat verloskundigen deze stappen doorlopen.

Invloed van communicatieve factoren op IDM en SDM

Voor IDM en SDM is het van belang dat de counselor bepaalde communicatieve vaardigheden bezit. Uit de interviews blijkt dat verloskundigen verschillende gesprekstechnieken toepassen tijdens het counselinggesprek. Gesprekstechnieken die voorbij kwamen zijn: het stellen van open vragen, het checken van de kennis van de cliënt en het vragen naar gevoelens of verwachtingen.

Een andere communicatieve vaardigheid die een counselor moet bezitten voor SDM is dat hij of zij in staat is te counselen zonder de regels voor het voeren van een kritische discussie

te schenden. Pilgram en Snoeck Henkemans (2018) stelden vast dat de obstakels voor SDM met name lagen in de schending van de vrijheidsregel, de uitgangspuntregel, de relevantieregel, de verdedigingsplichtregel en de argumentatieschemaregel. Tijdens het onderzoek waren de verloskundigen in staat om te counselen zonder daarbij een van deze argumentatieregels te schenden. Respondenten hadden echter meer moeite met het herkennen van schending van de regels. Dit is getoetst door respondenten een fictief antwoord van een verloskundige voor te leggen waarin een van de regels werd geschonden.

Verder blijkt dat de respondenten tijdens de counseling voornamelijk de volgende argumentatieschema's gebruiken: argumentatie ter voorspelling, argumentatie op basis van een voordeel of nadeel en argumentatie op basis van middel-doel.

Invloed van contextuele factoren op IDM en SDM

Verloskundigen spelen een essentiële rol in het aanbieden van IDM en SDM tijdens een counselinggesprek. Het kan echter voorkomen dat er, ondanks de inspanningen van de verloskundige, in mindere mate sprake is van IDM of SDM. De respondenten geven aan dat er verschillende contextuele factoren zijn die een belemmering kunnen vormen voor de mate van IDM en SDM. Deze contextuele factoren zijn de kosten van de test, een taalbarrière en de hoeveelheid informatie.

Uit huidig onderzoek komt niet naar voren dat een tekort aan kennis bij verloskundigen een belemmering vormt voor IDM. Uit eerder onderzoek kwam naar voren dat slechts 59% van de verloskundigen in staat was om zeven of meer standaardvragen over de NIPT juist te beantwoorden (Martin et al., 2018). Respondenten uit huidig onderzoek waren in staat om onderwerpen uit de verschillende informatiecategorieën te benoemen en uit te leggen. Dit suggereert dat verloskundigen kennis bezitten over informatie uit alle categorieën. Uit het onderzoek komt niet naar voren dat deze kennis onvoldoende of onjuist was. Het onderzoek van Martin et al. (2018) is uitgevoerd in april 2015, terwijl de NIPT pas in april 2017 is ingevoerd als eerste test naast de combinatietest. Wellicht is het kennisniveau onder verloskundigen in de afgelopen jaren verbeterd en zijn de resultaten uit het onderzoek van Martin et al. (2018) niet meer accuraat.

Beperkingen en aanbevelingen

Het onderzoek kent een aantal beperkingen. De eerste beperking van het onderzoek is dat het niet zeker is of alle informatie en handelwijzen die besproken zijn tijdens het interview ook worden toegepast tijdens de counseling. Ook kan het zijn dat de respondenten informatie of handelwijzen wel toepassen tijdens de counseling, maar dit zijn vergeten te vertellen tijdens het interview. Hierdoor is het beeld dat het onderzoek schetst over de mate waarin handelwijzen of uitgangspunten van IDM en SDM worden toegepast tijdens counseling beperkt betrouwbaar. Gespreksanalyses zouden dan ook een goede aanvulling vormen op dit onderzoek. Met gespreksanalyses kan worden nagegaan of het beeld dat in dit onderzoek wordt geschetst van de counseling inderdaad klopt.

De tweede beperking van het onderzoek is dat er met een voorbeeld per argumentatieregule is nagegaan of een verloskundige de argumentatieregels schendt of de schending ervan herkent. Er is bewust gekozen om maar een voorbeeld per argumentatieregule te bespreken. Voor het interview stond een half uur tot drie kwartier. Deze tijd was niet voldoende voor het bespreken van meerdere voorbeelden, aangezien ook SDM en IDM behandeld moesten worden. Het onderzoek schetst de verwachting dat verloskundigen goed in staat zijn om te counsellen zonder de argumentatieregels te schenden, maar er is meer onderzoek nodig om deze verwachtingen te bevestigen. Ook voor dit vervolgonderzoek zouden gespreksanalyses de voorkeur hebben, zodat de argumentatie in een natuurlijke setting geanalyseerd kan worden.

De derde beperking is dat dit onderzoek geen onderscheid maakt tussen verloskundigen met verschillende achtergronden. Verschillende respondenten wezen na het interview op de mogelijkheid dat verloskundigen met een sterke geloofsovertuiging meer moeite hebben met waardevrij counsellen. Het geloof zou een belemmering kunnen vormen voor het counsellen over testen die mogelijk leiden tot de keuze voor een abortus. Aan dit onderzoek hebben geen verloskundigen meegedaan van wie bekend is dat zij gelovig zijn. Of het geloof een effect heeft op IDM of SDM zou in een ander onderzoek onderzocht moeten worden.

Verder is dit onderzoek opgesteld vanuit een theoretisch oogpunt, waarbij de beschrijving van SDM en IDM in de literatuur als ideale situatie wordt gezien. De vraag is echter of cliënten dit ook zien als de ideale situatie. Vervolgonderzoek zou kunnen ingaan op wat volgens cliënten essentiële informatie is om te bespreken tijdens een counselinggesprek, zodat dit vraagstuk ook vanuit de wensen van de cliënt benaderd zou kunnen worden.

Maatschappelijke en wetenschappelijke relevantie

Dit onderzoek is zowel theoretisch als maatschappelijk relevant. De theoretische relevantie zit in de kennis over hoe verloskundigen counselingsgesprekken voeren en de technieken die zij toepassen om IDM en SDM te faciliteren. Er is inzicht verkregen in de mate waarin, maar met name de manier waarop verloskundigen vormgeven aan IDM en SDM. Voor zover bekend is hier in Nederland niet eerder onderzoek naar gedaan. Hiernaast is nagegaan of de theorie over de obstakels voor SDM, vastgesteld door Pilgram en Snoeck Henkemans (2018), terug te zien is tijdens counseling over NIPS. Hiermee is een bijdrage geleverd aan de verdere theorievorming rond de pragma-dialectische argumentatietheorie.

Ook vanuit een maatschappelijk oogpunt is dit onderzoek relevant. Het is belangrijk dat counseling over NIPS zo goed mogelijk verloopt, zodat vrouwen een beslissing nemen waar ze in alle situaties gelukkig mee blijven. IDM en SDM vormen handvatten om daarin te slagen. Het onderzoek schetst een beeld van de huidige kwaliteit van de counselingsgesprekken. Dit beeld is overwegend positief, wat goed nieuws is. Maar het onderzoek biedt ook aanknopingspunten om de counseling nog verder te verbeteren. Deze aanknopingspunten kunnen gebruikt worden om trainingen, waarin verloskundigen leren hoe ze moeten counselen, te verbeteren.

Literatuur

Boeken en artikelen

- Baarda, D. B., Van der Hulst, M. (2017). *Basisboek interviewen. Handleiding voor het voorbereiden en afnemen van interviews*. Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Baarda, D. B., De Goede, M. P. M., & Van der Meer-Middelburg, A. G. E. (2007). *Basisboek interviewen. Handleiding voor het voorbereiden en afnemen van interviews*. Groningen: Wolters Noordhoff.
- Bylund, C. L., & Koenig, C. J. (2014). Approaches to Studying Provider–Patient Communication. In N. Grant Harrington (Red.), *Health Communication* (1e ed., pp. 138-168). Routledge.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social science & medicine*, 44(5), 681-692. doi: 10.1016/S0277-9536(96)00221-3

- Coulter, A., & Collins, A. (2011). *Making shared decision-making a reality*. London: King's Fund.
- Crombag, N. M., Martin, L., & Gitsels, J. T. (2018). Dilemma's rondom prenatale screening op downsyndroom. *Neuropraxis*, 22(2), 46-51. doi: 10.1007/s12474-018-0179-6
- Epstein, R. M., Franks, P., Fiscella, K., Shields, C. G., Meldrum, S. C., Kravitz, R. L., & Duberstein, P. R. (2005). Measuring patient-centered communication in patient-physician consultations: theoretical and practical issues. *Social science & medicine*, 61(7), 1516-1528. doi: 10.1016/j.socscimed.2005.02.001
- Epstein, R. M., & Street, R. L. (2007). *Patient-centered communication in cancer care: promoting healing and reducing suffering*. National Cancer Institute; Bethesda (No. 07-6225). MD: 2007. NIH Publication.
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., ... & Edwards, A. (2012). Shared decision making: a model for clinical practice. *Journal of general internal medicine*, 27(10), 1361-1367. doi: 10.1007/s11606-012-2077-6
- Hashim, M. J. (2017). Patient-Centered Communication: Basic Skills. *American family physician*, 95(1), 29 -34.
- Kater-Kuipers, A., De Beaufort, I. D., Galjaard, R. J. H., & Bunnik, E. M. (2018). Ethics of routine: a critical analysis of the concept of 'routinization' in prenatal screening. *Journal of medical ethics*, 44(9), 626-631. doi: 10.1136/medethics-2017-104729
- Lewis, C., Hill, M., Skirton, H., & Chitty, L. S. (2016). Development and validation of a measure of informed choice for women undergoing non-invasive prenatal testing for aneuploidy. *European Journal of Human Genetics*, 24(6), 809-816. doi: 10.1038/ejhg.2015.207
- Marteau, T. M., Dormandy, E., & Michie, S. (2001). A measure of informed choice. *Health expectations*, 4(2), 99-108. doi: 10.1046/j.1369-6513.2001.00140.x
- Martin, L., Gitsels-van der Wal, J. T., de Boer, M. A., Vanstone, M., & Henneman, L. (2018). Introduction of non-invasive prenatal testing as a first-tier aneuploidy screening test: a survey among Dutch midwives about their role as counsellors. *Midwifery*, 56, 1-8.
- Martin, L., Hutton, E. K., Spelten, E. R., Gitsels-van der Wal, J. T., & van Dulmen, S. (2014). Midwives' views on appropriate antenatal counselling for congenital anomaly tests: Do

- they match clients' preferences?. *Midwifery*, 30(6), 600-609. doi: 10.1016/j.midw.2017.09.008
- Martin, L., Hutton, E. K., Gitsels-van der Wal, J. T., Spelten, E. R., Kuiper, F., Pereboom, M. T., & van Dulmen, S. (2015). Antenatal counselling for congenital anomaly tests: An exploratory video-observational study about client–midwife communication. *Midwifery*, 31(1), 37-46. doi: 10.1016/j.midw.2014.05.004
- Martin, L., Van Dulmen, S., Spelten, E., De Jonge, A., De Cock, P., & Hutton, E. (2013). Prenatal counseling for congenital anomaly tests: parental preferences and perceptions of midwife performance. *Prenatal diagnosis*, 33(4), 341-353. doi: 10.1002/pd.4074
- Esper Zegarra Moreno, Y. (2018). *Vaccineren, het beste voor je kind? Een onderzoek na de criteria die gebruikt worden voor de beoordeling van argumenten voor het Rijksvaccinatieprogramma* (Masterscriptie). Geraadpleegd van https://theses.ubn.ru.nl/bitstream/handle/123456789/6091/Zegarra_Moreno%2c_Y._E._1.pdf?sequence=1
- Pilgram, R., & Snoeck Henkemans, F. S. (2018). A pragma-dialectical perspective on obstacles to shared decision-making. *Journal of Argumentation in Context*, 7(2), 161-176. doi: 10.1075/jaic.18027.pil
- Reurich, L. (2009). *Het kan ook rood haar hebben* (masterscriptie). Medische Antropologie en Sociologie, Universiteit van Amsterdam, Amsterdam.
- Rosman, S. (2014). Down syndrome screening information in midwifery practices in the Netherlands: Strategies to integrate biomedical information. *Health*, 20(2), 94-109. doi: 10.1177/1363459314561695
- Sachs, A., Blanchard, L., Buchanan, A., Norwitz, E., & Bianchi, D. W. (2015). Recommended pre-test counseling points for noninvasive prenatal testing using cell-free DNA: a 2015 perspective. *Prenatal diagnosis*, 35(10), 968-971. doi: 10.1002/pd.4666
- Skirton, H., Goldsmith, L., Jackson, L., Lewis, C., & Chitty, L. (2014). Offering prenatal diagnostic tests: European guidelines for clinical practice. *European Journal of Human Genetics*, 22(5), 580 - 586. doi: 10.1038/ejhg.2013.205

- Snoeck Henkemans, A. F., & Mohammed, D. (2012). Institutional constraints on strategic maneuvering in shared medical decision-making. *Journal of Argumentation in context*, 1(1), 19-32. doi: 10.1075/jaic.1.1.03moh
- Schellens, P. J. & Verhoeven, G. (1994). *Argument en tegenargument: Een inleiding in de analyse en beoordeling van de betogende teksten* (tweede druk). Groningen: Martinus Nijhoff
- Stacey, D., Légaré, F., Lewis, K., Barry, M. J., Bennett, C. L., Eden, K. B., ... & Trevena, L. (2017). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions (Review). *Cochrane database of systematic reviews*, (4). doi: 10.1002/14651858.CD001431.pub5
- Tosey, P., Lawley, J., & Meese, R. (2014). Eliciting Metaphor through Clean Language: An Innovation in Qualitative Research. *British Journal of Management*, 25(3), 629-646.
- Van Berkel, D., & van der Weele, C. (1999). Norms and prenorms on prenatal diagnosis: new ways to deal with morality in counseling. *Patient Education and Counseling*, 37(2), 153-163. doi: 10.1016/S0738-3991(98)00137-2
- Van Eemeren, F. H., & Grootendorst, R. (2004). *A systematic theory of argumentation: The pragma-dialectical approach* (Vol. 14). Cambridge University Press.
- Van Eemeren, F. H., & Snoeck Henkemans, A. F. (2016). *Argumentatie: inleiding in het identificeren van meningsverschillen en het analyseren, beoordelen en houden van betogen* (5^{de} druk). Groningen: Noordhoff.
- Van Schendel, R. V., Kater-Kuipers, A., van Vliet-Lachotzki, E. H., Dondorp, W. J., Cornel, M. C., & Henneman, L. (2017). What do parents of children with Down syndrome think about non-invasive prenatal testing (NIPT)?. *Journal of genetic counseling*, 26(3), 522-531. doi: 10.1007/s10897-016-0012-4
- Verhoeven, G., & Schellens, P. J. (2013). Argumentatieanalyse. In J. Karreman & R. vanenschot (Red.), *Tekstanalyse: Methoden en toepassingen* (pp. 149-196). Assen: Van Gorcum.
- Verweij, E. J. T. (2014). *NIPT: non-invasive prenatal testing: towards implementation in the Netherlands* (Proefschrift). Afdeling verloskunde, medische faculteit, Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Universiteit Leiden.

Andere bronnen (onder meer websites en beleidsdocumenten)

Gezondheidsraad (2016a). *Wet op het bevolkingsonderzoek: NIPT als eerste test voor de syndromen van Down, Patau en Edwards* (publicatienr. 2016/10). Den Haag: Gezondheidsraad

Gezondheidsraad (2016b). *Prenatale screening* (publicatienr. 2016/19). Den Haag: Gezondheidsraad

Kenens, R.J., Batenburg, R., Kasteleijn, A (2017). Cijfers uit de registratie van verloskundigen: peiling 2016. Geraadpleegd op 24 januari 2020, van <https://www.nivel.nl/sites/default/files/cijfers-uit-de-registratie-van-verloskundigen-peiling-jan-2016.pdf>

NIPT-consortium (2019). *De studies: TRIDENT-1 en TRIDENT-2*. Geraadpleegd op 6 september 2019, van <https://www.meerovernipt.nl/content/de-studies-trident-1-en-trident-2>

Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu (2018). *Kwaliteitseisen counseling prenatale screening*. Geraadpleegd op 16 oktober, van <https://www.rivm.nl/documenten/kwaliteitseisen-counseling-prenatale-screening>

Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu (2019). *Screening op down-, edwards- en patausyndroom*. Geraadpleegd op 6 september 2019, van <https://onderzoekvanmijnongeborenkind.nl/screening-op-down-edwards-en-patausyndroom>

Rijksoverheid (2019). *Welke testen kan ik laten doen rond de zwangerschap?* Geraadpleegd op 6 september 2019, van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zwangerschap-en-geboorte/vraag-en-antwoord/testen-rond-zwangerschap>

Schippers, E. I. (2016). *Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT) als eerste test bij prenatale screening* (kamerstukken II). Geraadpleegd op 6 september 2019, van <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-29323-104.html>

Bijlagen

Bijlage A: Uitgangspunten van Informed Decision making

Bijlage B: Informatieformulier

Bijlage C: Toestemmingsverklaring

Bijlage D: Interviewschema

Bijlage E: Dialogen argumentatieregels

Bijlage F: Codegroepen en codes

Bijlage G: Overzicht resultaten IDM

Bijlage H: Overzicht resultaten SDM



Bijlage A: Uitgangspunten van Informed Decision making

Verkregen van Skirton et al. (2014, p. 584)

Issues about the condition

The couples' or family's experience and knowledge of the genetic condition

Aspects of the condition, including: genetic cause, inheritance pattern, variance, expression, age of onset, phenotypic features, management and/or treatment, quality of life, life expectancy, social aspects including support available and relevant research developments

The risk to the fetus in the current pregnancy

Recurrence risk in each pregnancy

Risk to other family members

Future reproductive options.

Issues about the test:

Why the parents are being offered this particular test and for which conditions the fetus will be tested

What the test entails and risks associated with the procedure

Accuracy of test results

Limitations of the test, whether these would render a result and the chance of unexpected (incidental) findings

When the results will be available, how and by whom they will be communicated

Whether results will have implications for other family members.

Practical aspects

At what stage in pregnancy a test can be performed

Time taken to get the results

Accuracy of the results

How the result will be communicated

The options that will be available after the results are known, such as continuing with the pregnancy or ToP. This should include discussion of treatment options, such as intra-uterine or postnatal treatment or specialist management of the delivery

Other professionals who need to be informed about the test results

Confidentiality of test results

Whether results could have implications for future insurance of individuals involved

Referral to other expert health professionals, if appropriate

Follow-up investigations – for example, wider family testing or counselling.

Psychosocial issues

Taking time to think through the decision, including what they would do if the fetus is affected

Thinking about the impact of the condition on the child and his or her quality of life

Thinking about the impact of having a child with the condition in the context of their own lives and those of their family members

Thinking about the impact of a ToP on their own lives, particularly in situations where there is a variable outcome associated with the condition in question.

Signposting to support groups and good quality information sources, including the opportunity to access information about quality of life and living with a condition from people with first-hand knowledge (for example, disease specific lay support organisations)

The possibility of further counselling if necessary, including psychosocial support.

Bijlage B: Informatieformulier

INFORMATIE OVER HET ONDERZOEK

Gezondheidscommunicatie & besluitvorming – NIPS counseling door verloskundigen

Verantwoordelijke onderzoeker: Prof. Dr. José Sanders i.s.m. dr. Herman Giesbers

Uitvoerder van het onderzoek: Danique Oostdijk BA, masterstudent Communicatie- en Informatiewetenschappen

Inleiding

Wij vragen u om mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is uw schriftelijke toestemming nodig. Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft.

Beschrijving en doel van het onderzoek

In dit onderzoek willen we een beeld te schetsen van hoe counselinggesprekken over niet-invasieve prenatale screening in de ervaring van verloskundigen verlopen.

Wat wordt er van u verwacht?

Voor dit onderzoek wordt een interview met u afgenomen. In het interview worden vragen gesteld over ervaringen die u hebt met counselinggesprekken over niet-invasieve prenatale screening. Aangezien het interview gaat over wat u zelf meemaakt(e) op dit terrein, hoeft u zich niet voor te bereiden of in te lezen voor dit interview. Het interview duurt ongeveer een half uur. Het interview vindt plaats op een rustige plaats: op uw werkplek, op de Radboud Universiteit of op een andere plek die we in overleg kiezen.

Vrijwilligheid

U doet vrijwillig mee aan dit onderzoek. Daarom kunt u op elk moment tijdens het onderzoek aangeven dat u niet op een bepaald thema in wilt gaan, of uw deelname stopzetten en uw toestemming intrekken. U hoeft dan niet aan te geven waarom u wilt stoppen. U kunt tot twee



weken na deelname ook uw onderzoeksgegevens en persoonsgegevens laten verwijderen. Dit kunt u doen door een mail te sturen naar xxxxxxxxxxxx@xxxxxxxxxx of naar xxxxxxxx@xxxxxxxxxx

Wat gebeurt er met mijn gegevens?

De onderzoeksgegevens die we in dit onderzoek verzamelen, zullen door wetenschappers gebruikt worden voor datasets, artikelen en presentaties. De anoniem gemaakte onderzoeksgegevens zijn tenminste 10 jaar beschikbaar voor andere wetenschappers. Als we gegevens met andere onderzoekers delen, kunnen deze dus niet tot u herleid worden.

In dit onderzoek worden geluidsopnames gemaakt. Deze opnames worden gebruikt voor het maken van transcripten van de interviews. De transcripten worden volledig geanonimiseerd. Geluidsopnames kunnen (door de unieke stem) niet volledig anoniem gemaakt worden. De geluidsopnames worden daarom niet beschikbaar gesteld aan derden zonder uw nadrukkelijke toestemming, om zo uw privacy te waarborgen. De opnames worden 10 jaar bewaard. U krijgt van ons een formulier waarop u toestemming voor het maken en gebruiken van deze opnames kunt aangeven.

Voor de interne administratie van dit onderzoek zijn ook persoonsgegevens nodig, zoals naam en geboortedatum. Deze gegevens zijn alleen toegankelijk voor de onderzoeker en de gegevensbeheerder.

We bewaren alle onderzoeks- en persoonsgegevens op beveiligde wijze volgens de actuele richtlijnen van de Radboud Universiteit.

Heeft u vragen over het onderzoek?

Als u meer informatie over het onderzoek wilt hebben, kunt u te allen tijde contact opnemen met de uitvoerder van het onderzoek (xxxxxxxxxxxx@xxxxxxxxxx) of met de projectleider van dit onderzoek (xxxxxxxx@xxxxxxxxxx).

Ethische toetsing en klachten

Dit onderzoek is goedgekeurd door de Ethische Toetsingscommissie Geesteswetenschappen van de Radboud Universiteit (ETC-GW nummer 2019-7072)



Als u klachten heeft over het onderzoek, dan kunt u uw klacht indienen bij de secretaris van de Ethische Toetsingscommissie Geesteswetenschappen Radboud Universiteit (etc-gw@ru.nl).

Voor vragen over de verwerking van gegevens in dit onderzoek kunt u contact opnemen met:

dataofficer@let.ru.nl

Toestemmingsverklaring

Als u aan dit onderzoek mee wilt doen, vragen we u een toestemmingsverklaring te ondertekenen. Door uw schriftelijke toestemming geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek.



Bijlage C: Toestemmingsverklaring

TOESTEMMINGSVERKLARING

Naam onderzoek: Gezondheidscommunicatie & besluitvorming – NIPS counseling door verloskundigen

Verantwoordelijke onderzoeker: Prof. Dr. José Sanders i.s.m. dr. Herman Giesbers

Uitvoerder van het onderzoek: Danique Oostdijk BA, masterstudent Communicatie- en Informatiewetenschappen

Verklaring deelnemer

Ik heb uitleg gekregen over het doel van het onderzoek. Ik heb vragen mogen stellen over het onderzoek. Ik neem vrijwillig deel aan het onderzoek. Ik begrijp dat ik op elk moment tijdens het onderzoek mag stoppen als ik dat wil. Ik begrijp hoe de gegevens van het onderzoek bewaard zullen worden en waarvoor ze gebruikt zullen worden. Ik stem in met deelname aan het onderzoek zoals beschreven in het informatiedocument.

Toestemming audio-/video opnamen

Ik geef toestemming om (s.v.p. aankruisen wat van toepassing is):

Ja Nee

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | audio-opnamen van mij te maken voor dit onderzoek en deze opnames op te slaan volgens de geldende regels van de Radboud Universiteit |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | de geluidsopnamen uit te schrijven (transcriptie) |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | de anoniem gemaakte transcripten te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek |

Naam:..... Geboortedatum:.....

Handtekening: Datum:.....

Verklaring uitvoerend onderzoeker

Ik verklaar dat ik de hierboven genoemde persoon juist heb geïnformeerd over het onderzoek en dat ik mij houd aan de richtlijnen voor onderzoekers zoals verwoord in het protocol van de Ethische Toetsingscommissie Geesteswetenschappen.

Naam..... Handtekening:

Datum:.....



Bijlage D: Interviewschema

De schuingedrukte tekst is voorgelezen, of kon worden voorgelezen. De niet schuingedrukte tekst is ter ondersteuning van de interviewer.

Introductie

Dit onderzoek gaat over counseling door verloskundigen over niet-invasieve prenatale screening. De resultaten uit het interview worden volledig anoniem verwerkt in het onderzoek. Het onderzoek wordt beschikbaar gesteld voor iedere geïnteresseerde lezer. Het interview duurt ongeveer 30 minuten tot drie kwartier. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen. Heeft u nog vragen voor we beginnen aan het interview?

Vragen deel 1: Open vragen, doorvragen met clean language

Openingsvraag

- *Kunt u kort beschrijven hoe de aanloop naar een counselinggesprek over niet-invasieve prenatale screening verloopt*

Onderwerp 1: Faciliteren van IDM

- Verschaffen van volledige informatie
 - *Voor welke beslissing of beslissingen inzake NIPS counselt u vrouwen?*
 - *Kunt u mij vertellen welke informatie u geeft aan een zwangere vrouw tijdens een counselinggesprek over niet-invasieve prenatale screening?*
 - Doorvragen met: *Is er verder nog informatie die u behandelt?*
 - Wanneer een van de drie onderstaande onderwerpen niet wordt benoemd, de volgende vraag: *Bespreekt u tijdens het counselinggesprek [...]?* Bij ja, *kunt u beschrijven hoe u dat doet?* Bij nee, *kunt u dat verder toelichten?*
 - *Hoe de test in zijn werk gaat en hoe het daarna verder gaat?* Bij vragen: *Bijvoorbeeld hoe de resultaten van de test worden gecommuniceerd.*

- *De aandoeningen waarop wordt getest? Bij vragen: Bijvoorbeeld informatie over het leven van een kindje met het syndroom van Down.*
 - *Wat de test betekent voor wie hem doet? Bij vragen: Bijvoorbeeld de emotionele impact, stress of onzekerheid.*
 - *Welke informatie vraagt u terug van de cliënt? Ontstaat er een wederzijdse uitwisseling van informatie?*
- Contextuele omstandigheden die faciliteren of belemmeren
 - *We hebben net besproken welke informatie u bespreekt tijdens een counselinggesprek.*
 - *Wanneer kiest u ervoor om heel veel te bespreken?*
 - *Wanneer kiest u ervoor om niets of bijna niets te bespreken?*
 - *Waardoor komt dat dan?*
 - *Hoe gaat dat dan*

Onderwerp 2: Faciliteren van SDM

- Keuzegesprek: *We gaan nu even terug naar het moment waarop voor het eerst met de zwangere wordt gesproken over niet-invasieve prenatale screening.*
 - *Komt het voor dat vrouwen niet weten dat ze een keuze mogen of moeten maken?*
 - Doorvragen met: *Is uw omschrijving zo volledig?*
- Optiegesprek:
 - *Komt het voor dat vrouwen niet weten wat de opties zijn?*
 - Doorvragen met:
 - *Hoe gaat dat dan?*
 - *Is uw omschrijving zo volledig?*
- Beslissingsgesprek: *En tijdens het counselinggesprek,*
 - *Komt het voor dat vrouwen de beslissing niet alleen kunnen of willen nemen, maar hulp krijgen daarbij?*
 - *Hoe komt dat dan?*
 - *Helpt u dan?*
 - *En hoe gaat dat dan?*

Vragen deel 2: Statements of vragen van een cliënt, participant mag hierop reageren zoals hij/zij dat in de praktijk zou doen.

Ik ga nu, als u het goed vindt, een aantal verschillende mogelijke reacties of vragen voorlezen die vrouwen rond de NIPT Test kunnen voorleggen aan verloskundigen. Na elk geval vraag ik hoe u hierop in de praktijk zou reageren. In sommige gevallen lees ik vervolgens een fictieve reactie van een verloskundige voor. U mag dan aangeven wat u van de reactie vindt, en welke reactie u eventueel liever zou geven (als u een andere voorkeur heeft).

Onderwerp 1: Faciliteren van IDM

- Faciliteren van eigen en vrije mening:
 - *De cliënt zegt: Nipt? Zo 'n test wil ik absoluut niet!*
 - *Ik weet niet of ik de NIPT wil uitvoeren. Ik twijfel best wel. Wat lijkt u het beste om te doen?*
 - Indien wordt gevraagd naar de situatie van de vrouw, aangeven dat de situatie een normaal verlopende zwangerschap is.

Onderwerp 3: Randvoorwaarden gesprek (PDAT)

- Vrijheidsregel
 - *Cliënt: Ik wil geen NIPT, ik ben bang dat de NIPT ervoor gaat zorgen dat er straks een samenleving ontstaat waarbij aandoeningen niet langer geaccepteerd worden.*
 - *Kunt u beschrijven wat u vindt van de volgende reacties?*
 - *Verloskundige: Daar moet je niet bang voor zijn, daar zijn namelijk nog geen cijfers over bekend in Nederland. Je maakt deze keuze voor jezelf.*
 - *Verloskundige: Ik snap je angst. Voor zover ik weet zijn hierover nog geen cijfers bekend in Nederland. Ik kan dus niet zeggen of het echt waar is.*
- Uitgangspuntregel
 - *Cliënt: Waarom zou ik de NIPT laten uitvoeren?*
 - *Kunt u beschrijven wat u vindt van de volgende reactie?*

- Verloskundige: *Andere vrouwen vinden het fijn, omdat ze zo voor de bevalling al op de hoogte zijn van een eventuele aandoening. Dan kun je je namelijk op de aandoening voorbereiden.*
 - Relevantieregel
 - Cliënt: *Ik denk erover na om de NIPT niet uit te laten voeren, ik verwacht namelijk dat ik niet goed kan omgaan met een kindje met een syndroom.*
 - Kunt u beschrijven wat u vindt van de volgende reactie?
 - Verloskundige: *Ook als het kindje een afwijking heeft, kan het nog een heel mooi leven hebben.*
 - Verdedigingsplichtregel
 - *Zou u de volgende uitspraak kunnen doen:*
 - Verloskundige: *De NIPT is een betere keuze dan de combinatietest*
 - Bij ja: *Hoe zou u reageren als de cliënt reageert met: Ik weet het niet hoor, beide methodes zeggen mij niks.*
 - *Kunt u vertellen wat u van de volgende dialoog vindt?*
 - Verloskundige: *Je kunt beter voor de NIPT kiezen dan voor de combinatietest*
 - Cliënt: *Ik weet het niet hoor, beide methodes zeggen mij niks*
 - Verloskundige: *Neem maar van mij aan dat de NIPT beter is.*
 - Argumentatieschemaregel
 - Cliënt zegt: *Ik twijfel tussen de NIPT en de combinatietest, wat is de beste keuze?*
 - *Zou u een zo volledig mogelijk antwoord willen geven op de vraag van de cliënt?*
 - Mocht de participant in het antwoord vragen stellen aan de cliënt, de volgende reactie: *Goed dat u reageert zoals u dat in de praktijk zou doen, in dit geval wil ik u voor het onderzoek vragen om te reageren zonder vragen te stellen aan de cliënt. Ik snap dat dit onnatuurlijk kan voelen.*

Afsluiting

Zijn er nog vragen die ik niet heb gesteld maar wel had moeten stellen?



Bijlage E

Regel	Dialogo	Schending
Vrijheidsregel	<p>Cliënt: Ik wil geen NIPT, ik ben bang dat de NIPT ervoor gaat zorgen dat er straks een samenleving ontstaat waarbij aandoeningen niet langer geaccepteerd worden.</p> <p>Verloskundige: Daar moet je niet bang voor zijn, daar zijn namelijk nog geen cijfers over bekend in Nederland. Je maakt deze keuze voor jezelf.</p>	De verloskundige belet de cliënt ervan om deze angst een rol te laten spelen in haar beslissingsproces door te zeggen “daar moet je niet bang voor zijn”. Het is een angst die iemand mag hebben, met name als er nog geen cijfers over bekend zijn, kan je hier geen uitspraken over doen.
Uitgangspuntregel	<p>Cliënt: Waarom zou ik de NIPT laten uitvoeren?</p> <p>Verloskundige: Andere vrouwen vinden het fijn, omdat ze zo voor de bevalling al op de hoogte zijn van een eventuele aandoening. Dan kun je je namelijk op de aandoening voorbereiden.</p>	De verloskundige presenteert het als en een onterecht gemeenschappelijk uitgangspunt dat ‘andere vrouwen’ de NIPT fijn vinden.
Relevantieregel	<p>Cliënt: Ik denk erover na om de NIPT niet uit te laten voeren, ik verwacht namelijk dat ik niet goed kan omgaan met een kindje met een syndroom.</p> <p>Verloskundige: Ook als het kindje een afwijking heeft, kan het nog een heel mooi leven hebben.</p>	De reactie van de verloskundige gaat niet in op wat de cliënt zegt, namelijk dat haar verwachting is dat ze niet goed kan omgaan met een kindje met een syndroom.

Verdedigingsplicht-regel	<p>Verloskundige: Je kunt beter voor de NIPT kiezen dan voor de combinatietest</p> <p>Cliënt: Ik weet het niet hoor, beide methodes zeggen mij niks</p> <p>Verloskundige: Neem maar van mij aan dat de NIPT beter is.</p>	De verloskundige verdedigt haar eerste standpunt niet, ook niet als de cliënt laat blijken dat ze niet overtuigd is.
--------------------------	---	--



Bijlage F: Codegroepen en codes:

Codegroep → dikgedrukt

Code → Normale tekst

Informed Decision making	Shared Decision making	Overig
<p>Syndromen</p> <p>Kennis en ervaring</p> <p>Aspecten syndromen</p> <p>Risico van foetus</p> <p>Risico in vervolgzwangerschap</p> <p>Future reproductive options</p> <p>Praktische aspecten</p> <p>Waarvoor dient de test</p> <p>Betrouwbaarheid test</p> <p>Nevenbevindingen</p> <p>Beperkingen test</p> <p>Opties na (negatief) testresultaat</p> <p>Wat houdt de test in</p> <p>Beschikbaarheid testresultaten</p> <p>Moment van testen</p> <p>Tijd test in beslag neemt</p> <p>Kosten test</p> <p>Wat houdt testresultaat in</p> <p>Verskil combinatietest en NIPT</p> <p>IDM: Psychologische aspect</p>	<p>SDM: keuze gesprek</p> <p>Stap terug</p> <p>Biedt keuzes</p> <p>Verantwoord keuzes</p> <p>Ga reactie na</p> <p>Sluiting gesprek uitstellen</p> <p>Optiegesprek</p> <p>Ga huidige kennis na</p> <p>Benoem alle optie</p> <p>Beschrijf opties</p> <p>Geef hulp bij besluitvorming</p> <p>Vat samen</p> <p>SDM: Beslissingsgesprek</p> <p>Focus op voorkeuren</p> <p>Breng de voorkeur aan het licht</p> <p>Ga over tot besluitvorming</p>	<p>Belemmeringen</p> <p>Taalbarrière</p> <p>Hoeveelheid informatie</p> <p>SES</p> <p>Geld</p> <p>Beslissingsmomenten</p> <p>Recht op niet weten</p> <p>Informatie lezen</p> <p>Ervaring hebben van keuze</p> <p>Gevoel verloskundige beslissingsmoment</p> <p>Lengte gesprek</p> <p>Partners niet eens</p> <p>Inlezen</p> <p>Tweede zwangerschap</p> <p>Duidelijke keuze of niet</p> <p>Lengte</p> <p>Opleidingsniveau</p> <p>Veel vragen</p> <p>Argumentatietheorie</p> <p>Vrijheidsregel</p> <p>Uitgangspuntregel</p> <p>Verdedigingsplichtregel</p> <p>Relevantieregel</p>

<p>Beslissing/gevolgen slecht resultaat doordenken</p> <p>Nadenken over effect op leven kind</p> <p>Nadenken over effect op leven (gezin)</p> <p>Nadenken over impact afbreken zwangerschap</p> <p>Doorverwijzen naar informatiebronnen</p> <p>Mogelijkheid tot vervolgcounseling</p> <p>IDM: overig:</p> <p>Eigen en vrije keuze</p> <p>Counseling varieert per persoon</p>		<p>Argumentatieschemaregel</p>
---	--	--------------------------------

Bijlage G: Overzicht resultaten IDM

Vakjes zijn groen gekleurd wanneer een respondent de informatie spontaan aan bod liet komen.

Praktische aspecten

	1	2	3	4	5	6	7	8
Praktische aspecten (spontaan)	X	X	X	X	X	X	X	X
Waarvoor dient de test	X	X	X	X		X	X	X
Betrouwbaarheid test	X	X	X	X	X	X	X	X
Nevenbevindingen			X	X	X	X	X	X
Opties na (negatief) testresultaat		X	X	X	X		X	X
Wat houdt de test in		X		X	X	X	X	
Wat houdt testresultaat in (NIPT)		X	X	X				
Wat houdt testresultaat in (combinatietest)	X	X	X	X	X	X		
Beschikbaarheid testresultaten		X					X	
Moment van testen						X	X	
Beperkingen test	X		X	X				X
Tijd test in beslag neemt								
Openbaarheid testresultaten								

Psychologische aspecten

	1	2	3	4	5	6	7	8
Psychologische aspecten (spontaan)	X		X	X	X	X	X	X
Beslissing/gevolg slecht resultaat doordenken	X	X	X	X	X	X	X	X
Nadenken over effect op leven kind			X					
Nadenken over effect op leven (gezin)	X	X	X	X			X	
Nadenken over impact afbreken zwangerschap	X							
Doorverwijzen naar informatiebronnen (folders en websites)	X	X	X	X	X	X	X	X
Doorverwijzen naar informatiebronnen (andere deskundige)	X							
Mogelijkheid tot vervolgcounseling	X		X					

Informatie syndromen

	1	2	3	4	5	6	7	8
Syndromen (spontaan)								X
Kennis en ervaring	X	X	X	X	X	X	X	
Aspecten syndromen	X	X	X	X	X	X	X	X
Risico van foetus		X		X		X	X	
Risico in vervolgzwangerschap								

Bijlage H: Overzicht resultaten SDM

Keuze gesprek

	1	2	3	4	5	6	7	8
Stap terug		X		X				X
Biedt keuzes								
Verantwoord keuzes	X	X	X	X	X	X	X	
Ga reactie na	X	X	X	X	X	X	X	X
Sluiting gesprek uitstellen	X		X	X	X	X	X	X

Optiegesprek

	1	2	3	4	5	6	7	8
Ga huidige kennis na	X	X	X	X	X	X	X	X
Benoem alle optie	X	X	X	X	X			X
Beschrijf opties		X	X	X	X	X		X
Geef hulp bij besluitvorming (tijdens gesprek)	X	X	X	X	X	X	X	X
Geef hulp bij besluitvorming (in de vorm van een tool)		X			X	X		
Vat samen		X		X				X

Beslissingsgesprek

	1	2	3	4	5	6	7	8
Focus op voorkeuren	X	X	X		X	X	X	X
Breng de voorkeur aan het licht								
Ga over tot besluitvorming								

Verklaring Geen Fraude en Plagiaat

Aan het einde van het traject inleveren bij de studentenadministratie tegelijk met de digitale versie van de scriptie.

Ondergetekende

[Voornaam, achternaam en studentnummer],

Daniëlle Oostdijk, s1030193

masterstudent Communicatie- en Informatiewetenschappen aan de Letterenfaculteit van de Radboud Universiteit Nijmegen,

[naam masterspecialisatie] Communicatie & Beïnvloeding

verklaart dat deze scriptie volledig oorspronkelijk is en uitsluitend door hem/haarzelf geschreven is. Bij alle informatie en ideeën ontleend aan andere bronnen, heeft ondergetekende expliciet en in detail verwezen naar de vindplaatsen. De erin gepresenteerde onderzoeksgegevens zijn door ondergetekende zelf verzameld op de in de scriptie beschreven wijze.

Plaats + datum... 14-02-2020 Handtekening..... ~~XXXXXXXXXXXX~~