

Research Programme >

# PRENATALE SCREENING Risicocommunicatie en besluitvorming

Daniëlle Timmermans

Quality of Care

Afdeling Sociale Geneeskunde

[drm.timmermans@vumc.nl](mailto:drm.timmermans@vumc.nl)

VU university medical center



# Overzicht

- Over risicocommunicatie
- De perceptie van risico's
- Waarom vrouwen kiezen voor prenatale screening

# Risicocommunicatie

- Risico-informatie is een belangrijk deel van genetische informatie
- Risico's worden op vele manieren gecommuniceerd
- Risicocommunicatie is van belang om te informeren en/of besluitvorming te ondersteunen

# Keuzeinformatie in de folders

- Het syndroom van Down: verstandelijke handicap, lichamelijke aandoeningen
- **De (leeftijdsggebonden) kans op het krijgen van een kind met DS**
- Procedure van de tests en test eigenschappen (incl. abortus door procedure)
- Wat te doen na een afwijkende uitslag

# Folder Prenatale screening

Veel aanstaande ouders vragen zich af of hun baby wel gezond zal zijn. Dat is begrijpelijk. Gelukkig worden de **meeste** baby's gezond geboren. Maar er worden ook kinderen geboren met een (ernstige) aandoening, al is de **kans daarop klein**. ...

# Folder Prenatale screening

Veel aanstaande ouders vragen zich af of hun baby wel gezond zal zijn. Dat is begrijpelijk. Gelukkig worden de **meeste** baby's gezond geboren. Maar er worden ook kinderen geboren met een (ernstige) aandoening, al is de **kans daarop klein**. De kans op sommige aangeboren aandoeningen kunt u al tijdens de zwangerschap laten onderzoeken. Het gaat hierbij om Downsyndroom en een aantal lichamelijke afwijkingen. **De kans** op een kind met Downsyndroom is gemiddeld **twee op de 1000**. Bij jonge vrouwen is **de kans laag**, deze wordt hoger naarmate de moeder ouder is. De **kans** op een kind met een aandoening als een open ruggetje of een open schedel is nog lager, **één op de 1000**. De leeftijd van de moeder is hier niet van belang.

# Risicocommunicatie

- Risico-informatie is een belangrijk deel van genetische informatie
- Risico's worden op vele manieren gecommuniceerd
- Risicocommunicatie is van belang om te informeren en/of besluitvorming te ondersteunen

**RELATIONSHIP OF DOWN SYNDROME INCIDENCE TO MOTHERS' AGE**

Mothers Age	Incidence of Down Syndrome
Under 30	Less than 1 in 1,000
30	1 in 900
35	1 in 400
36	1 in 300
37	1 in 230
38	1 in 180
39	1 in 135
40	1 in 105
42	1 in 60
44	1 in 35
46	1 in 20
48	1 in 16
49	1 in 12

Source: Hook, E.G., Lindsjö, A. Down Syndrome by Single Year Maternal Age.

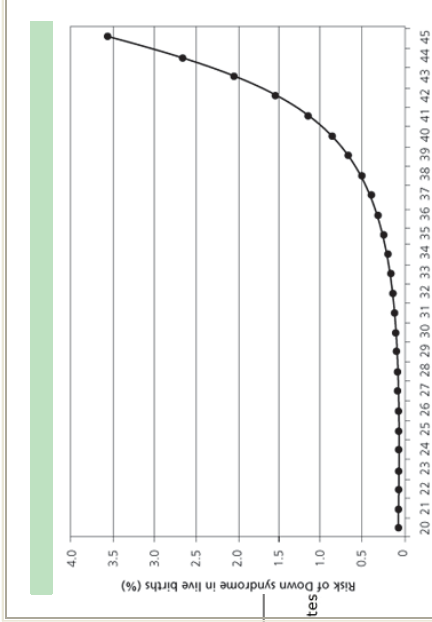
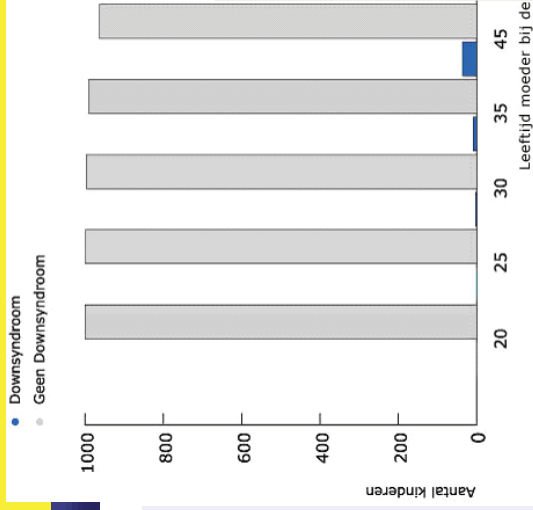


FIGURE 1. Estimated risk of Down syndrome according to maternal age. Data from reference 8.

Leeftijd van de moeder	De kans op een kind met Downsyndroom	De kans op een kind zonder Downsyndroom
20 - 25 jaar	Kleiner dan 1 op 1000	Groter dan 999 op 1000
26 - 30 jaar	1 op 1000	999 op 1000
31 - 35 jaar	1 tot 3 op 1000	997 tot 999 op 1000
36 - 40 jaar	3 tot 9 op 1000	991 tot 997 op 1000
41 - 45 jaar	12 tot 36 op 1000	964 tot 988 op 1000

Maar er worden ook kinderen geboren met een (ernstige) aandoening, al is de kans daarop klein.

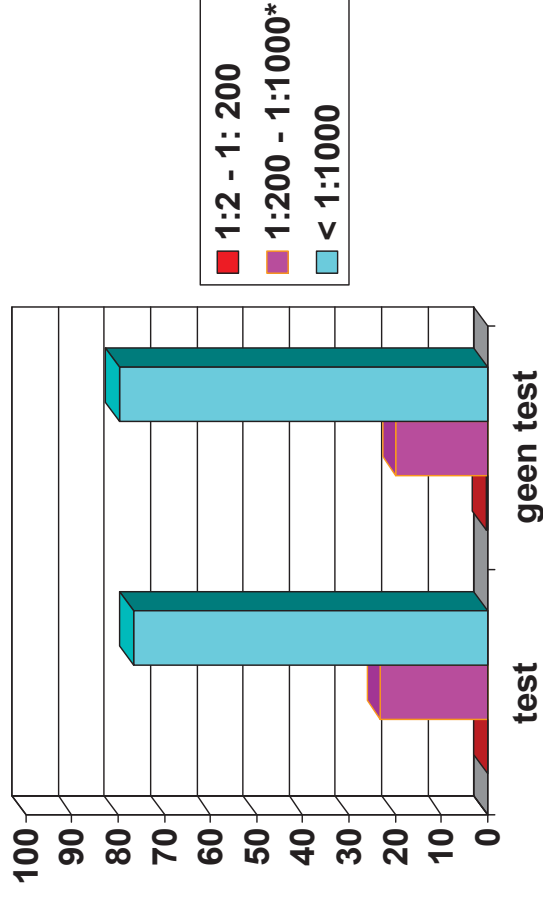


# Risicocommunicatie

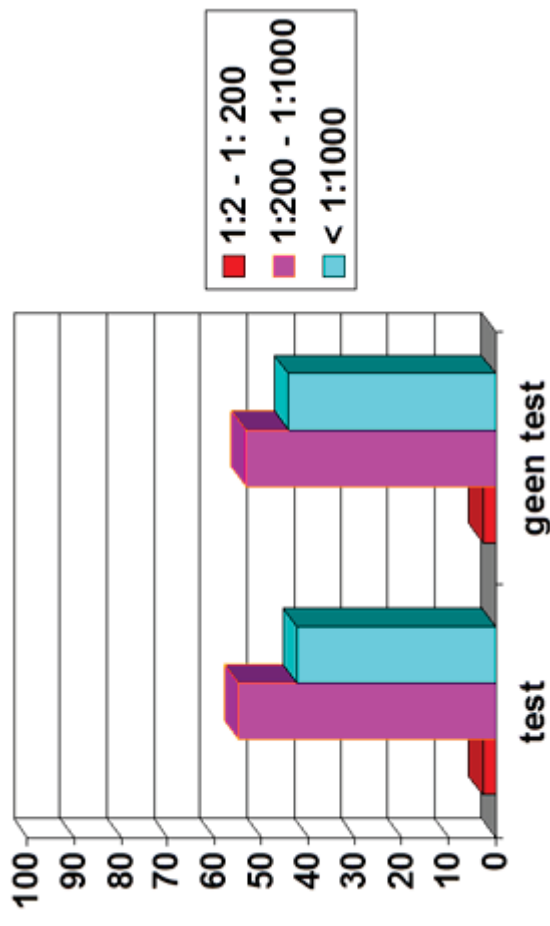
- Risico-informatie is een belangrijk deel van genetische informatie
- Risico's worden op vele manieren gecommuniceerd
- Risicocommunicatie is van belang om te informeren en/of besluitvorming te ondersteunen

# Percentage vrouwen met waargenomen risico op een kind met DS (Timmermans et al.)

## Voor aanbod



## Na aanbod



\* Nicolaidis KH et al. Ultrasound Obstet Gynecol 2005; 25: 221-226.

# Risicoperceptie en prenatale screening:

- Zwangere vrouwen onderschatten hun risico op het krijgen van een kind met het syndroom van Down
- Na informatie over de risico's passen vrouwen hun risicoperceptie aan
- Er is geen verschil in risicoperceptie tussen testers en niet-testers

# Risico's zijn moeilijk te begrijpen

## **Prenatale Screening en kans op een kind met Down Syndroom**

*"Ik denk dat mijn kans 1 op de 400 is, ongeveer 25%",*

*"....1 op 900 vind ik best groot klinken. Er stond geloof ik ook een percentage achter 0,11% procent... En dat vind ik dan weer erg klein."*

*". Ik denk dat het 1 op de 250.000 was of zo. En dat is redelijk klein..."*

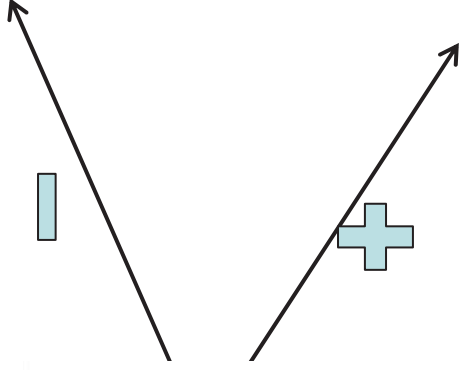
(uit een interviews met een zwangere vrouwen)

## Risicoperceptie: het gebeurt wel of niet

*“Nou, ik denk wel 1 op iets meer dan 1000. Maar dat weet ik dus niet meer. ... Maar dat is natuurlijk per persoon verschillend, en dat is altijd net zoals de kans in de loterij. Hoeveel kans heb je dat je wint. Ik bedoel, ik zeg elke keer je zal het maar net zijn, weet je wel.” (uit een interview met een zwangere vrouw)*

# Risicoperceptie: beeld van gevolg/uitkomst

MENTAAL MODEL



BEELD VAN UITKOMST



# Risicoperceptie: *het gebeurt wel of niet*

- De mogelijkheid dat het kan gebeuren is belangrijker dan de kans  
→ *Het gebeurt wel of het gebeurt niet*
- Kans 1 op 30 of 1 op 3000 → beeld is hetzelfde
- Mensen hebben emoties bij de uitkomsten of beelden die ongevoelig zijn voor veranderingen in kansen
- Beslissing wel of geen screening voor vaststellen verhoogd risico op kind met Down syndroom  
→ *Eigen leeftijdrisico speelt geen rol bij beslissing*

# Interviewcitaat

*"... Die kans op een miskraam. Het is een hele kleine kans, dat weet ik wel. Maar mijn gevoel zegt van het is heel groot. Dus vandaar dat ik zeg: van mij hoeft het niet." (uit een interview met een zwangere vrouw)*

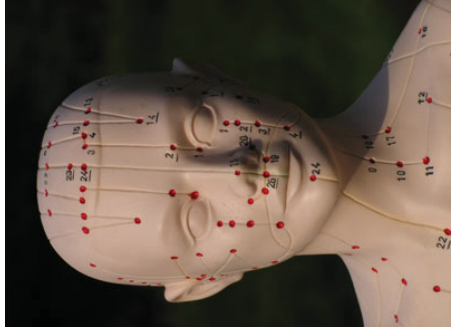
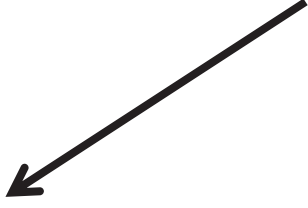
*Timmermans DRM, Van den Berg M, Kleinveld JH. Risk perception and prenatal screening (manuscript in voorbereiding).*



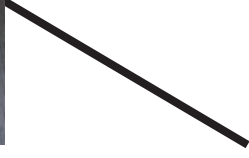
# Risicoperceptie: analyse of gevoel

Rationeel-analytisch

$$P(A|B) = \frac{P(B|A)P(A)}{P(B|A)P(A) + P(B|A^c)P(A^c)}$$



Intuïtief-affectief



onduidelijke en  
onzekere risico's/  
emotionele  
situaties

# Conclusies

- Mensen hebben grote moeite met het begrijpen van kansen
- Kansinformatie is vaak van ondergeschikt belang bij (emotionele) beslissingen
- Na informatie passen vrouwen hun risicoperceptie aan, maar er is geen verschil in risicoperceptie tussen testers en niet-testers

# Discussie

- Wat betekent dit voor de redenen waarom vrouwen kiezen voor prenatale screening?
- Wat betekent dit voor een geïnformeerde keuze?