



Update PRENSUPPORT

Ondersteuning van ouders bij (de verdenking) op een afwijkende prenatale test-uitslag



UMC Utrecht

Mireille Bekker
Bente Teeuwen
Neeltje Crombag

Disclosure

(potentiële) belangenverstremgeling

Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven

- PRENSUPPORT onderzoeksbeurs SPSRU
- ZonMw

Aanleiding

- **Accuraatheid en scope** van prenatale testen → **Meer ouders** krijgen te maken met (een verdenking op) een ernstige **aangeboren aandoening bij de foetus**
- **Onzekerheden, dilemma's en complexe besluitvorming**
- **Impact** van een **prenatale diagnose op ouders**
- Beperkt inzicht in **ouderervaringen** en **helpende/niet-helpende factoren**.

Doel van het project

Passende ondersteuning van ouders met een (verdenking) op een ernstige aangeboren aandoening bij hun ongebooren kind:

- *Ervaringen* van ouders met een *afwijkende NIPT*
→ Ontwikkelen van een *passend zorgpad*
- *Lange-termijn opvolging* van ouders die te maken krijgen met een (verdenking) op een ernstige aangeboren aandoening

Ervaringen van ouders met een afwijkende NIPT

Kwalitatief onderzoek:

- Rekrutering PND UMC Utrecht & oproep SDS/ Stille Levens
- Diepte interviews (thuis/ online) April-December 2025
- Ervaringen van ouders (impact & zorgtraject)
- Transcriptie
- Thematische analyse

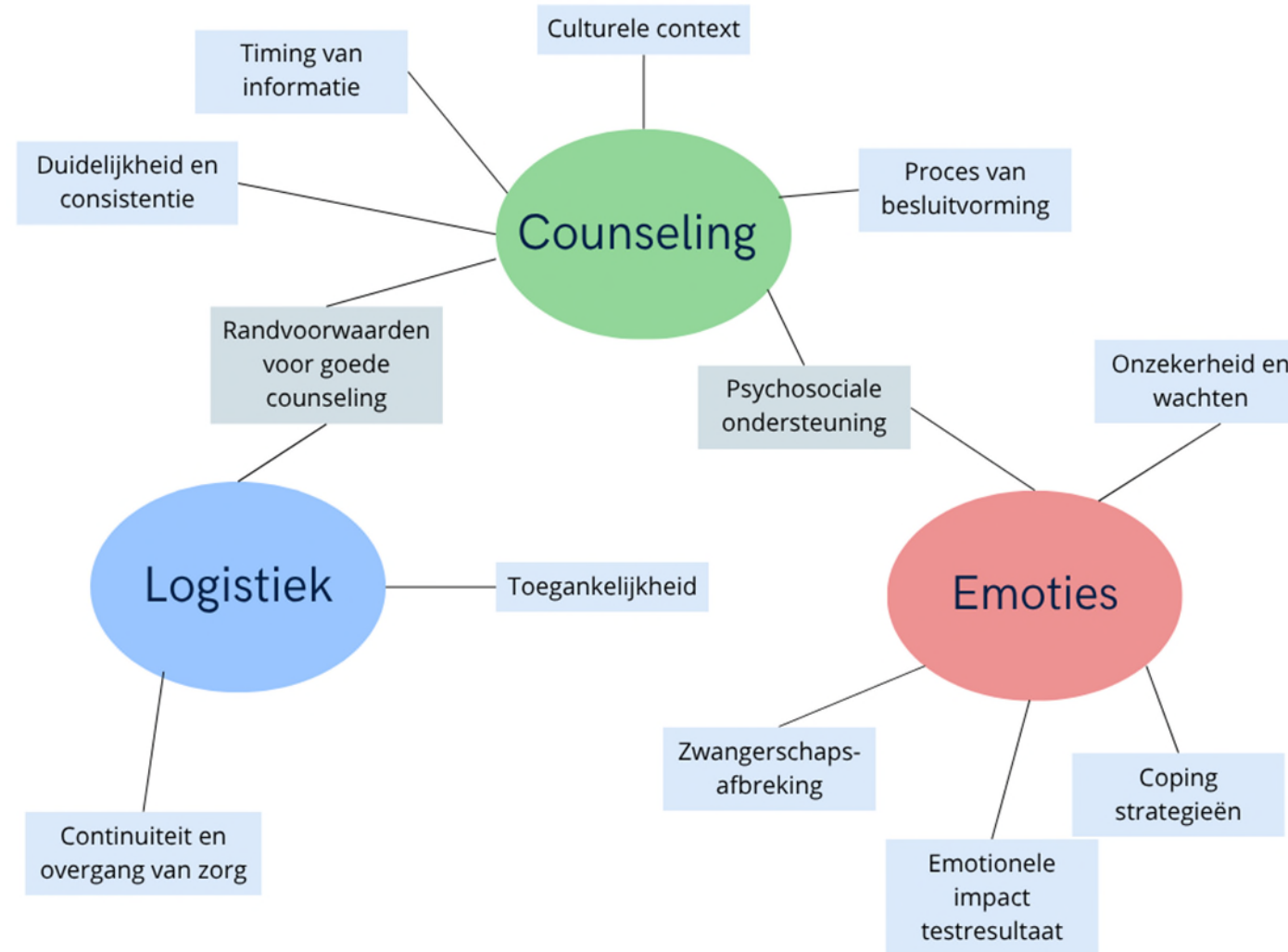
Ervaringen van ouders met een afwijkende NIPT

Totaal deelnemers n=13

- Mislukte NIPT (n=2)
- CPM (n=4)
- T21, TOP (n=4)
- T21, doorgaande zw (n=2)
- T18, TOP (n=1)

Age	Education Level	Nationality	Pregnancy (GxPx)	Care Group
39	University	Dutch	G4P4	Failed NIPT
35	University	Dutch	G4P1	Confirmed – Terminated
32	University	Dutch	G1P1	Failed NIPT
37	University	Burmese	G1P1	CPM (T7)
39	University	Dutch	G4P2	Confirmed – Terminated
39	University	Dutch	G1P0	Confirmed – Terminated
31	Vocational	Dutch	G1P1	CPM
36	University	Dutch	G2P1	Confirmed – Terminated
28	Higher professional	Dutch	G1P0	Confirmed – Terminated
34	Higher professional	Dutch	G3P1	CPM
45	Vocational	Dutch	G3P3	Confirmed – Continued
44	Higher professional	Dutch	G3P2	Confirmed – Continued
30	University	Dutch	G2P2	CPM

Ervaringen van ouders met een afwijkende NIPT



Ervaringen van ouders met een afwijkende NIPT

Emotionele Impact testresultaat

Onverwacht

“Het was januari, het was donker en ik fietste midden op de op de Voorstraat. En toen zei ze ik heb slecht nieuws en toen dacht ik nou mijn ijzer is een beetje laag of zo. Dus ik ging aan de kant staan en toen vertelde ze dus dat de NIPT test uitwees dat we een trisomie 21 hadden.”(T21 TOP (ZP8))

Paniek & verdriet

“Nee dus ja, ik was aan t werk, dus ik ging meteen ook wel googelen wat het is [...] Ja en uh. Ja, je hebt gewoon paniek. Ja, uh, wat gaan we doen? Wat gaan we morgen bespreken? Hoe is dat? Hoe kan dat? Dat kan toch helemaal niet?”(T18 CPM (ZP10))

“de grond zakt onder je voeten vandaan. Je weet niet wat je wat je hoort. Ik heb [partner] toen wakker gemaakt en die is keihard in huilen uitgebarsten op een gegeven moment. We hebben allebei heel hard gehuild.” (T21 TOP (ZP6))

Ervaringen van ouders met een afwijkende NIPT

Onzekerheid en wachten

In ‘wachtstand’ is emotioneel heel zwaar

“de eerste afname [vlokkentest] die we hadden die lukte niet omdat de baarmoedermond net verkeerd lag. En dan moet je weer een week wachten. Ja, ik wil eigenlijk gewoon niet wachten, want je wil... Jouw kindje, het wordt ook alleen maar groter natuurlijk. Ja, je wil ook gewoon dat het doorgaat, want het duurt natuurlijk ook weer een week voordat je de uitslag hebt, dus dan word je weer naar huis gestuurd.” (T21 TOP (ZP9))

Onzekerheid belastend → ook bij geruststellende uitslag

“[...] toch nog best wel terug geweest [in WKZ] voor een aantal dingen en elke keer denk je daar nog wel een beetje aan terug. Maar oh ja, die nipt. Misschien was er dan toch iets. Of misschien is het dan toch dat er ergens toch een afwijking zit, of dat er toch ergens iets genetisch wat nou niet ja helemaal duidelijk uit die nipt gekomen is.” (2x mislukte NIPT (ZP3))

Ervaringen van ouders met een afwijkende NIPT

Impact van uitslag en besluit

Uitslag bepaalt niet alles: afbreken is geen afsluiting - continueren is geen rust

“Wel uitdragen, niet uitdragen. En tot op nu eigenlijk op het moment nog steeds dat ik niet helemaal zeker weet of ik daarin voor mezelf wel een goede keuze heb gemaakt [...] Dat is voor mij nog steeds echt wel heel sterk aanwezig. Waar ik het ook nog steeds best wel lastig mee heb.” (T18 TOP (ZP2))

“Kijk, ik wil niet zeggen dat, ik ben er niet overheen. Ik denk nog elke dag aan nou ja hè, aan hem. En dat het heel moeilijk is. Maar ik sta volledig achter de beslissing.” (T21 TOP (ZP6))

“Dan is het van ja wat gaat het mankeren, hoe zal het eruit zien? Hebben ze alles? Hebben ze te veel? Ja, zulke dingen dus ja. Ja, er is zo veel onzekerheid, onrust. Misschien paniek erbij van ja, heb je geen handen of iets dergelijks?” (T21 cont v zw (ZP11))

Ervaringen van ouders met een afwijkende NIPT

Logistiek

Continuïteit van zorg

“[...] dat ik ongeveer elke keer een andere arts heb gehad. Uhm, waardoor ik echt wel die continuïteit ook heb gemist. En ik snap dat bepaalde echo's of bepaalde puncties of noem maar op dat je daar een bepaalde specialisatie voor hebt. Maar ik heb elke keer een ander andere arts gesproken in de spreekkamer of telefonisch of eh of wat dan ook. Dus dat vond ik wel uhm wel echt heel lastig.” (T21 TOP (ZP5))

Toegankelijkheid

“[...] Zaterdag werd ik gebeld en donderdag [...] konden we toen naar het WKZ voor een eerste gesprek. Toen had ik nog zoiets van serieus, waarom moet dat zo lang duren? Kan ik niet gewoon maandag komen?” (CPM T21 (ZP13))



“Ze zeiden we sturen je zo snel mogelijk door naar het WKZ en dat ging heel snel gelukkig. Volgens mij konden we niet de dag erna, maar de dag daarna konden we al gelijk terecht dus dat was heel fijn.” (T21 TOP (ZP6))

Ervaringen van ouders met een afwijkende NIPT

Counseling

Duidelijkheid en uniformiteit

“Nou, ik weet het niet zo goed. Je hebt die boekjes en dingen en daar staat dan in met 90% en dan kom je daar: nee hoor mevrouw, het is nu 98% positief voorspellend.” (T18 TOP (ZP2))

“[...] Die kansberekening, die was bij de verloskundige. En nee, dat was ze had iets meer hoop in dat het een andere uitslag had. Die werd hier wel meteen redelijk de kop ingedrukt wat dat betreft. Maar goed, dat is dan de realiteit.” (T21 TOP (ZP5))

Verwachtingsmanagement

“[...] D'r werd geprikt, er werd gedaan en werd gekeken Oh dat is kindje. Oh dat is uh. Terwijl dat de eerste moment na de uh nipt test was dat wij uhm nou ja. Uhm ja, ons kindje dus weer zagen. Voor [partner] was dat ehm, ja, ook wel een ding, weet je wel. Uh, dus Daar vond ik dat dat best. Eh nouja, dat vond ik niet fijn gaan.” (T21 TOP (ZP5))

Ervaringen van ouders met een afwijkende NIPT

Counseling

Psychosociale ondersteuning

“[..] Ik denk dat ik er op dat moment zelf niet echt de behoefte aan heb gehad, want ik heb ook na de bevalling pas een aantal weken later, dik een week of acht later pas ook contact met jullie opgenomen dat ik er toch wel behoefte aan had.” (T21 TOP (ZP9))

“[..] Één keertje heeft dan uh iemand gebeld met een vraag hoe is t? Ja, ik zei ja dat en dat. Ik zei ik ben uh depressief en uh. Ja, ik kan niet meer herinneren wat ze precies zei, maar ja, ik was uh drie maanden de tijd. Ik had één maand uh ik weet nog heel goed, in juli, ik kwam niet eens naar buiten.” (T18 CPM (ZP10))

“Ja, en in die zin denk ik dat dat mijn partner en ik ook heel veel aan elkaar hebben gehad en heel veel aan vrienden en familie om ons heen. Dus ik weet niet zo goed hoe dat is als je echt daar psychische problemen van ondervindt, maar voor ons was het genoeg.” (T21 TOP (ZP8))

Conclusie

- Afwijkende NIPT is meer dan een testuitslag
- Zorgpad is een medische en emotionele reis

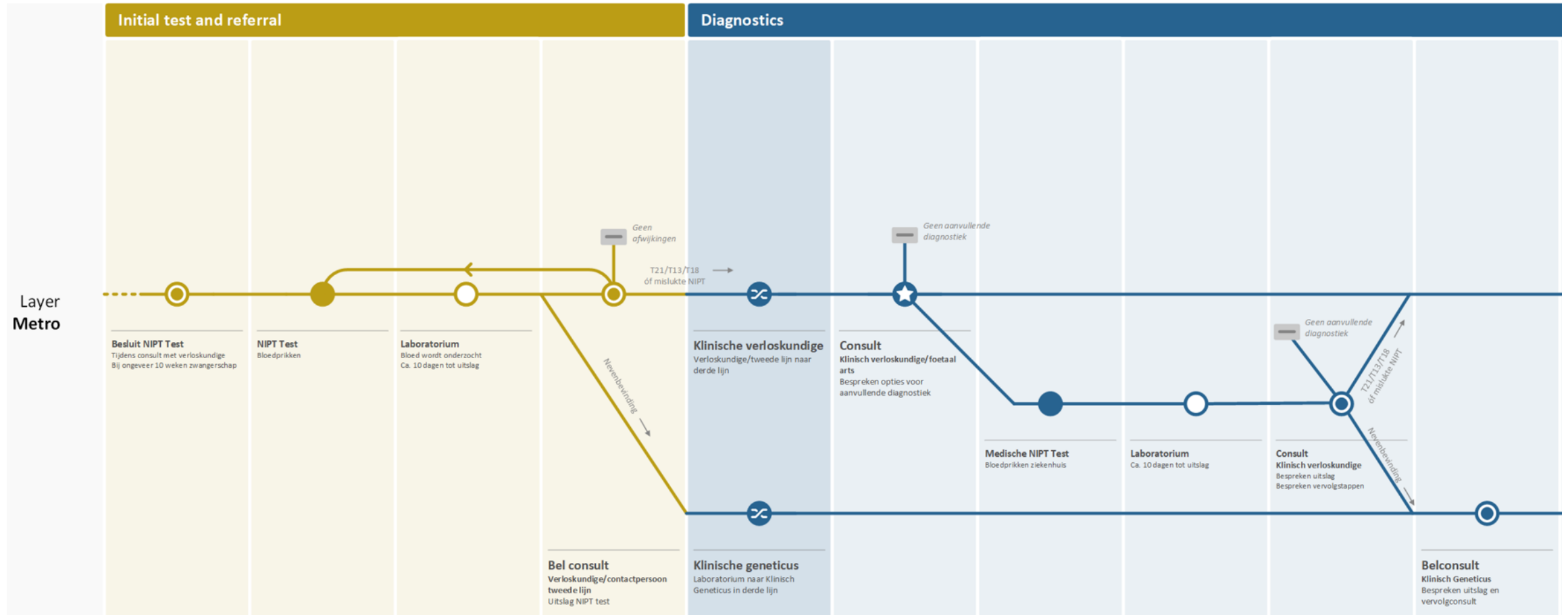
Wat ouders nodig hebben:

- Ruimte voor emoties
- Uniforme communicatie
- Managen van onzekerheid
- Realistisch verwachtingsmanagement
- Nazorg

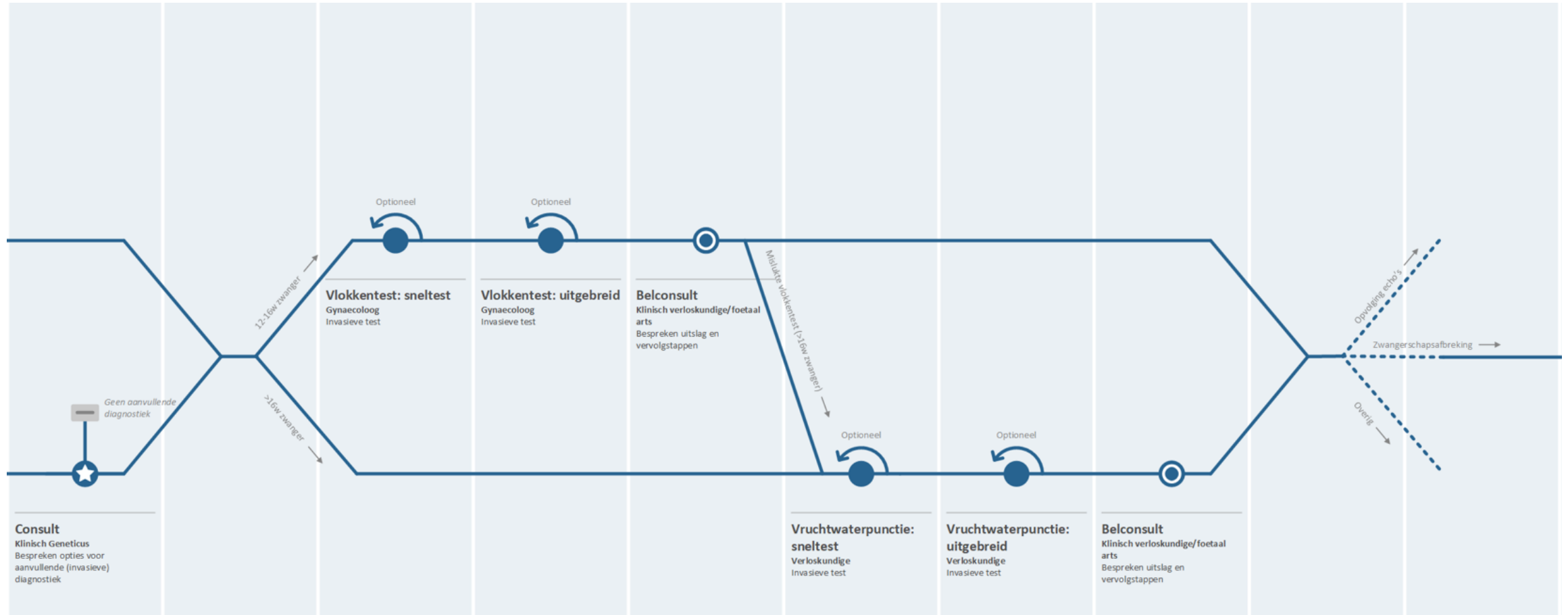


ZORGPAD

Zorgpad



Zorgpad



Impact van een prenatale diagnose

Prenatale diagnose:

- Angst (ouders): 11.8-45.6%
- Depressie(ouders): 6.6-22%
- PTSS (ouders): 11.4–39%

Ouders met gezonde foetus:

- Angst (ouders): 15.2%
- Depressie (ouders): 6-13%
- PTSS (ouders): 3%

↑Stress in ouders → impact op lange termijn ontwikkeling van het chronisch zieke kind, maar ook op broers/ zussen

CARE Cohort

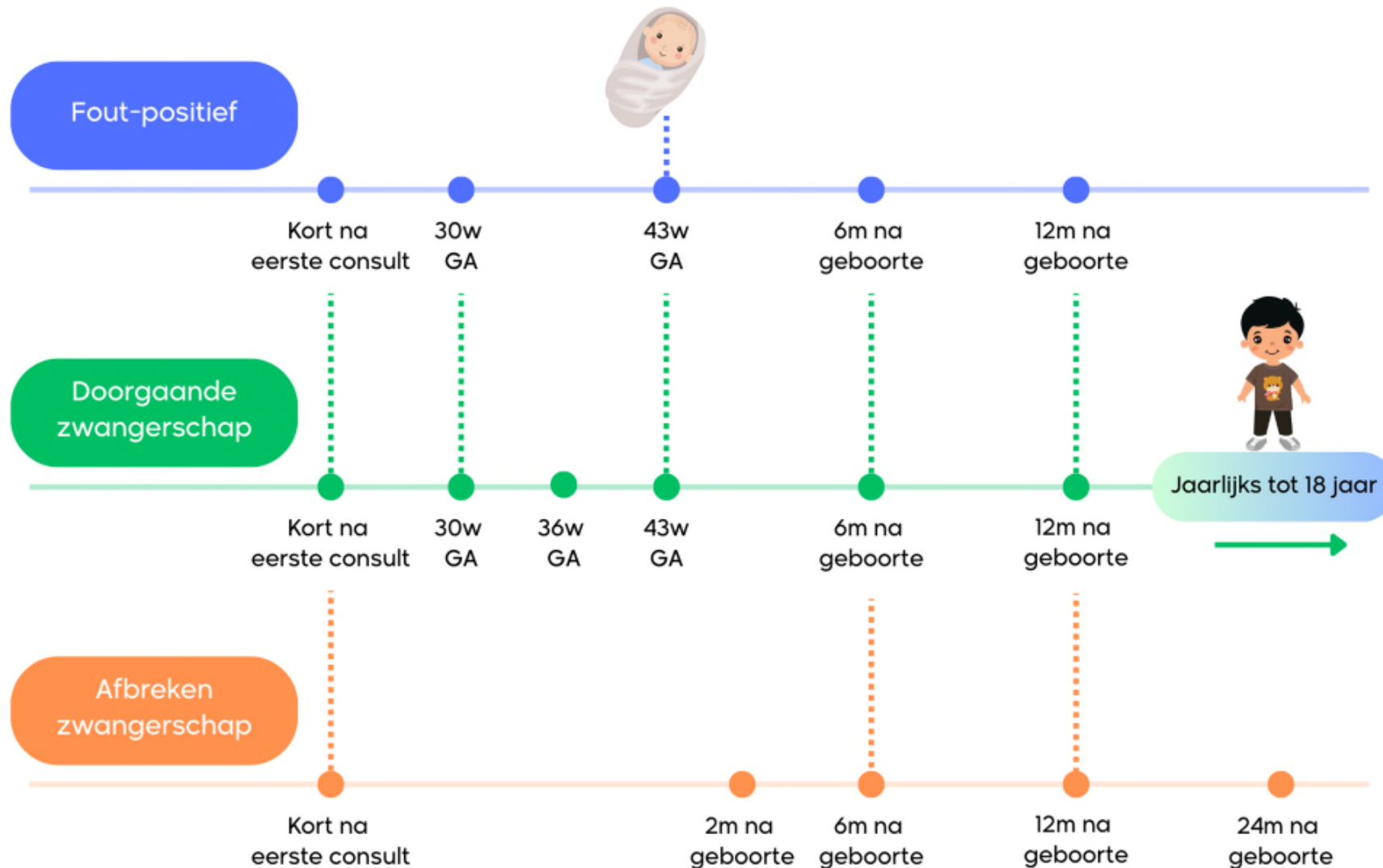
Vragenlijsten over:

- Psychologische stress: angst (STAI+PROMIS angst), depressie (PROMIS depressie), post-traumatische stress (PCL-5).
- Omgang met situatie: coping (BCOPE), onzekerheid (IUS), impact op het gezin en welzijn (LTO), sociaal functioneren (PROMIS SF).
- Na zwangerschapsbeëindiging ook vragenlijst over rouw (PGS)

CARE cohort WKZ



CARE COHORT



Take home

Impact van een afwijkende test is groot

Verloskundigen hebben unieke positie

- Zijn eerste aanspreekpunt
- Context kennis van gezin
- Vertrouwensband

Vragen



Het research team

- Mireille Bekker
- Bente Teeuwen
- Lianne Mos
- Sigrid Teuben

