

Tussen roze wolk en medische ratio:

Een enquête over de NIPT



**Socialistische
Mutualiteiten**

Inhoud

1. Situering.....	2
2. Respondenten	4
3. Resultaten	7
3.1 Kennis over de NIPT	7
3.2 Beleving van de NIPT.....	14
4. Samenvatting	24
5. Aanbevelingen.....	25
6. Bijlagen	26

1. Situering

Wanneer ouders een kind verwachten, dan zitten ze op een ‘roze wolk’... Of zo wordt het vaak omschreven. In de realiteit zit er echter vaak een scherp randje aan de wolk. Alle ouders kijken vol verwachting uit naar de geboorte van een gezond kind, maar soms loopt het anders. In de Europese Unie wordt ongeveer 2.5% van de kinderen geboren met een afwijking¹. Een deel van de aangeboren of congenitale afwijkingen wordt veroorzaakt door een fout in het aantal chromosomen, of in de structuur van de chromosomen. Het syndroom van Down is de meest voorkomende chromosomale afwijking, ongeveer 8% van alle aangeboren afwijkingen komt door deze trisomie van chromosoom 21.

Vroeger was de geboorte van een kind een grote verrassing. Was het een jongen of een meisje, was het gezond? Dat veranderde met de komst van de prenatale diagnostiek. Eerst met de ontwikkeling van de echografie vanaf de jaren '50, waarmee anatomische afwijkingen vastgesteld konden worden. Later kwamen de vruchtwaterpunctie en de vlokentest, waarmee, naast het syndroom van Down, ook andere genetische afwijkingen opgespoord konden worden. Deze tests zijn echter invasief, en houden een kleine kans tot miskraam in.

Later werden er minder invasieve tests ontwikkeld die de zwangerschapshormonen in het bloed van de moeder nagaan, zoals de tripeltest en de combinatietest. Deze tests zijn echter veel minder nauwkeurig, en kunnen enkel de kans bepalen dat een kind het syndroom van Down heeft.

De ontwikkeling van de Niet-Invasieve Prenatale Test (NIPT) veranderde de opsporing van het syndroom van Down bij ongeboren kinderen. Vroegere testen, zoals de tripel- en combinatietest, waren veel minder betrouwbaar, of, in het geval van de bijvoorbeeld de vruchtwaterpunctie en de vlokentest, invasief. De NIPT gebeurt door een simpele bloedafname, én heeft een hoge specificiteit en sensitiviteit². Dat betekent dat de NIPT zelden vals-positief is (<1%), en dus bijna nooit een chromosomale afwijking aangeeft, terwijl de foetus gezond is. De test is ook bijna nooit vals-negatief, hij detecteert bijna alle kinderen met het syndroom van Down (en ook, maar in mindere mate, kinderen met trisomie 13, 18 en geslachtschromosoomafwijkingen).

Omwille van zijn eenvoud en betrouwbaarheid werd de NIPT al snel veel gebruikt. Ons ziekenfonds betaalde de NIPT al eerder terug uit de aanvullende verzekering, en sinds 1 juli 2017 wordt de test terugbetaald voor alle zwangere vrouwen in België. Dit is ongetwijfeld een grote vooruitgang in de prenatale diagnostiek. Toch houden zijn eenvoud en betrouwbaarheid net ook een risico in: dat er (te) snel over het ethische aspect van de test wordt gegaan. Hij plaatst vrouwen, door de

¹ <https://ec.europa.eu/jrc/en/news/down-syndrome-europe-has-disorder-epidemiology-changed-over-last-quarter-century>

² Mackie, F. L., Hemming, K., Allen, S., Morris, R. K., & Kilby, M. D. (2017). The accuracy of cell-free fetal DNA-based non-invasive prenatal testing in singleton pregnancies: a systematic review and bivariate meta-analysis. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 124(1), 32-46.

vanzelfsprekendheid waarmee hij wordt uitgevoerd, voor keuzes waar ze op voorhand niet aan gedacht hadden. Of keuzes waar door de maatschappij afkeurend op gereageerd wordt.

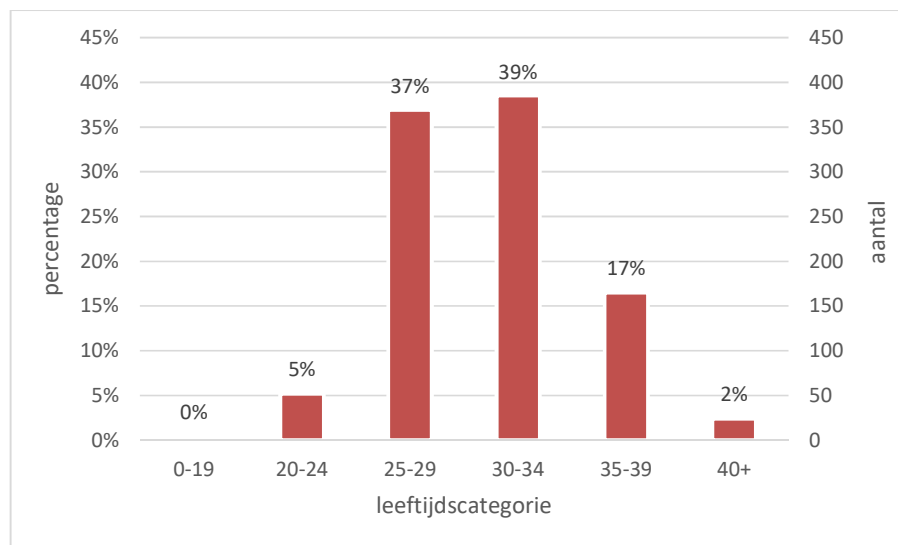
In deze studie kan u het resultaat lezen van een enquête bij vrouwen die de NIPT lieten afnemen. We hopen een beeld te geven van de kennis over de NIPT en de beleving ervan. Veel leesplezier.

2. Respondenten

Voor deze enquête selecteerden we alle vrouwen die een terugbetaling voor de NIPT ontvingen. We vergeleken het profiel van deze vrouwen met het profiel van vrouwen die bevielen, maar geen NIPT lieten afnemen. Het valt vooral op dat vrouwen met verhoogde tegemoetkoming (VT) minder vaak de NIPT laten afnemen: 27% van de bevallen vrouwen met VT heeft geen NIPT laten afnemen, tegenover 16% bij de bevallen vrouwen zonder VT. Vermoedelijk is de oorzaak een complex samenspel van factoren zoals verminderde toegankelijkheid tot gepaste zorg, minder goede opvolging van de zwangerschap, culturele of religieuze redenen, onvoldoende toegang tot informatie,... Deze bevinding wijst nog eens op het belang van toegankelijkheid tot zorg en informatie voor iedereen.

Begin augustus 2020 verzonden we de enquête via e-mail naar 5.435 vrouwen die wel een terugbetaling voor de NIPT ontvingen, in de periode juli 2017 tot december 2019. In totaal vulden 999 respondenten de vragenlijst volledig in, wat een responsgraad van 18% is. Dit is relatief hoog is voor een enquête per e-mail, en wijst er nog eens op dat prenatale testen verbonden zijn met belangrijke levensthema's.

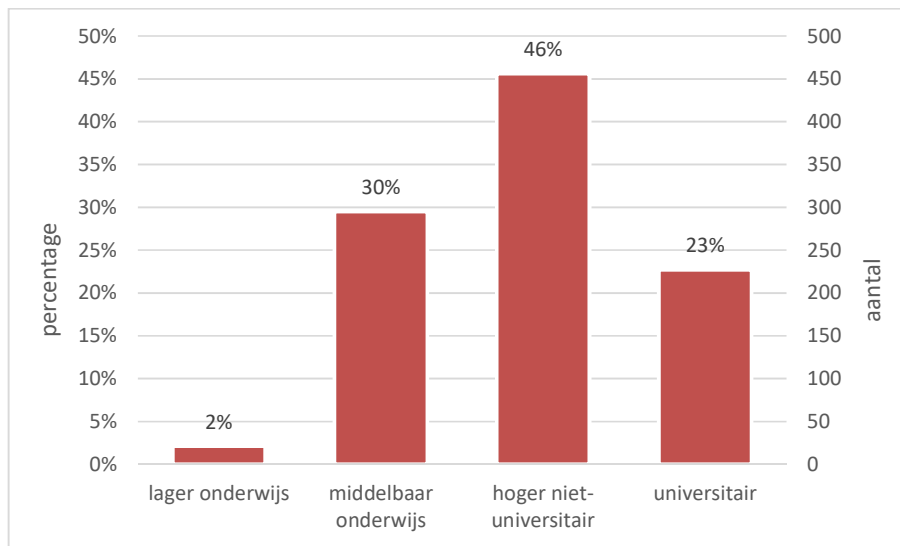
De gemiddelde leeftijd van de respondenten was 31 jaar, wat overeenkomt met de gemiddelde leeftijd van Vlaamse vrouwen die bevallen³. De meeste vrouwen waren tussen 25 en 34 jaar oud (zie Figuur 1).



Figuur 1: Verdeling van de respondenten volgens leeftijdsgroep

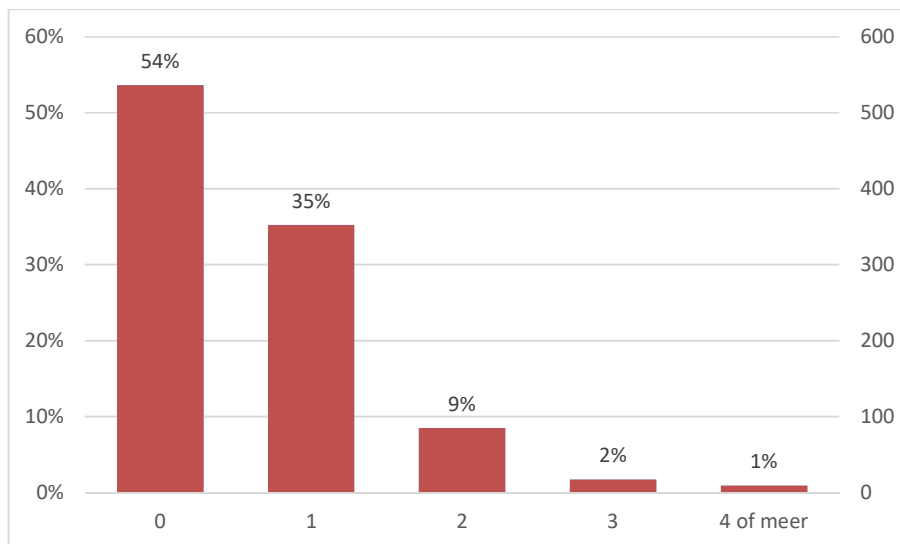
³ <https://statbel.fgov.be/nl/themas/bevolking/geboorten-en-vruchtbaarheid>

Van de vrouwen die deelnamen aan de enquête, is 69% hooggeschoold (hoger niet-universitair of universitair onderwijs). Dat is meer dan in de hele populatie, waar iets meer dan de helft van de jonge vrouwen hooggeschoold is⁴.



Figuur 2: Verdeling van de respondenten volgens hoogst behaalde diploma

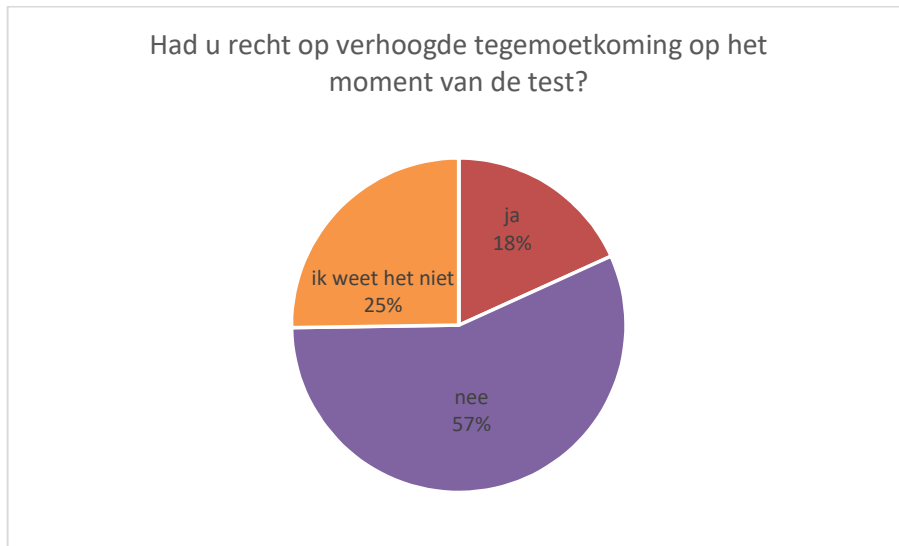
De meeste vrouwen (54%) verwachtten op het moment van de test hun eerste kind, 35% hun tweede kind (zie Figuur 3).



Figuur 3: Aantal kinderen dat de vrouw reeds had op het moment van de test

⁴ <https://www.statistiekvlaanderen.be/nl/bevolking-naar-onderwijsniveau-scholingsgraad>

De meerderheid (57%) van de respondenten geeft aan geen recht te hebben op verhoogde tegemoetkoming (VT). Een kwart geeft aan het niet te weten (dit zijn waarschijnlijk respondenten die ook geen recht op VT hebben). Iets minder dan één op de vijf respondenten (18%) zegt recht te hebben op verhoogde tegemoetkoming (zie Figuur 4). Dit is wat we verwachten op basis van onze hele Vlaamse ledenpopulatie: in 2017 hadden 67.879 leden tussen 20 en 44 jaar recht op VT. Dat is 20% van de leden in deze leeftijdsgroep (cijfers voor leden van de Socialistische Mutualiteiten).



Figuur 4: Percentage respondenten met recht op verhoogde tegemoetkoming

3. Resultaten

Met deze enquête peilden we naar de kennis over de NIPT, en de beleving ervan bij 999 vrouwen die in 2017, 2018 of 2019 een terugbetaling voor deze test ontvingen.

U vindt de volledige enquête bijgevoegd als bijlage.

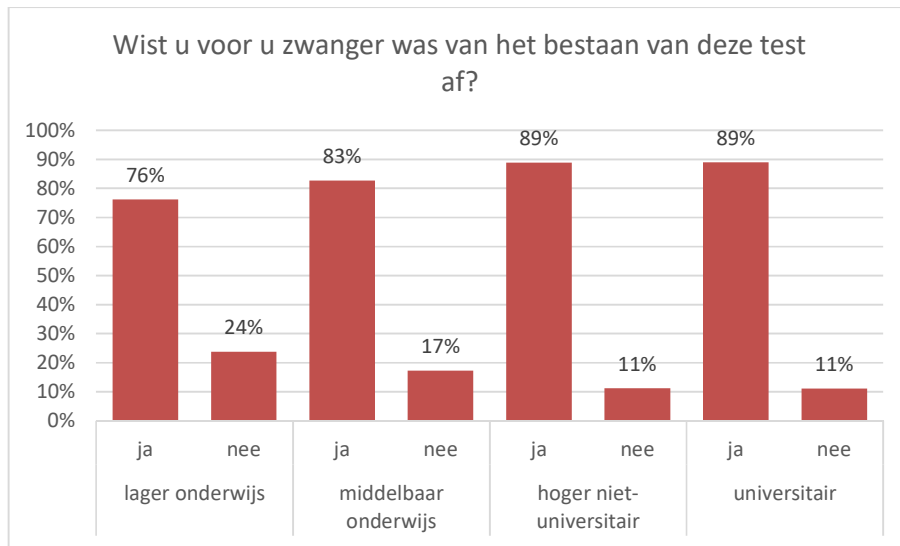
3.1 Kennis over de NIPT

De meeste vrouwen (87%) wisten al van de NIPT af vóór ze zwanger waren (Figuur 5).



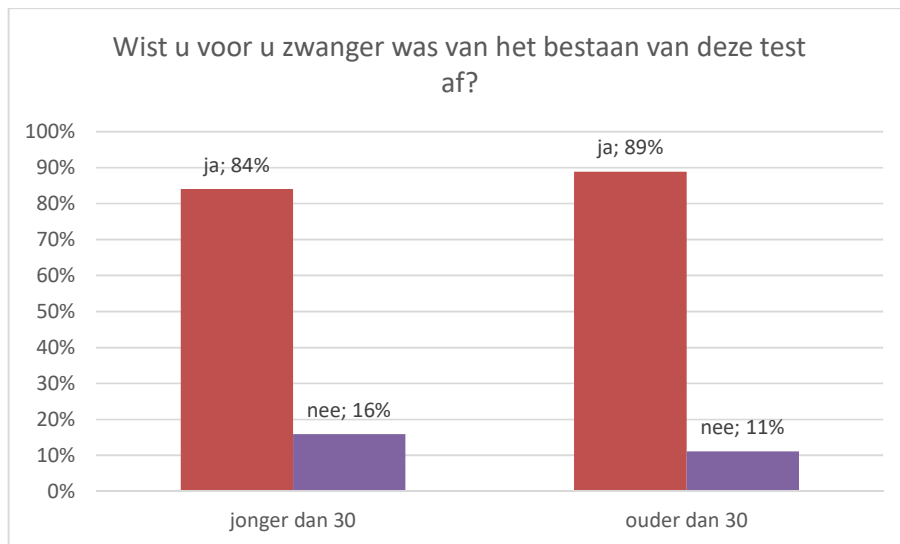
Figuur 5: Kennis over de NIPT vóór de zwangerschap

In Figuur 6 zien we dat vrouwen met een lager diploma significant⁵ minder vaak van de NIPT afwisten vóór hun zwangerschap.



Figuur 6: Percentage vrouwen met kennis over de NIPT vóór de zwangerschap, volgens opleidingsniveau

Ook vrouwen jonger dan 30 kenden de NIPT significant minder vóór hun zwangerschap⁶, net zoals vrouwen die hun eerste kind verwachtten⁷ (zie Figuren 7 en 8).

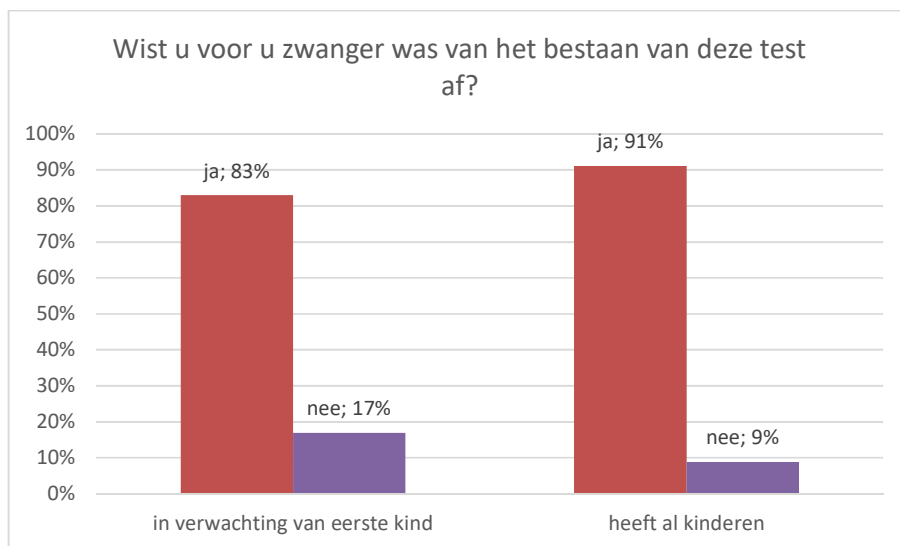


Figuur 7: Percentage vrouwen met kennis over de NIPT vóór de zwangerschap, volgens leeftijdscategorie

⁵ $\chi^2(3, N = 999) = 8.92, p = 0.03$

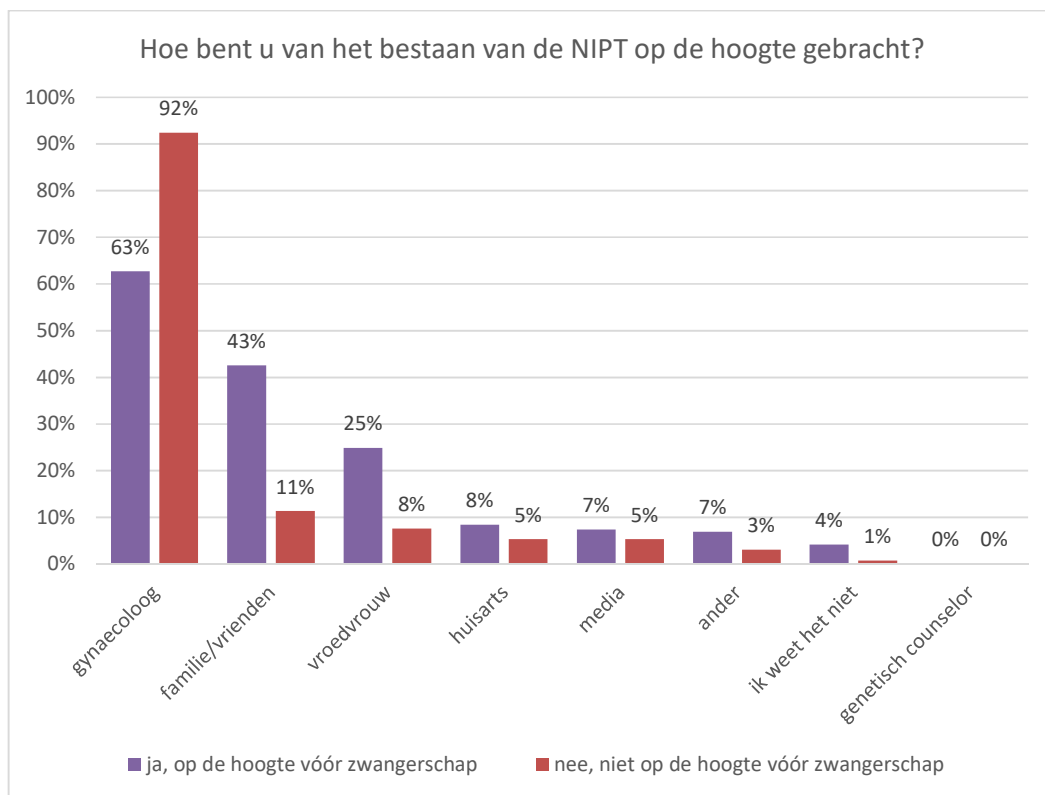
⁶ $\chi^2(1, N = 999) = 5.01, p = 0.02$

⁷ $\chi^2(1, N = 999) = 14.29, p < 0.01$



Figuur 8: Percentage vrouwen met kennis over de NIPT vóór de zwangerschap, volgens aantal kinderen

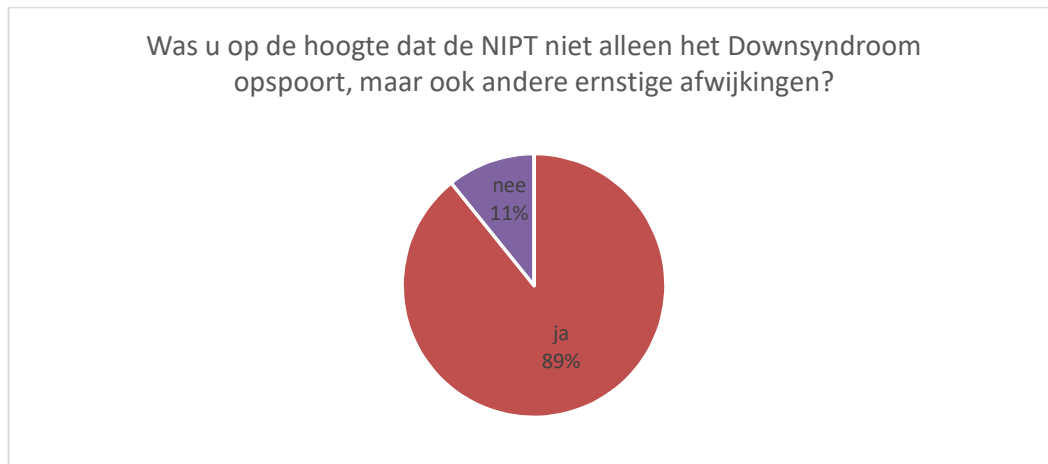
Voor vrouwen die vóór hun zwangerschap nog niet op de hoogte waren van het bestaan van de NIPT, is de gynaecoloog duidelijk de belangrijkste informatiebron (zie Figuur 9). Vrouwen die op de hoogte waren van het bestaan van de NIPT vóór hun zwangerschap wisten ook vaak van de test af via verhalen van vrienden en familie, of via hun vroedvrouw. Als vrouwen aanduiden dat ze op een andere manier op de hoogte waren van het bestaan van de NIPT, dan vermelden ze vaak dat dat komt door een opleiding als verpleegster, arts, of een ander beroep in de medische sector (informatie uit vrij tekstveld).



Figuur 9: Hoe bent u op de hoogte gebracht over bestaan NIPT, naar kennis over NIPT vóór de zwangerschap of niet (meerdere antwoorden mogelijk)

Naast algemene kennis over het bestaan van de NIPT, peilden we ook meer specifiek of vrouwen op de hoogte waren van de mogelijkheden van de NIPT. De NIPT kan naast het syndroom van Down (trisomie 21) en twee andere trisomieën (18 en 13), immers ook andere afwijkingen opsporen zoals minder voorkomende trisomieën en chromosomale afwijkingen bij het kind of sommige kankers bij de moeder.

Ongeveer één op de tien vrouwen was hiervan niet op de hoogte (zie Figuur 10).

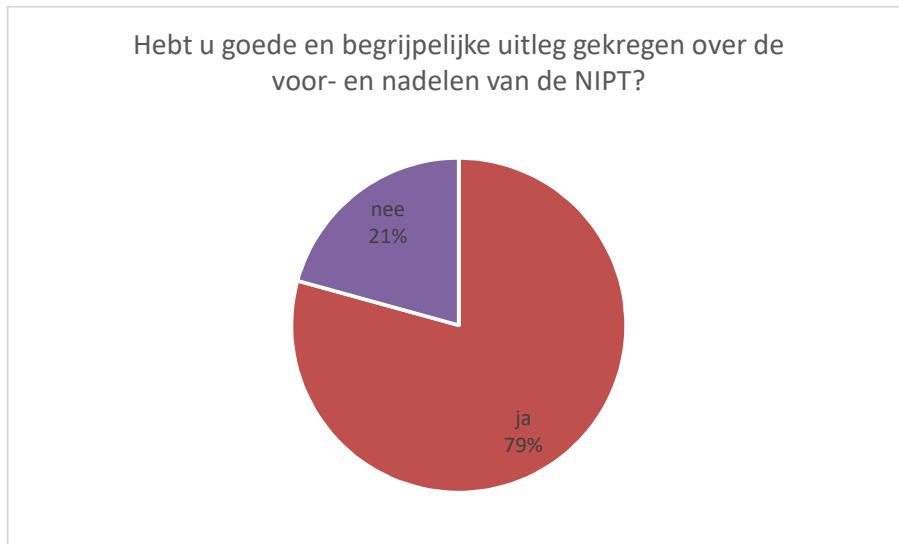


Figuur 10: Percentage respondenten met kennis over de mogelijkheid van de NIPT om andere afwijkingen dan syndroom van Down op te sporen

Soms detecteert de NIPT dus ook afwijkingen waarmee de moeder geconfronteerd wordt. Hieronder de getuigenis van een respondent:

'Er worden tegenwoordig veel meer onderzoeken gedaan dan de 3 chromosomen van vroeger... Er was bij ons iets anders mis, ik was drager van één of ander gen dat tegenwoordig ook onderzocht wordt... waardoor ik bijna een maand moest wachten op de uitslag... Je begint je ongerust te maken en als je belt, niemand weet wat en waarom het zolang duurt... Ondertussen worden er extra onderzoeken gedaan op je bloed en toch weet je nog steeds van niets... Misschien meer info over de nieuwe stand van zaken i.v.m. extra onderzoeken die gedaan worden... en de 3 chromosomen al wel tijdig bekend maken... want hier was niets mis mee bij ons kindje...'

We peilden ook of de vrouwen zelf vonden dat ze een goede uitleg kregen over de NIPT, en van wie ze die kregen. De meeste vrouwen (79%) geven aan dat ze een goede en begrijpelijke uitleg kregen over de NIPT. Toch geeft nog één op vijf aan dat de uitleg niet voldeed (zie Figuur 11).



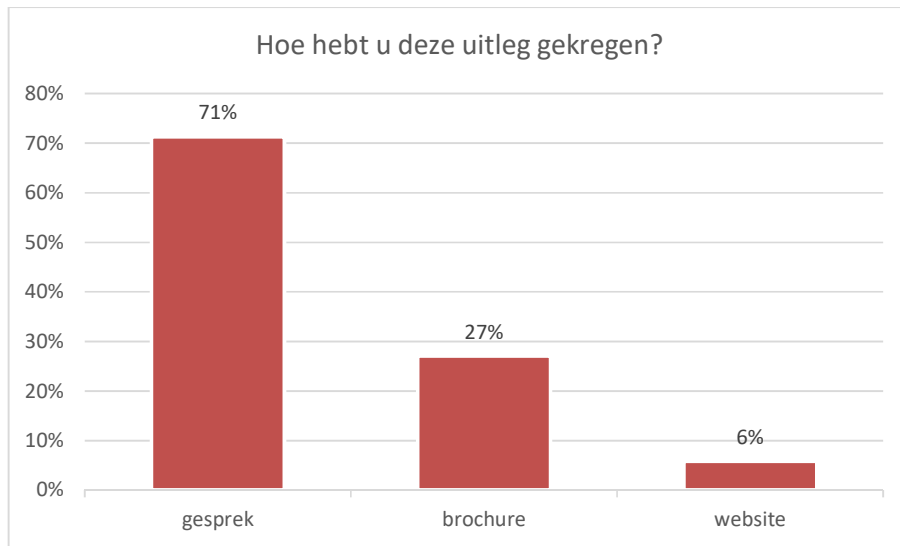
Figuur 11: Percentage respondenten dat een goede, begrijpelijke uitleg kreeg over de NIPT

Een derde van de vrouwen die geen goede uitleg kregen, gaven aan dit te ervaren als een gemis (zie Figuur 12).



Figuur 12: Hebt u (het ontbreken van een goede en begrijpelijke uitleg) ervaren als een gemis? (enkel vrouwen die geen goede, begrijpelijke uitleg kregen N= 207)

Van de 792 vrouwen die wel een goede, begrijpelijke uitleg kregen, vernam de overgrote meerderheid die via een gesprek met de gynaecoloog (zie Figuren 13 en 14).



Figuur 13: Hoe hebt u deze uitleg gekregen? (meerdere antwoorden mogelijk, N= 792: enkel vrouwen die een goede, begrijpelijke uitleg kregen).



Figuur 14: Van wie kreeg u deze goede uitleg? (meerdere antwoorden mogelijk, N= 792: enkel vrouwen die een goede, begrijpelijke uitleg kregen).

3.2 Beleving van de NIPT

De NIPT heeft, net als andere prenatale tests, grote voordelen: de test voorkomt bijvoorbeeld (met een hoge betrouwbaarheid) dat ouders bij de geboorte ongewenst en onverwacht geconfronteerd worden met een bepaalde handicap bij hun kind. In veel landen worden prenatale tests al sinds de jaren '80 automatisch aangeboden in de medische opvolging van een zwangerschap. Prenatale tests zorgen vaak voor geruststelling, maar kunnen evengoed onnodige onrust en stress meebrengen. Verschillende vrouwen lieten daarover een getuigenis achter op het einde van de enquête:

'Na de positieve resultaten van de test was ik veel geruster tijdens mijn zwangerschap. Alsof ik na de test pas ECHT zwanger was, vanaf dan mocht iedereen het weten. Dat je via de test ook het geslacht van je kindje te weten komt vind ik toch ook niet onbelangrijk.'

'Bij een vroege echo twijfelde mijn gynaecologe aan een aantal medische zaken i.v.m. mijn (op dat moment) ongeboren dochter. Door de NIPT kreeg ik de geruststelling dat ze gezond was en zonder afwijkingen. Hierdoor heb ik de rest van mijn zwangerschap met een gerust gevoel kunnen doorlopen. Zonder de NIPT ben ik er zeker van dat de zwangerschap gespannen en mogelijk negatiever voor mijn kind en voor mij zou zijn verlopen.'

'Er werd bij de NIPT een trisomie chromosoom 7 teruggevonden, maar dat bleek een mozaïek te zijn van enkel de placenta. De artsen waren onmiddellijk geruststellend, maar omdat wij al een kindje verloren waren bij een vorige zwangerschap, kwam er toch een grotere angst naar boven dan nodig was. Daar was veel begrip voor. De opvolging (ook van de groei van de placenta) is goed verlopen. Ons kindje is ook helemaal gezond geboren. Maar zonder NIPT had dit resultaat niet aan het licht gekomen en was er ook geen onnodige ongerustheid geweest. Daarmee bedoel ik niet dat het geen goed idee is een NIPT-test te doen, maar wel dat er meer aan het licht kan komen dan nodig is...'

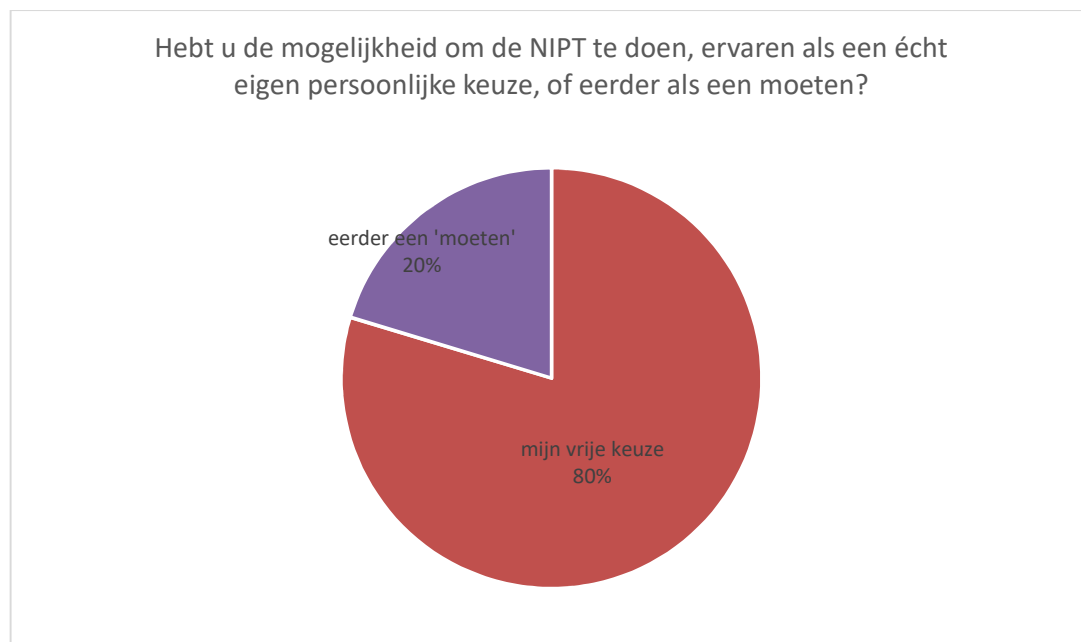
Bovendien hebben verschillende onderzoeken aangetoond dat het routinematig aanbieden van prenatale tests er toe kan leiden dat de deelname er aan niet meer voortkomt uit een eigen, persoonlijke keuze⁸. Ook hierover schreven verschillende vrouwen op het einde van de enquête:

'In mijn geval had mijn gynaecoloog wat meer rekening mogen houden met mijn persoonlijke keuze om al dan niet de test te laten uitvoeren. Ik vond zijn aandringen om de test uit te voeren onaangenaam en zijn besluit om, indien de test positief zou zijn, abortus te laten plegen absoluut ongepast. Na discussie met andere mama's ben ik zeker niet de enige die dit zo heeft ervaren. Daar mag zeker verandering in komen.'

⁸ Zie: Niet - invasieve prenatale tests: onderzoek naar de houding van aanstaande en jonge moeders in Vlaanderen. / Moens, Bart; Rigo, Adelheid; Stuy, Johan. Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek, Vol. 25, No. 3, 2015, p. 70-76.

'De NIPT stemt tot nadenken. Wat wil je als ouders weten en wanneer precies. Ik denk dat vrije keuze bepalend is, met de klemtoon op vrij. Mocht je kiezen om niet te weten, dat daarvoor respect is, ook als blijkt dat je kindje afwijkingen heeft en dat je daarvoor als ouder niet door de maatschappij, gezondheidszorg of verzekeringsmaatschappij verantwoordelijk worden gehouden...'

We zien dit verder ook in de antwoorden van de respondenten: één op vijf vrouwen geeft aan dat deelname aan de NIPT voor hen niet voortkomt uit een eigen, persoonlijke keuze (zie Figuur 15). Zij ervaren dit eerder als een 'moeten', iets dat automatisch bij het zwanger zijn hoort. Vrouwen jonger dan 30 ervaren de NIPT iets vaker als 'een moeten' dan vrouwen ouder dan 30⁹.



Figuur 15: Ervaring van de NIPT als een vrije keuze, of eerder een 'moeten'

Door routinematig de NIPT aan te bieden, bestaat het gevaar dus dat toekomstige ouders voor beslissingen geplaatst worden waar ze niet op voorbereid waren. Sommige aandoeningen die we prenataal kunnen opsporen, zijn behandelbaar. Daar brengt een prenatale test een duidelijk voordeel: het kind kan tijdig behandeld worden, zodat het zo min mogelijk hinder ondervindt van de afwijking. De aandoeningen die de NIPT momenteel standaard opspoort, zijn echter onbehandelbaar. Trisomie 13 of 18 zijn naast onbehandelbaar ook moeilijk leefbaar. Daarin verschillen ze van trisomie 21, of het syndroom van Down. Dat is onbehandelbaar, maar volgens sommige experts wel verenigbaar met een 'redelijk kwalitatief goed leven, op voorwaarde dat er sprake is van voldoende

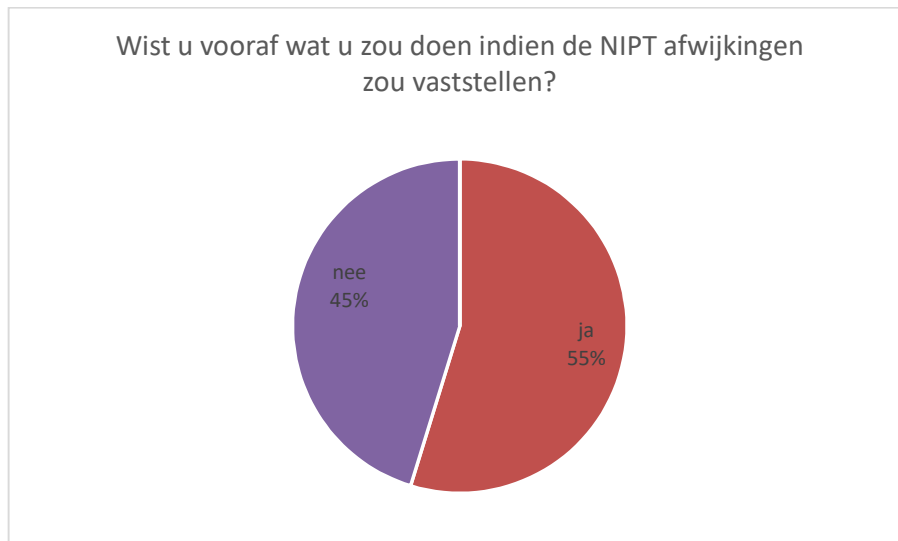
⁹ $\chi^2(1, N = 999) = 5.41, p = 0.02$

ondersteuning en verwelkoming'¹⁰. Of dit zo is, en wat een kwalitatief goed leven nu eigenlijk is, gaat verder dan de reikwijdte van deze studie... Maar het betekent dat de NIPT toekomstige ouders voor een moeilijke keuze plaatst: de zwangerschap afbreken, of voor hun kind (en zichzelf) een leven kiezen met een onbehandelbare aandoening.

De helft van de respondenten geeft aan zich niet voldoende voorbereid te voelen op slecht nieuws, en iets minder dan de helft (45%) wist niet op voorhand wat ze zouden doen indien de NIPT afwijkingen vaststelde (zie Figuren 16 en 17).



Figuur 16: Hebt u het gevoel dat u zelf voldoende voorbereid was op slecht nieuws?



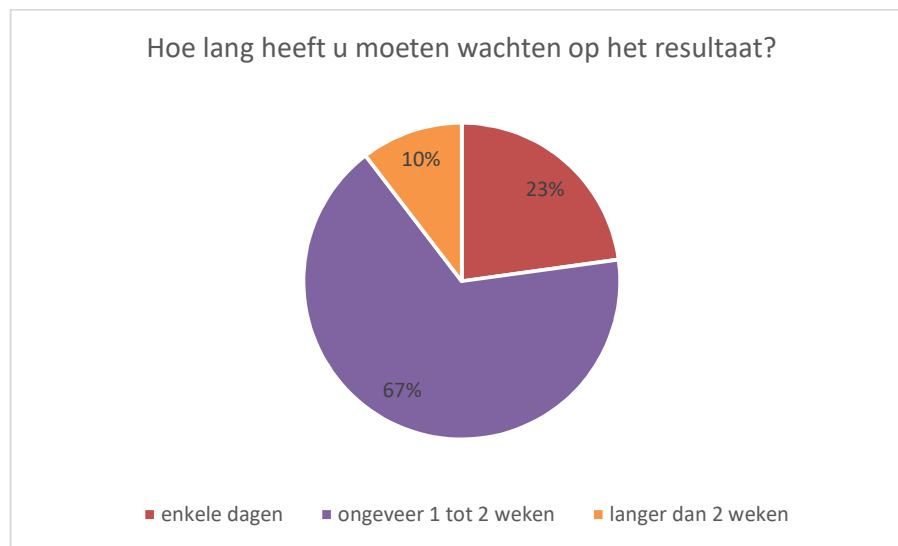
Figuur 17: Wist u vooraf wat u zou doen indien de NIPT afwijkingen zou vaststellen?

¹⁰ Lebeer, J. (2016). Ethische reflecties bij de invoering van de NIPT. *Ethische Perspectieven* 26(4):315-322. DOI: 10.2143/EPN.26.4.3191674

Dit zijn natuurlijk vragen die moeilijk te interpreteren zijn, want in welke mate kunnen ouders al op voorhand beslissen over zo'n moeilijk dilemma? Toch wijzen deze resultaten op het belang van een goede begeleiding, zowel vooraf (bij het aanbieden van de test) als achteraf (bij het meedelen van de resultaten). Hoe moeilijk de beslissing kan zijn waar de NIPT ouders voor plaatst, lezen we in de volgende getuigenis:

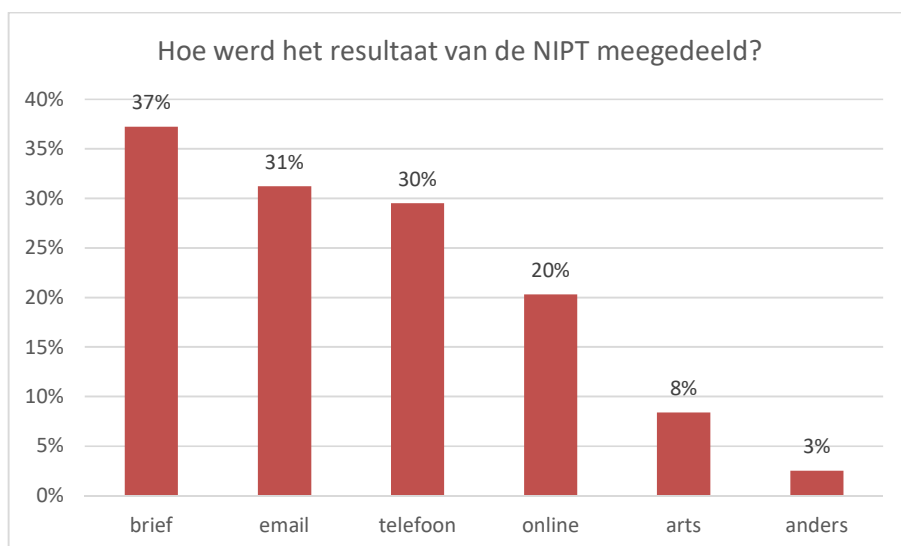
'Ik vond dat er (bij mijn 1ste zwangerschap al en bij mijn 2de dus zeker) te weinig stilgestaan wordt bij wat indien je slecht nieuws krijgt. Iedereen denkt 'het zal mij niet overkomen'. Ik dacht dat ook. Maar dan overkwam het ons wel. Nu ik zou het opnieuw doen, omdat ik opnieuw zou beslissen om de zwangerschap te onderbreken. Maar het is wel heel hard. En ik vind het nog steeds moeilijk om er open over te spreken. Ik doe het wel. Maar het blijft toch een ethisch gevoelig onderwerp. Want je 'kiest' wel om je kind al dan niet te houden of niet op basis van een afwijking. Het is een grote verantwoordelijkheid. Die je niet zomaar maakt. Die je voor de rest van je leven ook bij blijft.'

De meeste vrouwen (90%) kennen binnen de twee weken het resultaat van de NIPT (zie Figuur 18).



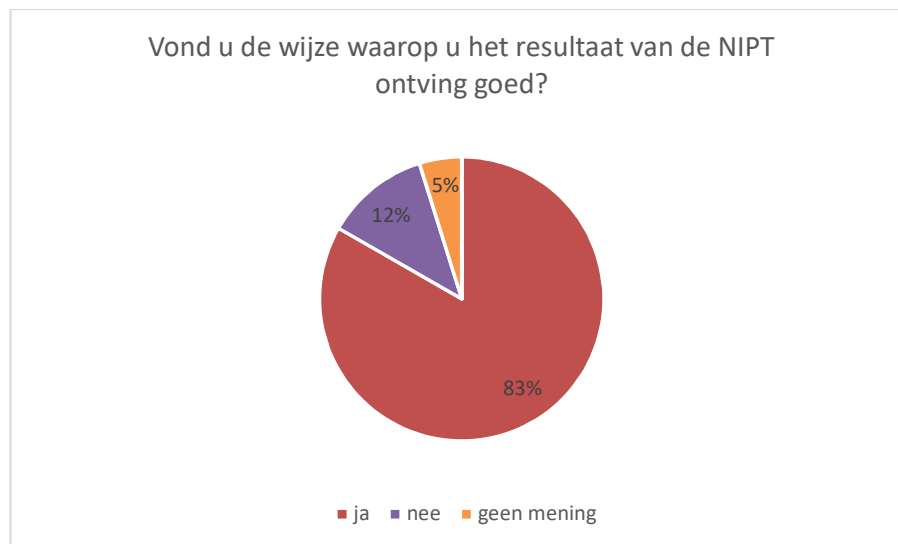
Figuur 18: Hoe lang heeft u moeten wachten op het resultaat?

De wijze waarop het resultaat van de test werd meegedeeld varieert (zie Figuur 19, meerdere antwoorden mogelijk): de meeste vrouwen ontvingen een brief (37%), een derde een e-mail, een ander derde ontving het resultaat via de telefoon. Eén op de vijf kon het resultaat online raadplegen. Een minderheid (8%) kreeg het resultaat van de NIPT rechtstreeks door de arts meegedeeld.



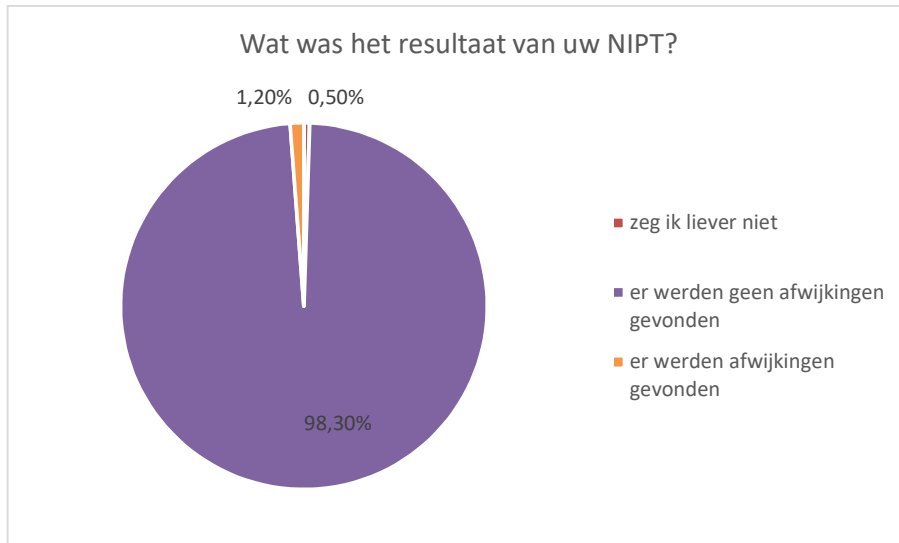
Figuur 19: Hoe werd het resultaat van de NIPT meegedeeld? (Meerdere antwoorden mogelijk)

De meeste respondenten (83%) zijn tevreden over de wijze waarop ze resultaat ontvingen. Toch geeft nog iets meer dan één op tien aan niet tevreden te zijn (zie Figuur 20).



Figuur 20: Tevredenheid in percentage over de wijze waarop het resultaat van de NIPT werd meegedeeld

In de meeste zwangerschappen worden er gelukkig geen afwijkingen bij het kind vastgesteld, bijna alle vrouwen (98%) zeggen dat er geen afwijkingen door de NIPT werden opgespoord. Bij 12 vrouwen (1,2%) uit onze steekproef was het resultaat van de NIPT afwijkend (zie Figuur 21). Van de 12 vrouwen waarbij de NIPT afwijkingen vaststelde, braken er 7 de zwangerschap af. Bijna alle vrouwen vernamen het resultaat van de NIPT telefonisch (11 vrouwen), één vrouw vernam het van de arts zelf tijdens een consult. Vijf van de twaalf vrouwen waren niet tevreden met de manier waarop ze het resultaat vernamen. De meeste vrouwen (10) gaven aan dat zij na het ontvangen van het slechte nieuws wel goed begeleid werden.



Figuur 21: Resultaat van de NIPT

Omdat de NIPT relatief zelden afwijkingen vaststelt, geeft maar 4% van de respondenten aan dat de NIPT de beleving van de zwangerschap zwaar belast heeft (zie Figuur 22). In deze groep zitten alle vrouwen waarbij de NIPT een afwijkend resultaat had. Als we enkel naar de groep respondenten kijken waarbij het resultaat van de NIPT niet afwijkend was, dan geeft nog 2,4% aan dat de NIPT de zwangerschap zwaar belast heeft.



Figuur 22: Heeft de NIPT de beleving of het verloop van uw zwangerschap zwaar belast?

Bijna alle vrouwen (99%) zouden bij hun volgende zwangerschap weer een NIPT laten uitvoeren (zie Figuur 23). Wanneer we kijken naar de 1% die geen gebruik meer wil maken van de NIPT, dan gaat het in geen geval over vrouwen die vonden dat de NIPT hun zwangerschap zwaar belastte. Alle vrouwen waarbij het resultaat van de NIPT afwijkend was, of die aangeven dat de NIPT hun zwangerschap zwaar heeft belast, zouden de NIPT bij een volgende zwangerschap dus toch opnieuw laten doen.



Figuur 23: Zou u bij een volgende zwangerschap terug de NIPT laten doen?

We lazen die tevredenheid over de mogelijkheid voor de NIPT te kiezen ook terug in de getuigenissen, die de respondenten op het einde van de enquête konden achterlaten:

'We hadden de NIP-test al gedaan toen hij nog voor eigen rekening was. Fantastisch dat dit kan. We hadden ook op voorhand meteen beslist dat we het kindje zouden aborteren indien er afwijkingen zouden zijn. Veel veiliger dan de vruchtwaterpunctie en het geslacht kan meteen voor 100% zekerheid bepaald worden. Enkel voordelen aan verbonden naar mijn mening.'

'Het bestaan en de terugbetaling van de NIPT zijn één van de toppunten van ons gezondheidszorgstelsel. De NIPT geeft duidelijkheid en zekerheid op een moment waarop dat erg belangrijk is. Een absolute plus voor België, en voor alle baby's en gezinnen.'

'Ik ben heel blij dat dit nu voor iedereen mogelijk is om dit te laten doen aangezien we maar een €8 uit eigen zak dienen te betalen.'

'Dit is een hele verbetering daar ik tijdens mijn 1e zwangerschap een vruchtwaterpunctie heb moeten laten uitvoeren wat veel minder aangenaam was en met veel meer risico's. Bij de NIPT is dit niet het geval.'

'Ik vind het een hele goede uitvinding en zeer goed dat het terugbetaald wordt. Bij mijn twee eerdere zwangerschappen was dit niet het geval en dan was het een grote kost die we niet aangegaan zijn. Nu kon ik rustiger genieten van de zwangerschap wetende dat alles in orde was en ik met zekerheid het geslacht kende (zeer bijkomstig maar leuk extraatje).'

'Bedankt dat wij de kans krijgen om dit volledig terugbetaald te doen. Het geeft een veilig en zeker gevoel (wanneer alles in orde is, zoals bij ons gelukkig het geval was).'

4. Samenvatting

In deze studie bespraken we de resultaten van een enquête over de NIPT. We nodigden 5435 vrouwen die een terugbetaling voor de NIPT ontvingen, uit tot deelname via e-mail. Bijna één op vijf (18%) van hen vulde de enquête volledig in. De vrouwen die deelnamen, waren iets vaker hoger opgeleid dan te verwachten op basis van de hele populatie. Qua leeftijd en percentage verhoogde tegemoetkoming waren de respondenten wel representatief. We zagen ook dat vrouwen met recht op verhoogde tegemoetkoming de NIPT minder vaak laten afnemen.

De NIPT is duidelijk ingeburgerd. De meeste van de bevroagde vrouwen waren goed op de hoogte van het bestaan en de mogelijkheden van de test. Bijna 9 op de 10 vrouwen waren zelfs al op de hoogte van het bestaan van de NIPT vóór hun zwangerschap. Zij kenden de NIPT niet alleen via de gynaecoloog, maar ook vaak via verhalen van vrienden en familie en de media. Jongere vrouwen, vrouwen met een lager diploma en vrouwen die hun eerste kind verwachten, zijn vóór hun zwangerschap minder op de hoogte van het bestaan van de NIPT. Voor deze vrouwen is het meestal de gynaecoloog die hen vertelt over het bestaan van de test.

Alhoewel de meeste vrouwen dus op de hoogte zijn van het bestaan van de test, gaven toch nog één op vijf vrouwen aan dat ze geen goede, begrijpelijke uitleg kregen over de test. Ook wisten één op de tien vrouwen niet dat de NIPT naast het syndroom van Down (trisomie 21) en twee andere afwijkingen (trisomie 18 en 13), ook andere afwijkingen kan opsporen, zoals minder voorkomende trisomieën en chromosomale afwijkingen bij het kind of sommige kankers bij de moeder.

Eén op de vijf vrouwen ervaart de NIPT als 'een moeten'. De helft van de vrouwen geeft aan het gevoel te hebben niet voldoende voorbereid geweest te zijn op slecht nieuws, en wist ook niet op voorhand wat te doen bij een slecht resultaat. Dit zijn moeilijk te beantwoorden vragen, maar wijzen toch op het belang van goede informatie. Op de hoogte zijn van het bestaan van de NIPT is een begin, vervolgens moet er aandacht besteed worden aan een goede, uitgebreide uitleg en aan de mogelijke gevolgen van het afnemen van de test.

De meeste vrouwen moeten 1 tot 2 weken wachten op het resultaat van de test, en zijn tevreden over de manier waarop ze het resultaat ontvangen. Er zijn weinig vrouwen waarbij de NIPT slecht nieuws bracht. Zij geven bovendien bijna allemaal aan goed begeleid te zijn geweest.

Algemeen lijkt de NIPT voor veel vrouwen een meerwaarde te bieden, bijna alle vrouwen zouden de test bij een volgende zwangerschap opnieuw laten afnemen.

5. Aanbevelingen

De Socialistische Mutualiteiten stippen de volgende aandachtspunten aan:

- **Goede en begrijpelijke informatie voor iedereen.** Een op de tien vrouwen kende de NIPT niet voor de zwangerschap en een even grote groep wist niet wat de NIPT allemaal kan opsporen. Eén op de vijf vrouwen geeft ook aan onvoldoende goede uitleg te hebben gekregen over de test. Verder zagen we ook dat vrouwen met recht op verhoogde tegemoetkoming de NIPT minder laten afnemen dan vrouwen zonder recht op VT. Er is dus zeker nog ruimte voor een betere informatieverstrekking. Iedereen heeft recht op begrijpelijke informatie op maat over de voor- en nadelen van de test. We moeten investeren in gezondheidsvaardigheden voor iedereen - ook voor de meest kwetsbare groep. We zullen hier alvast ons steentje toe bijdragen, en begrijpelijke informatie over de NIPT ter beschikking stellen in onze publicaties en andere kanalen.
- **Respect voor vrije keuze.** Eén op de vijf vrouwen geeft aan de NIPT niet als een eigen, persoonlijke keuze te hebben gedaan. Zij ervaren dit eerder als een 'moeten'. Wij pleiten voor de nodige sensibilisering en begeleiding om dit aantal naar beneden te brengen. Het moet een vrije keuze zijn om de test te doen, en voor deze keuze moet respect worden opgebracht.
- **Goede begeleiding bij (mogelijk) slecht nieuws.** Uit de ondervraging blijkt dat ongeveer de helft van de vrouwen zegt niet voorbereid te zijn geweest op mogelijk slecht nieuws, noch te weten wat te beslissen bij slecht nieuws. Dat is begrijpelijk voor zo een moeilijke keuze als een zwangerschap onderbreken of niet, maar het is tegelijkertijd betreurenswaardig. We vinden dat er proactief ingezet moet worden om vrouwen voor te bereiden op slecht nieuws, en hoe ermee om te gaan. Zowel de mogelijkheid van prenatale testen als de implicaties moeten grondig besproken worden bij het begin van de zwangerschap of zelfs voor de start van de zwangerschap (preconceptionele counseling).
- **Vlotte en snelle testopvolging.** De meeste vrouwen krijgen het resultaat van de test binnen de twee weken. Dat is goed maar kan nog beter. We bevelen aan de tijd tussen de staalafname en de bekendmaking van het resultaat zo kort mogelijk te maken om de periode van onzekerheid, ongerustheid en zelfs angst zo kort mogelijk te maken.

6. Bijlagen

1. Wat was uw leeftijd op het moment van de test?
2. Wat was uw hoogst behaalde diploma op het moment van de test?
 - ☐ lager onderwijs
 - ☐ middelbaar onderwijs
 - ☐ hoger niet universitair onderwijs
 - ☐ universitair onderwijs
3. Hoeveel kinderen (naast het kindje van de zwangerschap) had u op het moment van de test?
 - ☐ geen
 - ☐ één
 - ☐ twee
 - ☐ drie
 - ☐ vier of meer
4. Had u recht op verhoogde tegemoetkoming op het moment van de test?
 - ☐ ja
 - ☐ nee
 - ☐ ik weet het niet
5. Wat was uw woonplaats op het moment van de test? Vul de postcode van de gemeente in.
6. Wist u voor of tijdens uw zwangerschap dat er een NIPT bestaat die, met een eenvoudige bloedafname, genetische of aangeboren afwijkingen kan opsporen?
 - ☐ ja
 - ☐ nee
7. Door wie of hoe bent u van het bestaan van de NIPT op de hoogte gebracht? U kan meer dan één antwoord kiezen.
 - ☐ via de gynaecoloog
 - ☐ via de huisarts
 - ☐ via de vroedvrouw
 - ☐ via een genetisch counselor

- ☐ via familie of vrienden
- ☐ via de media
- ☐ op een andere manier
- ☐ ik weet het niet meer

8. Was u op de hoogte dat de NIPT niet alleen het Downsyndroom opspoot, maar ook andere ernstige afwijkingen?

- ☐ ja
- ☐ nee

9. Hebt u goede en begrijpelijke uitleg gekregen over de voor- en nadelen van de NIPT?

- ☐ ja
- ☐ nee

9.1. Hoe hebt u deze uitleg gekregen? U kan meer dan één antwoord kiezen.

- ☐ via een gesprek
- ☐ via een brochure
- ☐ via een website

9.2. Bij ja, van wie kreeg u deze “goede en begrijpelijke uitleg” of informatie?

- ☐ huisarts
- ☐ gynaecoloog
- ☐ vroedvrouw
- ☐ genetische counselor

9.3. Bij nee, heb u dit ervaren als een gemis?

- ☐ ja
- ☐ nee

10. Hebt u de mogelijkheid om de NIPT te doen, ervaren als een écht eigen persoonlijke keuze, of eerder als een “moeten”?

- ☐ mijn vrije keuze
- ☐ “eerder als zo hoort het, of een moeten”

11. Hebt u het gevoel dat u zelf voldoende was voorbereid op slecht nieuws?

- ☐ ja
- ☐ nee

12. Wist u vooraf wat u zou doen bij slecht nieuws?

- ☐ ja
- ☐ nee

13. Hoe lang hebt u moeten wachten op het resultaat?

- ☐ minder dan een week
- ☐ minder dan 14 dagen
- ☐ langer

14. Hoe werd het resultaat van de NIPT u meegedeeld? U kan meer dan één antwoord kiezen.

- ☐ via een brief met de post
- ☐ via mail
- ☐ online
- ☐ telefonisch
- ☐ via een consultatie bij de arts

15. Vond u de wijze waarop u het resultaat van de NIPT ontving goed?

- ☐ ja
- ☐ nee
- ☐ geen mening
- ☐

16. Heeft de NIPT de beleving of het verloop van uw zwangerschap zwaar belast?

- ☐ ja
- ☐ nee

17. Zou u bij een volgende zwangerschap terug de NIPT laten doen?

- ☐ ja
- ☐ nee

18. Wat was het resultaat van uw NIPT?

- ☐ zeg ik liever niet
- ☐ er werden geen afwijkingen gevonden
- ☐ er werden afwijkingen gevonden

18.1. Nadat de NIPT afwijkingen vaststelde, ...

- ☐ mijn kindje is geboren
- ☐ is de zwangerschap afgebroken

18.2. Kreeg u een goede begeleiding nadat de NIPT afwijkingen had vastgesteld?

- ☐ ja
- ☐ nee

18.3. Had u het gevoel dat u met deze begeleiding voldoende was geïnformeerd én vervolgens écht vrij kon beslissen?

- ☐ ja
- ☐ nee