

Discussie en aanpak van het beleidsvraagstuk rondom prenatale screening op Downsyndroom en neuralebuisdefecten

Bachelorscriptie
Hendrika Sylvia Meijer
(s0111996)

Gezondheidswetenschappen:

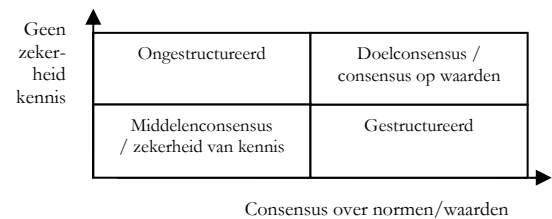
Hoofdbegeleider: Dr. D. Stemerding
Meelezer: Prof. Dr. R. Hoppe
Externe begeleider: Dr. P. Schielen (RIVM)

Universiteit Twente in samenwerking met het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.

Samenvatting.

Op medisch-technologisch gebied nemen de mogelijkheden voor screenen op ziekten toe. Zo is er sinds 2007 een officieel screeningsprogramma in werking getreden waarmee vrouwen tijdens de zwangerschap kunnen laten bepalen of zij draagster zijn van een foetus met een verhoogde kans op Downsyndroom of neuralebuisdefecten (open rug/open schedel). Over deelname dienen zwangeren na het verkrijgen van informatie (counseling) zelf te beslissen. Desalniettemin is de officiële invoering vanwege morele aspecten meer dan 20 jaar onderwerp van debat geweest.

In de beleidswetenschappen worden ethisch beladen beleidsvraagstukken als deze, aan de hand van de mate van zekerheid over de kennis/middelen enerzijds, en de consensus over waarden/doelen anderzijds ingedeeld in het afgebeelde kwadrant. Naar aanleiding hiervan is de volgende vraag opgesteld: *In hoeverre valt het debat tussen 1995 en het heden, rondom de officiële invoering van prenatale screening op Downsyndroom en neuralebuisdefecten, en het sub-debat rondom counseling, gestructureerd te noemen en hebben de betrokken partijen, op basis van de mate van gestructureerdheid, ten tijde van het debat voor een passende aanpak gekozen?'. Door middel van bronmateriaal en diepte-interviews is deze onderzoeksvraag beantwoord.*



Figuur 1 Probleemtypologieën. Van de Graaf & Hoppe, 1996, p. 48.

Of het debat rondom de invoering van prenatale screening gestructureerd te noemen valt is als eerste onderzocht. In dit debat zijn drie momenten kritiek gebleken. Ten eerste de politieke mededeling uit 1996 dat als prenatale screening ingevoerd zou worden, deze vergunningsplichtig zou worden gemaakt. Vervolgens berichtte de Gezondheidsraad in 2001 positief te staan tegenover officiële invoering, mits er aan bepaalde randvoorwaarden zou worden voldaan. Veel betrokkenen sloten zich bij deze stellingname aan. In navolging van deze organisaties deelde de staatssecretaris mee dat de screening ingevoerd zou gaan worden. Deze drie belangrijke momenten hebben ertoe geleid dat de discussie in de loop der tijd van een ongestructureerde naar een gestructureerde status is verschoven.

Opvallend is dat tijdens de totstandkoming van consensus over de officiële invoering steeds duidelijker een sleutelrol bleek weggelegd voor informatieverstrekking. Na analyse bleek dat het sub-debat rondom counseling in het verleden via doel- en middelenconsensus en zelfs een gestructureerde periode uiteindelijk weer is uitgekomen bij doelconsensus. Doelconsensus impliceert hier concreet dat de betrokkenen het wel eens zijn over het feit dat vrouwen zelf een geïnformeerde keuze moeten kunnen maken, maar dat zij niet precies weten hoe zij de counseling zo kunnen aanbieden dat dit doel wordt bereikt.

Naast deze inhoudelijk bespreking is onderzocht of de betrokkenen binnen de verschillende fasen van de discussie gebruik hebben gemaakt van een passende aanpak. Hieruit kwam naar voren dat het debat tot de eeuwwisseling ongestructureerd van aard was. Volgens de theorie lenen zulke problemen zich voor een open netwerk aanpak. Deelnemers kunnen hierbinnen van elkaar leren. Het debat rondom prenatale screening kende in deze tijd een open netwerk, maar van leren kwam het niet omdat de overheid vasthield aan haar eerdere afwijzingen van de screening. Hierdoor kregen leerprocessen op psychosociaal, technisch, organisatorisch en communicatief gebied nauwelijks de ruimte.

Naar aanleiding van een advies van de Gezondheidsraad in 2001 stelde het ministerie van VWS een netwerk samen om te praten over de eventuele, officiële invoering. Tijdens deze bijeenkomst nam het structureringsproces een grote vlucht, waarbij de nadruk op de normatieve aspecten lag. Hierdoor is er weinig aandacht besteed aan onderliggende knelpunten bij de invoering van prenatale screening, onder andere ten aanzien van de counseling.

Na het politieke fiat is de invoering opgepakt binnen een gesloten netwerk. Dit is een passende aanpak, gegeven de gestructureerde status van het algehele debat. Maar dat neemt niet weg dat er nog veel onzekerheid bestaat over de kennis binnen het sub-debat over counseling. Een alternatief om binnen het huidige beleidsnetwerk extra kennis te verkrijgen om de counseling te verbeteren, zou het opzetten van een gebruikersgerichte evaluatie zijn. D.i. een methode waarmee de actoren uit het beleidsnetwerk een specifieke evaluatie voor counseling mee op kunnen stellen.

Inhoudsopgave.	
Lijst met afkortingen.	7
Voorwoord.	9
Introductie.	11
Deel 1. Inhoudelijke bespreking discussie.	
Theoretisch kader	15
Hoofdstuk 1: prenatale screening; overzicht van het debat tussen eind jaren '70 en het heden.	16
Hoofdstuk 2: kritische momenten binnen discussie prenatale screening.	20
§ 2.1. Prenatale screening binnen Wet op Bevolkingsonderzoek? : 1996-2000.	20
§ 2.2. Kansbepalende screening beter alternatief voor leeftijdscriterium: 2001-2003.	21
§ 2.3. Groen licht voor invoering prenatale screening: 2003 – heden.	23
Hoofdstuk 3: analyse probleemtypologieën binnen discussie rondom prenatale screening.	24
Hoofdstuk 4: sub-debat over counseling bij prenatale screening tussen +/- 1995 - heden.	26
§ 4.1. Algemene eisen aan counseling volgens WBO: 1996-2000.	26
§ 4.2. <i>'Zinnvolle, weloverwogen en vrijwillige keuze'</i> als randvoorwaarde screening: 2001-2003.	26
§ 4.3. (Tijdelijk) afwijkend politiek standpunt: 2003-2004.	27
§ 4.4. Vormgeving brochures, (bij-/na-)scholing en evaluatie: 2004-2006.	28
§ 4.5. Counseling in de huidige praktijk: 2007 - heden.	29
Hoofdstuk 5: analyse probleemtypologieën binnen sub-debat counseling.	31
Deel 2. Evaluatie gekozen aanpak binnen de discussie.	
Theoretisch kader.	35
Hoofdstuk 6: analyse van probleemtypologieën, besluitvormingprocessen en netwerken.	37
§ 6.1. Prenatale screening binnen open netwerk: 1996 – 2000.	37
§ 6.2. Structurering debat binnen samengesteld netwerk: 2001-2003.	37
§ 6.3. Invoering prenatale screening binnen gesloten netwerk: 2003 - heden.	38
Hoofdstuk 7: evaluatie van de aanpak met oog op het inhoudelijke debat.	39
§ 7.1. Prenatale screening binnen open netwerk: 1996 – 2000.	39
§ 7.2. Structurering debat binnen samengesteld netwerk: 2001-2003.	39
§ 7.3. Invoering prenatale screening binnen gesloten netwerk: 2003 - heden.	40
Conclusie & aanbevelingen	41
Discussie.	42
Literatuur.	43
Bijlagen.	47

Lijst met afkortingen.

AZG	Academisch Ziekenhuis Groningen
AZU	Academisch Ziekenhuis Utrecht
BOSK	Vereniging voor motorisch gehandicapten en hun ouders
CC	Centrale Coördinatiecommissie
CVB	Centrum voor Bevolkingsonderzoek
CVZ	College voor Zorgverzekeringen
DS	Downsyndroom
FVO	Federatie voor Ouderverenigingen
GR	Gezondheidsraad
KEMO	Kerncommissie Ethiek Medisch Onderzoek
KNMG	Koninklijke Nederlandse Maatschappij voor bevordering van de Geneeskunde
KNOV	Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen
NBD	Neuralebuisdefecten; of wel spina bifida (open rug) en anencefalie (open schedel)
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NT (-meting)	Nuchal Translucentie. Een zichtbare verdikking van de nekplooï tijdens het eerste trimester van de zwangerschap dat kan duiden op een verhoogd risico op een foetus met Downsyndroom.
NVOG	Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie.
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
SDP	Stichting DownPower
SEO	Structureel echoscopisch onderzoek. Echoscopisch onderzoek in de 20 ^e week van de zwangerschap op lichamelijke afwijkingen.
SPZC	Stichting Perinatale Zorg en Consumenten
VKGN	Vereniging Klinische Genetica Nederland
VSOP	Vereniging Samenwerkende Ouder- en patiëntenorganisaties.
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WBO	Wet op Bevolkingsonderzoek
WGBO	Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst
WPD	Werkgroep Prenatale Diagnostiek (samenwerkingsverband tussen de NVOG en VKGN)
WRR	Wetenschappelijk Raad voor het Regeringsbeleid

Voorwoord.

Tijdens een gesprek tussen Dr. Schielen (RIVM) en Dr. Stemerding (UT) enige tijd geleden, is de basis gelegd voor het schrijven van een stuk met de intentie om de roerige discussie rondom de intrede van prenatale screening op Downsyndroom en neuralebuisdefecten vanuit een beleidswetenschappelijk perspectief in kaart te brengen. In het verleden is het debat enkele keren geanalyseerd, maar vanwege nieuwe ontwikkelingen en voortschrijdende inzichten is een update wenselijk.

Dit idee kristalliseerde zich begin 2008 uit in mijn onderzoeksvorstel. In samenwerking met het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu ben ik sinds maart j.l. gestart met de uitvoering van het onderzoek ter verkrijging van een bachelorgraad in de Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente. De uiteindelijke doelstelling van het onderzoek was om na te gaan hoe de discussie rondom de officiële invoering van prenatale kansbepalingen in Nederland verlopen is en welke lessen de betrokkenen daar uit kunnen leren.

Voor de adequate begeleiding en interessante discussies gaat mij dank allereerst uit naar mijn hoofdbegeleider: Dr. D. Stemerding. Daarnaast ben ik voor de theoretische diepgang dank verschuldigd aan Prof. Dr. R. Hoppe. Mijn laatste dankbetuiging wil ik aan Dr. P. Schielen van het RIVM adresseren voor het beantwoorden van al mijn vragen over de ins en outs van het huidige screeningsprogramma.

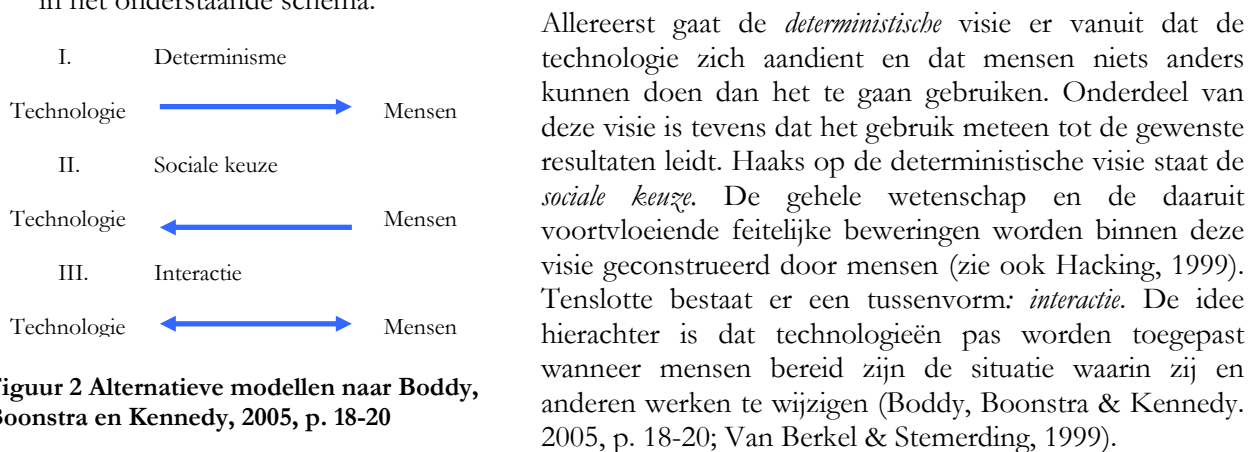
Enschede, augustus 2008
Sylvia Meijer

I. Introductie.

De afgelopen decennia zijn er op medisch-technologisch gebied vele ontdekkingen gedaan. Met name in de genetische sfeer volgden de ontwikkelingen elkaar snel op. Door het in kaart brengen van de genetische eigenschappen van verschillende ziekten is het mogelijk geworden levenden, maar ook ongeborenen te onderzoeken op specifieke aandoeningen zonder dat daar op voorhand een aanwijsbare aanleiding toe is. Dit wordt ook wel screening genoemd.

De introductie van dergelijke technieken gaat veelal gepaard met heftige discussies. Zowel bij voor- als tegenstanders stuit het regelmatig op morele vragen: willen mensen dergelijke informatie wel ontvangen? En leiden deze ontwikkelingen niet tot de ‘maakbare’ mens?

Om de intrede van deze medische technologieën in de samenleving te analyseren zijn er door de jaren heen globaal drie visies ontstaan. Deze visies zijn door Boddy, Boonstra & Kennedy samengevoegd in het onderstaande schema:



Figuur 2 Alternatieve modellen naar Boddy, Boonstra en Kennedy, 2005, p. 18-20

Eén van de onderwerpen waarover een langdurige discussie is gevoerd, is de intrede van testen waarmee voor de geboorte (prenataal) gescreend kan worden op foetussen met Downsyndroom en neuralebuisdefecten (een open rug of een open schedel). Binnen dit onderzoek zal de discussie rondom prenatale screening op Downsyndroom en neuralebuisdefecten (hierna enkel ‘prenatale screening’ genoemd) uiteen worden gezet.

Deze uiteenzetting zal in het kader van het hiervoor besproken “*interactie*”-perspectief te plaatsen zijn. Met andere woorden zal de wisselwerking tussen opkomst van de screeningstesten enerzijds en de standpunten over deze testen vanuit het perspectief van verschillende partijen anderzijds in kaart worden gebracht. De onderzochte betrokken partijen (actoren) zullen zich bevinden op het gebied van de geneeskunde en de politiek, inclusief haar aanverwante organen. De media zijn in dit onderzoek buiten beschouwing gelaten.

Sinds 2007 is prenatale screening, na een discussie van ruim 20 jaar, ingebed in de Nederlandse gezondheidszorg. Hierdoor wordt de suggestie gewekt dat de genoemde partijen uiteindelijk tot overeenstemming zijn gekomen over de vraag of de invoering van dit type prenatale kansbepalingen binnen onze huidige samenleving wenselijk is. Het is interessant om te onderzoeken waarover dan precies overeenstemming is verkregen. (In de beleidswetenschappen wordt een situatie waarin men tot overeenstemming is gekomen aangeduid met de term gestructureerd. Toegepast op deze beschrijving is het zodoende de vraag of het debat rondom de officiële invoering van prenatale screening gestructureerd is.)

Kenmerkend aan het debat bij de totstandkoming van overeenstemming over de invoering is dat de informatieverstrekking, en de hulpverlening daar omheen (counseling), langzamerhand een sleutelrol ging vervullen. De betrokkenen stelden namelijk dat zij enkel met invoering akkoord konden gaan indien zwangeren in staat zouden worden gesteld een geïnformeerde keuze over deelname te maken. Het is zodoende interessant om de rol die de counseling in de totstandkoming van overeenstemming heeft gespeeld, nader uit te diepen.

Naast de inhoudelijk bespreking van het verloop van de discussie is het tevens interessant om het proces te analyseren waarbinnen de betrokken partijen hun debatten over de wenselijkheid van

invoering en de rol van counseling daarbinnen, hebben vormgegeven. Er zijn meerdere beleidsinstrumenten voorhanden om dergelijke beladen vraagstukken aan te pakken. Zodoende is een evaluatieve vraag of de betrokkenen wel de juiste methoden hebben gekozen om tot overeenstemming rondom het beleidsvraagstuk te komen.

ii. Onderzoeksvraag.

Door de voorafgaande vragen te combineren ontstaat de volgende onderzoeksvraag: *In hoeverre valt het debat tussen 1995 en het heden, rondom de officiële invoering van prenatale screening op Downsyndroom en neuralebuisdefecten, en het sub-debat rondom counseling, gestructureerd te noemen en hebben de betrokken partijen, op basis van de mate van gestructureerdheid, ten tijde van het debat voor een passende aanpak gekozen?'. (De periode is ingesteld ter afbakening van het onderzoek.)*

iii. Opbouw scriptie.

Om deze vraag te kunnen beantwoorden, zal een expliciete scheiding tussen het eerste, meer beschrijvende deel van de hoofdvraag en het tweede, evaluerende deel worden aangebracht.

Binnen het eerste, inhoudelijke deel zal na het theoretisch kader gestart worden met een globale beschrijving van de algemene discussie rondom prenatale screening. Uit deze beschrijving zullen vervolgens drie kritische momenten (wendingen) worden gepikt, om daarbij nader op de interactie tussen de techniek en betrokkenen in te kunnen gaan. Daarna zal worden geanalyseerd in hoeverre het debat gestructureerd te noemen valt. Vervolgens zal worden beschreven welke rol het sub-debat counseling binnen de totstandkoming van het screeningsprogramma heeft gehad. Tenslotte zal ook van dit sub-debat worden nagegaan of het gestructureerd te noemen valt.

Binnen het tweede, evaluatieve gedeelte zal eveneens met een theoretisch kader gestart worden. Deze zal inzicht verschaffen in de verscheidende beleidsinstrumenten en de koppeling tussen deze instrumenten en de mate van gestructureerdheid van het debat. Op basis van deze theoretische uiteenzetting zal het debat rond prenatale screening worden geanalyseerd en geëvalueerd. Doelstelling hierbij is om achteraf aan te kunnen geven of de gekozen aanpak, gegeven de situatie, recht deed aan de inhoud van de discussie.

iv. Onderzoeksmethode.

Voor het gehele onderzoek geldt dat het kwalitatief van aard zal zijn. Om het verloop van de discussie waarheidsgetrouw weer te geven, zijn er parallel twee databronnen gebruikt.

De eerste bron wordt gevormd door 'literatuurstudie' aan de hand van divers bronmateriaal. Met twee review artikelen van Van Berkel en Stemerding (1999) en Kirejczyk et al. (2003) als opstappunt, is het debat aan de hand van publicaties/advies/standpunten van het ministerie van VWS, belangenorganisaties voor Downsyndroom, ethici, onderzoekers en medici weergegeven.

Daarnaast zijn er twee diepte-interviews afgenomen voor het verkrijgen van aanvullende data. De eerste was met Dr. Mw. Van Vliet van de overkoepelende belangenorganisatie voor ouders en patiënten (de VSOP) en met Mw. I. Aalhuizen, beleidsmedewerker voorlichting en scholing van de beroepsvereniging voor verloskundigen (KNOV). (Zie bijlage I en II.)

Tenslotte zijn de theoretische kaders gebaseerd op verschenen publicaties en boeken van Prof. Dr. Hoppe (verbonden aan de Universiteit Twente).

v. Relevantie onderwerp.

Door als eerste het inhoudelijke structureringsproces in kaart te brengen, zal moeten blijken of de betrokkenen het probleem rondom de officiële invoering van de screening en de counseling als onderdeel daarvan, uiteindelijk hebben weten te structureren. Indien dit niet het geval blijkt te zijn, kunnen er aanbevelingen worden gedaan om dit alsnog te bewerkstelligen. Daarnaast zullen de gekozen beleidsnetwerken en besluitvormingsprocessen ten tijde van het structureringsproces worden geëvalueerd; bevindingen hier kunnen wellicht gegeneraliseerd worden naar andere medisch-ethische beladen discussies. Tenslotte is de combinatie van theorieën over probleemstructurering en beleidsnetwerken in het tweede gedeelte wetenschappelijk relevant om na te toetsen of de theoretische patronen zich ook in de praktijk voordoen.

Deel 1. Inhoudelijke bespreking discussie.

Theoretisch kader

Beleid wordt veelal vervaardigd voor het oplossen van problemen die zich voordoen in de maatschappij. In een situatie die als problematisch wordt ervaren, blijkt er veelal een kloof te bestaan tussen de gewenste en de bestaande/verwachte situatie (Van de Graaf & Hoppe, 1996, p. 46). De 'gewenste' situatie is normatief geladen, terwijl een 'bestaande' of 'verwachte' situatie verwijst naar de feitelijk omstandigheden. Bij beleidsproblemen draait het zodoende om de discrepantie tussen wat men wenselijk vindt en wat men aantreft of verwacht. Bovendien kan opgemerkt worden dat wat de één als wenselijk ervaart, door een ander niet als zodanig herkend hoeft te worden. Beleidsvraagstukken zijn dus sociale constructies.

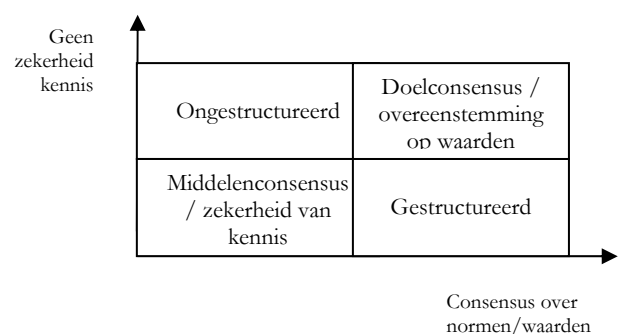
Uitgaande van een kloof tussen een normatieve maatstaf en de feitelijk situatie hebben beleidswetenschappers een theorie ontwikkeld waarmee, op basis van de score op beide dimensies, problemen getypeerd kunnen worden (Douglas & Wildavsky, 1983, p. 5; Van de Graaf & Hoppe, 1996, p. 48; Hendriks, Tops & Hisschemoller, 1998) Een dergelijke typering is nuttig aangezien het aangrijpingspunten biedt voor het vervaardigen van beleid. Deze koppeling zal uitvoerig worden besproken binnen het tweede theoretische kader.

Om het type beleidsprobleem te bepalen, kunnen er twee vragen worden gesteld:

1. Is er binnen de discussie een hoge mate van consensus te herkennen waar het gaat om normatieve aspecten, als heersende waarden en normen?
2. Bestaat er tevens zekerheid over de kennis waarmee het bestaande probleem omgezet kan worden naar de gewenste situatie?

Afhankelijk van het antwoord op beide vragen, kunnen vier typen beleidsproblemen worden onderscheiden.

Indien op beide punten overeenstemming bestaat, wordt een probleem aangeduid met de term 'gestructureerd'. Van dergelijke problemen is vaak helder hoe ze verholpen kunnen worden. Van het tegenovergestelde is sprake als op beide punten geen overeenstemming bestaat. Er wordt dan ook wel gesproken over 'ongestructureerde problemen'. Indien de overeenstemming op de normatieve waarden ontbreekt, maar zekerheid over kennis groot is, wordt er gesproken over een middenconsensus. En wanneer men alleen onzeker is over de wijze waarop het probleem op te lossen valt, krijgt deze het label 'doelconsensus' mee (Hisschemoller & Hoppe, 1995, p. 52)¹.



Figuur 3 Probleemtypologieën. Naar Hisschemoller & Hoppe, 1995, p. 52

Welke status het beleidsvraagstuk in verschillende fasen rondom (de counseling bij) prenatale screening op Downsyndroom en neuralebuisdefecten heeft, zal in de loop van deze scriptie inzichtelijk worden gemaakt. De mate van overeenstemming over de normatieve aspecten (doelen) en zekerheid van kennis (middelen) zal aan de hand van de inhoudelijke argumenten van de actoren worden bepaald.

Echter, voordat de discussie in termen van deze theorie beschreven kan worden, is een overzicht van het verloop van de discussie onontbeerlijk. In het eerste hoofdstuk zal hier zodoende mee gestart worden.

¹ Zekerheid over kennis en middenconsensus zal binnen deze scriptie inwisselbaar gebruikt worden, dit geldt ook voor consensus over waarden en doelconsensus.

Hoofdstuk 1: prenatale screening; overzicht van het debat tussen eind jaren '70 en het heden.

Aan het eind van de jaren '70 besloot het toenmalige kabinet, op grond van voortschrijdende internationale ontwikkelingen, aan zwangere vrouwen prenatale diagnostiek aan te bieden. Prenatale diagnostiek impliceert dat gedurende de zwangerschap een test wordt uitgevoerd waarmee vastgesteld kan worden of een zwangere vrouw draagster is van een foetus met Downsyndroom (DS) of neuralebuisdefecten (NBD). Omdat al vanaf het begin van de 20^e eeuw bekend is dat de kans op een kind met DS toeneemt naarmate de leeftijd van een vrouw stijgt, werd de screening in de eerste instantie alleen aangeboden aan vrouwen boven de 38 jaar. Later is deze grens verlaagd tot 36 jaar (Shuttleworth, 1909, p. 661-665; Kloosterman, 1995, p. 163). Vrouwen waarvan bekend is dat zij verhoogd risico hebben op basis van hun erfelijke aanleg krijgen eveneens deze testen aangeboden. Overigens is de kans op NBD niet leeftijdsafhankelijk. Tenslotte geschiedt deelname op basis van vrijwilligheid.

Voor prenatale diagnostiek zijn er twee tests voorhanden. De chorionvillusbiopsie (vlokkentest) is de eerste methode. Hierbij wordt tussen de 11^e t/m 14^e week van de zwangerschap een stukje van de placenta weggenomen om te kijken of de foetus DS heeft. De tweede methode is de amniocentese (vruchtwaterpunctie). Hierbij wordt rond de 16^e week van de zwangerschap vruchtwater weggezogen om te bepalen of de foetus DS of NBD heeft (NVOG voorlichting, 2007). Doordat bij deze testen materiaal uit het lichaam wordt gehaald, bestaat de kans dat er een iatrogene miskraam optreedt, of wel een miskraam ten gevolge van de test. Voor beide testen ligt deze kans rond 0,5% (Van Rijn, 2000, p. 264; NVOG voorlichting, 2007).

Parallel aan deze praktijk werd in 1972 voor het eerst een verband aangetoond tussen NBD en verhoogd foetaal eiwit in het maternale serum (bloed), genaamd alfa-foetoproteïne (Brock et al., 1973, p. 923-924; Wald et al., 1974, p. 765). De ontwikkeling zette door en in 1984 toonde Merkatz et al. aan dat een verlaagd AFP tevens kan duiden op de aanwezigheid van DS (1984, p. 886-894). Belangrijk is dat deze testen enkel aangeven of een zwangere vrouw een verhoogde kans op een van de genoemde aandoeningen heeft. Voor een absoluut zekere uitslag moet de vrouw alsnog diagnostisch onderzoek ondergaan. Het ontstaan van deze kansbepalende testen is door onderzoekers altijd als een alternatief voor het bestaande leeftijds criterium aangedragen. Door deze ontwikkelingen kunnen vrouwen namelijk op grond van een individuele risico diagnostiek ondergaan, in plaats van op hun leeftijd (Van Berkel & Stemerding, 1999, p. 4)

Vanaf 1978 begonnen het Academisch Ziekenhuis Groningen (AZG) en het Academisch Ziekenhuis Utrecht (AZU) met het aanbieden van serum screening. Dit gebeurde in samenwerking met het Rijksinstituut voor Volksgezondheid (Crébas, 1995, p. 354; Los, 1980). Onderzoek in deze centra wees uit dat men in staat was met behulp van de serumscreening 80% van de foetussen met NBD op te sporen (Los et al., 1981, p. 1500-1501). Maar ook werd duidelijk dat de screening ten onrechte vrouwen een verhoogd risico toedichtte (ook wel fout-positief genoemd), of hen juist ten onrechte als laag risico aanwees (fout-negatief). (Zie infobox I.) Dit had tot gevolg dat vrouwen hierdoor respectievelijk ten onrechte ongerust worden gemaakt, of juist ten onrechte gerust worden gesteld. Door deze nadelige neveneffecten, vond men uitgebreide mondelinge en schriftelijke voorlichting hierover wenselijk (Tijmstra et al., 1983, p. 541-545).

Infobox I

Fout-positieve en fout-negatieve uitslagen zijn het gevolg van twee testeigenschappen, te weten specificiteit en sensitiviteit. Specificiteit zegt ten eerste iets over het vermogen van een test om alle zwangeren die géén draagster zijn van foetus met DS of NBD, deze ook als zodanig aan te wijzen. Sensitiviteit duidt juist op het vermogen om alle vrouwen die wél draagster zijn van een foetus met NBD of DS als zodanig te classificeren. Een specifieke test kent weinig dus weinig fout-positieve uitslagen, terwijl een sensitieve test juist weinig fout-negatieve uitslagen kent (Bouter, van Dongen & Zielhuis, 2005, p. 268).

Berichten over deze medische ontwikkelingen bereikten tevens de Nederlandse politiek. In 1981 gaf de toenmalige minister van Volksgezondheid en Milieuhygiëne de Gezondheidsraad opdracht om de uitvoerbaarheid en aanvaardbaarheid van een grootschalige toepassing van de serumscreening op NBD te beoordelen. Het advies, dat in 1988 werd aangeboden, bestond uiteindelijk uit twee delen. De meerderheid van de commissie adviseerde af te zien van een landelijk bevolkingsonderzoek. Wel waren zij voorstanders van een proefonderzoek om aanvullende informatie te verzamelen rondom de toepassing van screening. Daartegenover stond het minderheidsstandpunt van het commissielid Galjaard. Hij adviseerde af te zien van zowel een bevolkingsonderzoek als een proefonderzoek (Gezondheidsraad, 1988). Wel vonden alle commissieleden screening ethisch aanvaardbaar, ondanks

dat het zwangerschapsafbreking tot gevolg kan hebben. De commissieleden waren van mening dat de ernst van de aandoening hiervoor als legitimatie gebruikt kon worden.

In 1989 nam de regering het standpunt van Galjaard over. Volgens staatssecretaris Dees voldeed de serumscreening op NBD niet aan de organisatorische, technische en ethische voorwaarden die aan bevolkingsonderzoek gesteld zijn (afkomstig van Wilson & Jungner. O.a. te vinden in Bouter, van Dongen en Zielhuis, 2005, p. 283-286). Hij verwees hierbij expliciet naar de decentrale verloskundige zorg, de matige sensitiviteit en specificiteit van de test, de verhouding tussen het aantal opgespoorde foetussen met DS in vergelijking tot het aantal veroorzaakte iatrogene miskramen, psychosociale belasting en het ontbreken van behandelingsmogelijkheden voor baby's met NBD (Tweede Kamer, 1989, nr. 1 en 2).

Ondertussen werden er nieuwe parameters voor risicoschattingen ontdekt. In 1988 introduceerde Wald et al. de tweede trimester triplettest. Bij deze bloedtest wordt naast serum AFP ook gekeken het vrije estriol (UE3) en humane choriongonadotrofine (HCG). Door middel van deze waarden kan in combinatie met de leeftijd van de zwangere en de zwangerschapsduur een risicoschatting op DS en NBD worden berekend. Echter, de sensitiviteit en specificiteit van deze test lieten eveneens te wensen over (Wald, 1988, p. 883-887). Naast bloedtesten werden de mogelijkheden van echoscopische toepassingen onderzocht. Benacerraf et al. rapporteerden in 1984 over de *nuchal translucentie*, ook wel NT meting genoemd (p. 147-155). Er was ontdekt dat een zichtbare verdikking van de nekplooi in het tweede trimester van de zwangerschap kan duiden op de aanwezigheid van DS.

Over de triplettest berichtte staatssecretaris Simons (opvolger van staatssecretaris Dees) in 1991 dat het een "*krachtige prikkel*" was om screening in het AZG, AZU en binnen overige onderzoeken voort te zetten, maar wees grootschalige screening op dezelfde argumenten als uit 1989 af (Tweede Kamer, 1991, nr. 3). Vervolgens stelde hij dat zowel prenatale diagnostiek als prenatale screening vanaf 1996 onder de nieuwe Wet op Bevolkingsonderzoek zouden gaan vallen. Dit was een nieuw instrument om bepaalde bevolkingsonderzoeken te reguleren, door de uitvoering er van vergunningsplichtig te maken. Simons stelde dat wanneer de situatie ten aanzien van prenatale screening niet zou veranderen (waarmee hij doelde op de matige sensitiviteit en specificiteit) het onwaarschijnlijk was dat er vergunningen voor screening zouden worden verleend (Tweede Kamer, 1991, nr. 3). Wel liet hij ruimte voor onderzoeken naar screening bij vrouwen van 36 jaar en ouder in onder andere het AZG en AZU (Tweede Kamer, 1991, nr. 3).

Van deze opening werd door medici in Groningen en Utrecht dan ook stevig gebruikt gemaakt. Zo werden onder andere de testkarakteristieken, de impact van de test op zwangeren en het garanderen van keuzevrijheid in deze periode onder de loep genomen (Beekhuis et al., 1993, p. 1303-1307; Kamerbeek et al., 1993, p. 1308-1311; Roelofsen & Kamerbeek, 1994; Beekhuis et al, 1995, p. 283-287). In het begin kwamen vrouwen uit het hele land naar deze ziekenhuizen voor screening, maar geleidelijk aan nam het aantal ziekenhuizen met screeningsmogelijkheden (ongereguleerd) toe.

Dat de uitkomsten van de studies uit het AZG en AZU in de politiek niet onbesproken bleven, werd duidelijk in 1993 toen staatssecretaris Simons in de Tweede Kamer het volgende voorstel besprak: het AZG en AZU zouden samen onderzoek naar de organisatorische, communicatieve en psychosociale aspecten rondom de triplettest kunnen uitvoeren. De Kerncommissie Ethiek Medisch Onderzoek (KEMO) liet in 1992 haar licht over dit voorstel schijnen en reageerde overwegend positief. "*Het belang van de triplettest voor de individuele vrouw moest niet onderschat worden, ondanks dat er nog allerlei nadelen aan de test kleven*", aldus de KEMO. De KEMO wees op dezelfde nadelen als de staatssecretaris, en voegde daar nog aan toe dat screening een medicaliserende werking op de zwangerschap heeft (KEMO, 1992). Uiteindelijk is het onderzoek om onbekende redenen niet uitgevoerd.

Een andere impuls werd gegeven middels het advies 'Genetische Screening' van de Gezondheidsraad uit 1994. Zij benadrukte dat er niet zomaar van prenatale screening af mag worden gezien. Screening biedt 'handelingsopties', waarbij de raad aangeeft abortus tevens als handelingsoptie te beschouwen (GR, 1994, p. 102). Uit de reactie van de toenmalige minister Borst bleek dat zij screening tevens niet op voorhand afwees, maar dat zij abortus niet als handelingsoptie zag (Tweede Kamer, 1996, nr. 1).

Op technologisch gebied werd in 1998 duidelijk dat de NT meting ook geschikt was in het eerste trimester van de zwangerschap, namelijk tussen de 11^e en de 14^e week. Destijds werd in 77% van de gevallen DS herkend, bij een fout-positieven ratio van 5% (Snijders et al., 1998, p. 343-346). Bovendien werd er ervaring opgedaan met combinaties van testen. Zo berichtte Spencer et al. over de combinatietest. Dit is een NT meting gecombineerd met de dubbeltest. De dubbeltest is een bloedtest die uitgevoerd wordt tussen de 9^e en de 14^e week naar Pregnancy-Associated Plasma Protein A (PAPP-A) en vrij β -HCG. Met deze combinatietest kon DS opgespoord worden (1999, 231-237). Daarnaast rapporteerden Wald et al. over de combinatie van een NT meting en de triplettest om DS te detecteren (1999, 461-467). Tenslotte ontwikkelde men de quadrupeltest, waarmee naast de stoffen uit de triplettest ook naar inhibine-A wordt gekeken voor een kansbepaling op DS én NBD (GR, 2004, p. 27).

In de medische praktijk had de Nederlandse Beroepsvereniging van de Gynaecologen (NVOG) en klinisch genetici (VKGN) inmiddels een terughoudend standpunt gepubliceerd; enkel op verzoek van de zwangere zou de test worden verstrekt (Werkgroep Prenatale Diagnostiek, 1997). Daarnaast verzocht minister Borst van VWS in 1998 de Gezondheidsraad om een advies over hoe de bestaande vormen van diagnostiek zich verhouden tot de nieuwe kansbepalende methoden. De achterliggende reden was dat steeds minder vrouwen gebruik maakten van het bestaande aanbod, terwijl het aantal zwangeren van 36+ wel toe was genomen (GR, 2001, p. 47). Bovendien keurde de Gezondheidsraad in 1999 een aanvraag goed voor een grootschalige onderzoek van de Vrije Universiteit naar risicoperceptie, welbevinden en besluitvorming van vrouwen ten aanzien van prenatale testen (in dit geval de triplettest en de NT meting) (GR, 1999).

Mei 2001 verscheen het rapport van de Gezondheidsraad. Hierin werd geconcludeerd dat *“mits aan de gestelde randvoorwaarden wordt voldaan, kansbepalende screening op DS en NBD een dermate beter alternatief is voor het bestaande aanbod aan zwangeren van 36 jaar en ouder, dat de invoering ervan aan alle zwangeren niet langer zou mogen worden uitgesteld. Screening biedt namelijk handelingsopties aan aanstaande ouderparen.”* (GR, 2001, p. 3). Voor de risicoschatting op DS én en NBD adviseerde de raad de triplettest, waarmee bij volledige deelname 67% van alle foetussen met DS opgespoord zou kunnen worden. Door de invoering van deze individuele kansbepalingen hoeven er uiteindelijk minder diagnostische procedures uitgevoerd te worden. Hierdoor zou de ratio tussen het aantal opgespoorde foetussen met DS en het aantal veroorzaakte iatrogene miskramen gunstiger uitvallen (GR, 2001, p. 65-66).

Het rapport heeft veel stof doen opwaaien. Veel artikelen en bijeenkomsten werden gewijd aan de inhoud van het rapport. Hierop besloot het ministerie van VWS in oktober 2001 een grote consultatiebijeenkomst te organiseren. Als knelpunten werden de matige testeigenschappen van de triplettest bij jongere zwangeren aangedragen, alsmede de daaruit voortvloeiende medicalisering van de zwangerschap. Andere knelpunten waren de bestaande organisatie van de verloskundige hulp, onbekendheid van de psychosociale gevolgen en het feit dat bij een aanbod van prenatale screening deelname een maatschappelijk norm zou kunnen worden, waardoor de acceptatie van gehandicapten mogelijk in het geding kwam. Zodoende gingen het merendeel van de aanwezigen wel akkoord met screening indien de doelstelling ‘het bieden van handelingsopties’ zou zijn. Bovendien stelden zij aan de uitvoering de volgende randvoorwaarden:

- goede counseling en psychosociale begeleiding
- goede beeldvorming en zorg voor mensen met een handicap
- centrale invoering voor het garanderen van een goede organisatie
- bij- en nascholing toekomstige uitvoerders
- degelijk evaluatie- en monitoringsysteem
- (impliciet: aanbod test aan alle zwangeren) (Consultatiebijeenkomst, 2001)

Ondanks alle initiatieven bleef een reactie van het ministerie van VWS uit. Dit ging veel medici aan het hart aangezien er in de praktijk een enorme wildgroei tot stand was gekomen. Vrouwen lieten zich in de reguliere zorg, in de setting van een onderzoek of zelfs door commerciële instanties screenen (Van Lith & Vandenbussche, 2003). Pas in 2003 deelde staatssecretaris mee dat zij had besloten de screening te reguleren. In het standpunt onderschreef zij expliciet enkele in 2001 besproken randvoorwaarden, zoals de opzet van een degelijk kwaliteitssysteem. Daarbij deelde zij mee dat zwangeren boven de 36 jaar zullen worden geïnformeerd over de screening en deze tevens krijgen

aangeboden. Jongere zwangeren mogen zelf naar (informatie over) een screening vragen, maar moeten de test wel zelf betalen. Bovendien berichtte ze dat de Gezondheidsraad inmiddels aan de slag was gegaan een update van het advies uit 2001, aangezien er zich in de tussentijd belangrijke ontwikkelingen hadden voorgedaan in de technologische sfeer (Tweede Kamer, 2003, nr. 1).

Op technologisch gebied verschenen in 2003 namelijk twee onderzoeken waaruit bleek dat de combinatietest in staat was tussen de 80-85% van de foetussen met DS te herkennen, in tegenstelling tot de 67% van de triplettest (GR, 2001, p. 62; Wapner et al., 2003, p. 1405-1413; Wald et al., 2003, 1-77). De Gezondheidsraad adviseerde in de geüpdate versie uit 2004 dan ook om de kansbepaling op DS door middel van de combinatietest uit te voeren. Zij was op basis van aangeleverde data van het RIVM tot dit advies gekomen (persoonlijke communicatie P. Schielen). Voor de bepaling van andere ernstige afwijkingen, (waaronder NBD) zou een structureel echoscopisch onderzoek (SEO) tussen de 18^e en 21^e week moeten worden ingevoerd. De overige aanbevelingen uit 2001 bleven gelijk (GR, 2004, p. 46).

Op 7 juni 2004 volgde het standpunt van staatssecretaris Ross-van Dorp. Zij deelde mee dat de door de Gezondheidsraad aanbevolen testen ingevoerd zullen gaan worden in de context van de Wet op Bevolkingsonderzoek. In tegenstelling tot 2003 bepaalde Ross-van Dorp dat aan alle zwangeren informatie zal worden aangeboden. Echter hield zij voet bij stuk waar het gaat om de vergoeding van de kansbepalende testen op DS. De SEO zal wel aan alle zwangeren worden aangeboden en worden vergoed middels de reguliere basisverzekering (Tweede Kamer, 2005, p. 4).

Omdat de bestaande voorlichtingsmaterialen achterhaald werden gevonden, hebben enkele beroeps- en belangenorganisaties nieuwe voorlichtingsmaterialen en bijscholingscursussen ontworpen en gedistribueerd (Project Voorlichting en Deskundigheidsbevordering, 2004/2005).

Daarnaast hadden de betrokken beroepsgroepen en het RIVM een voorstel ingediend voor de organisatie van de screening. Hierbij is de uitvoering opgesplitst in een landelijk, regionaal en lokaal niveau (Tweede Kamer, 2005, p. 2). Op landelijk niveau zullen het RIVM, het ministerie van

VWS, Zorgverzekeraars Nederland, de Inspectie voor de Gezondheidszorg en verschillende beroeps- en belangenorganisaties vertegenwoordigd zijn in de Centrale Coördinatiecommissie (CC). Zij zijn belast met het vaststellen van (kwaliteits)eisen aan de screening. De voorstellen die in de CC worden besproken zijn voorbereid in een van de (ad hoc samengestelde) werkgroepen. De landelijke evaluatie, waarvoor de CC tevens zorg draagt, is opgesteld naar aanleiding van de uitkomsten van rapport door het Erasmus MC (Essink-Bot, 2005). Op regionaal niveau zijn er vergunningen verleend aan acht regionale centra. Zij sluiten op hun beurt contracten af met individuele zorgverleners. Daarbij dragen zij zorg voor goede onderlinge coördinatie en houden toezicht op de kwaliteit. Op lokaal niveau zijn de counselors, echoscopisten en laboratoria actief voor de uitvoering van de screening. Zij leveren bovendien de gegevens die nodig zijn voor de landelijke en regionale evaluaties (RIVM, 2007). (Voor een schematisch overzicht van dit beleidsnetwerk, zie bijlage III). Tot slot heeft het ministerie van VWS in 2006 de volledige coördinatie overgedragen aan het RIVM. In januari 2006 is officieel de

uitvoering van het structureel echoscopisch onderzoek van start gegaan. Deze werd gevolgd door de screening op DS in januari 2007. Over heel 2007 bleek het deelnemerspercentage 30% te zijn. Dit percentage ligt 20% lager dan dat men vooraf gedacht had (persoonlijke communicatie, Mw. Van Vliet).

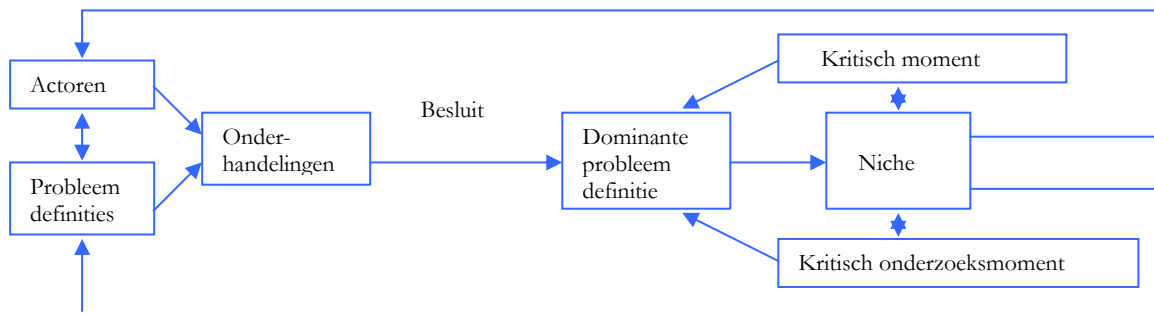
Uit het overzicht blijkt dat in het kader van het interactieperspectief dat de opkomst van de technologie en de reacties daarop van betrokkenen elkaar beïnvloeden. Enerzijds omdat door de toename van kennis over technologische mogelijkheden, de bereidheid van de actoren ten aanzien van de officiële invoering toenam. Aan de andere kant zorgde deze toename van bereidheid bij actoren er weer voor dat extra onderzoek naar technologische mogelijkheden werd gestimuleerd. Een preciezer beeld van de meningen en ervaringen van actoren, zal in het volgende hoofdstuk nader worden weergegeven.

Infobox II

Sinds april 2008 is er een Werkgroep Voorlichting ingesteld. In deze werkgroep zitten afgevaardigden van de KNOV, VSOP, Efocentrum, Erasmus MC, RIVM, Beroepsgroep Echoscopisten Nederland (BEN), C-Zicht (communicatiebureau) en LUNIVI (adviesbureau)

Hoofdstuk 2: kritische momenten binnen discussie prenatale screening.

Blijkens het overzicht van het debat in het vorige hoofdstuk heeft de officiële invoering van kansbepalende testen op NBD en DS een lange weg afgelegd. Maar het voorgaande hoofdstuk gaf enkel een overzicht van de haltes die tijdens deze route gepasseerd zijn. Dat men indertijd meerdere malen vanwege fundamentele verschillen in visies is gestrand bij één van deze haltes, wordt hieruit nog niet echt duidelijk. Vandaar dat, binnen de tijdsperiode 1995 tot nu, drie kritische passages, waarin het debat werd open- of juist dichtgegooid werd, nader zullen worden belicht. Voor dergelijke uiteenzettingen heeft Vergragt et al. een schema ontworpen (1988, p. 503). Het onderstaande schema biedt ruimte aan een bespreking van de verschillende probleemdefinities (visies) van de actoren, waardoor het aansluit bij het gekozen interactieperspectief (zie pagina 1).



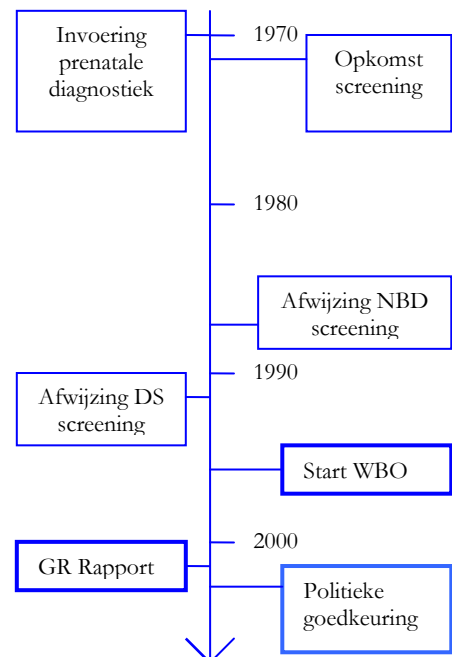
Figuur 4. Conceptual framework. Naar Vergragt et al., 1988, p. 503.

Het model start met de aanwezigheid van *actoren* die elk op hun eigen manier tegen een beleidsvraagstuk aankijken; ook wel *probleemdefinities* genoemd. Door middel van *onderhandelingen* zullen de actoren proberen hun visie aan anderen op te leggen. Wanneer tijdens deze onderhandelingen een *besluit* wordt genomen, ontstaat er een *dominante probleemdefinitie*. Vervolgens ontstaat er een *niche*. D.i. een stabiel klimaat waarin duidelijk is welke technologieën er zijn, hoe ze toegepast kunnen worden en welke markt er voor is. Deze stabiliteit kan echter verstoord worden door *kritische (onderzoeks)momenten*. Onder *kritische momenten* worden overheidsbesluiten, verandering op de markt of een verschuiving van de prioriteiten van de actoren geschaard. *Kritische onderzoeksmomenten* hebben betrekking op de (on)succesvolle ontwikkeling van technologieën, waardoor nieuwe problemen (en dus probleemdefinities) worden geschapen (Vergragt, 1988, p. 496-504).

Toegepast op de discussie rondom prenatale onderzoeken valt op dat sinds begin jaren '70 een *niche* was ontstaan waarbinnen prenatale diagnostiek bij vrouwen boven de 36 jaar geoorloofd was. Maar deze stabiliteit werd door de beschikbaarheid van risicoschattende testen al snel verstoord (*kritisch onderzoeksmoment*). Lange tijd werd de toepassing van screening afgewezen, maar vanaf de jaren '90 kwam er enigszins schot in de zaak. Mede vanwege de tijdsafbakening van het onderzoek, maar ook vanwege de vorderingen in deze jaren, zal in worden gestapt in de aanloop naar de inwerkingtreding van de WBO in 1996. Vanaf 1996 hebben zich drie kritische (onderzoeks-)momenten voorgedaan; te weten de inwerkingtreding van de WBO in 1996, het advies van de Gezondheidsraad uit 2001 en het politieke fiat in 2003 e.v.

§ 2.1. Prenatale screening binnen Wet op Bevolkingsonderzoek: 1996-2000.

Door de inwerkingtreding van de WBO wordt de uitvoering van onderzoek naar kanker, onderzoek waarbij gebruik wordt gemaakt van ioniserende straling en bevolkingsonderzoek ter opsporing van aandoeningen waarvoor geen preventie en/of behandelingsmogelijkheden voorhanden zijn, vergunningsplichtig gemaakt (GR, 1996, p.11). De WBO gaat hierbij uit van een 'aanbod van onderzoek door een arts of medische instelling aan



Figuur 5 Tijdslijn ontwikkelingen debat prenatale screening.

een in beginsel klachtenvrije groep mensen' (GR, 1994, p. 71).

De reikwijdte van de WBO werd door betrokkenen onduidelijk gevonden. Daaruit vloeide de vraag voort wat er dan precies onder 'aanbod' verstaan kan worden, indien prenatale screening op DS en NBD wel binnen de WBO zou komen te vallen.

Over de vraag of prenatale screening wel onder de WBO moest vallen, verschilden actoren op twee punten van mening. Om te beginnen hadden zowel de Gezondheidsraad als minister Borst te kennen gegeven de term '*behandeling*', uit de omschrijving in de van vergunningsplichtige bevolkingsonderzoeken, ruim op te vatten door het te definiëren als '*het bieden van handelingsopties*'. De Gezondheidsraad had in 1994 in het rapport 'Genetische Screening' er al op gewezen dat zij beëindiging van de zwangerschap ten gevolge van testuitslagen als handelingsoptie zag (GR, 1994, p. 102). Minister Borst vond abortus daarentegen absoluut geen handelingsoptie (Tweede Kamer, 1992).

Beide actoren waren desalniettemin van mening dat screening wel thuis hoorde in de WBO (GR, 1996, p. 12; Tweede Kamer, 1996, nr. 1). Maar dit bleek op zichzelf weer verzet op te roepen bij andere actoren zoals de KEMO. Prenatale screening diende volgens hen helemaal niet aangeboden te worden als bevolkingsonderzoek. Hierbij verwezen zij naar de bestaande praktijk van prenatale diagnostiek; deze was immers volledig ingebed in de gewone arts-patiëntrelatie (KEMO, 1992). De weerleggende reactie hierop van de Gezondheidsraad was dan ook dat "*niet alleen de risicoschattende triplettest binnen de WBO moest komen te vallen, maar ook de gebruikelijke screening van zwangeren van 36 jaar en ouder*" (GR, 1996, p. 11). Bovendien had de minister in de Memorie van Toelichting, een bij een wet behorende toelichting waarin de interpretatie van de wet uiteen wordt gezet, gesteld dat "*het aanbod door artsen (...) aan hun eigen patiënten geen uitzondering [op de WBO] vormt*" (Memorie van Toelichting, 1989, p. 17).

Het beschreven standpunt van de KEMO hangt samen met een tweede probleemdefinitie, namelijk wat er precies onder de term 'aanbod' verstaan mocht worden. De Gezondheidsraad en de minister hanteerden een ruime definitie door te stellen dat zowel het aanbod van de test als de bijbehorende informatie daarover binnen de WBO horen. De KEMO en de BOSK (vereniging voor motorisch gehandicapten en hun ouders) definieerden aanbod daarentegen in enge zin en stelden voor om de informatieverstrekking en het aanbieden van de test te scheiden. Door hieraan vast te knopen dat alle vrouwen door middel van informatie in staat moeten worden gesteld een individuele keuze te maken, introduceerden zij een nieuw perspectief. De test hoefde in hun ogen alleen aangeboden te worden aan de vrouwen die er om vroegen (KEMO, 1992; BOSK, 1992). Dit standpunt kon op steun rekenen van enkele ethici (de Beaufort, 1996).

In de praktijk nam het gebruik van de triplettest toe, terwijl niet wettelijk was vastgelegd hoe medici daarmee om moesten gaan. Veel onduidelijk ontstond doordat de Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO) medici eigenlijk dwong om binnen de gebruikelijk arts-patiëntrelatie zwangeren voor te lichten over de kansbepalende testen. De verschillende eisen van de WBO en WGBO werden door medici als een 'spagaat' ervaren. Zodoende nam de roep om eenduidige regelgeving toe (Van Diem et al., 2000; Kleiverda, 2000; Wildschut et al., 2000).

De inwerkingtreding van de WBO (*kritisch moment*) leidde bij vele actoren tot verschillende *probleemdefinities*. Van *onderhandelingen* kwam het echter niet; de minister besloot in 1989 en 1991 van prenatale screening als bevolkingsonderzoek af te zien (*dominante probleemdefinitie*). Wel liet de minister ruimte voor onderzoek naar (serum)screening toe (Tweede Kamer, 1991, nr. 3). In deze nieuwe *niche* was onderzoek onder bepaalde voorwaarden dus wel toegestaan, maar was er van grootschalig bevolkingsonderzoek geen sprake.

In 2001 verscheen een rapport van de Gezondheidsraad waarin geconcludeerd werd dat de triplettest een beter alternatief was voor de opsporing van DS en NBD dan het bestaande leeftijdscriterium. Hiermee opende dit *kritische onderzoeksmoment* nieuwe mogelijkheden, maar ook discussies.

§ 2.2. Kansbepalende screening beter alternatief voor leeftijdscriterium: 2001-2003.

De Gezondheidsraad stelde dat de invoering van de triplettest voor de screening op DS en NBD voor alle vrouwen, onder bepaalde randvoorwaarden, een beter alternatief was voor het bestaande leeftijdscriterium van 36 jaar. De doelstelling van screening was om ouders handelingsopties aan te bieden (2001, p. 3). Het rapport bracht veel reacties bij betrokkenen te weeg. Hierop besloot het ministerie van VWS een consultatiebijeenkomst te organiseren in de hoop daarna beleid te kunnen

maken dat veel draagvlak zou genieten (Consultatiebijeenkomst, 2001, p. 1). De Nederlandse Vereniging voor de Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) en de Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGn) bleken de visie van de Gezondheidsraad volledig te steunen, maar de Koninklijke Nederlandse Maatschappij voor bevordering van de Geneeskunde (KNMG) en de Federatie voor Ouderverenigingen (FVO) spraken zich juist uit tegen het advies. Zij waren van mening dat er eerst een pilot opgezet moest worden, voordat er beslissingen op grote schaal zouden worden genomen (KNMG, 2001; FVO, 2001). Andere partijen bleken een meer tussenliggende mening toegedaan. Tijdens deze visiedag, maar ook in medische tijdschriften, werd de normatieve aanvaardbaarheid van de screening ter discussie gesteld. Ook de ongewenste invloed van de test op de zwangerschap en de huidige organisatie waarin de screening moest worden opgezet werd als problematisch ervaren. Bovendien werd de Gezondheidsraad verweten dat zij voorstander van prenatale screening was, vanwege de vrees dat Nederland achterop zou raken in vergelijking tot andere West-Europese landen (Wiersma & Flikweert, 2001; Kleiverda & Vervest, 2001). Hieronder zullen twee andere *probleemdefinities* uiteen worden gezet die veel aandacht genoten; te weten de testeigenschappen en de daardoor opwekte angst en medicalisering van de zwangerschap.

De Gezondheidsraad had geconcludeerd dat de triplettest doelmatiger was bij het opsporen van foetussen met DS dan het leeftijdscriterium. De triplettest maakte het bij volledige deelname mogelijk in totaal tot 67% van de aangedane foetussen te detecteren, in plaats van 44% bij het bestaande leeftijdscriterium (Borkent & Buitendijk, 2001, p. 788). Echter, critici stelden dat dit totaalcijfer niets zegt over de testeigenschappen per leeftijdsklasse. De triplettest blijkt namelijk een matige sensitiviteit en specificiteit te hebben bij jonge zwangeren. Berekeningen per leeftijdsklasse wezen uit dat de triplettest in de leeftijdsklasse tot 36 jaar per jaar 115 foetussen met DS zou opsporen, terwijl daarbij 111 (gezonde) foetussen ten gevolge van prenatale diagnostiek verloren zouden gaan en bovendien in 104 gevallen DS niet herkend zouden worden (Kleiverda & Vervest, 2001).

Andere gynaecologen en de Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG) vonden dit ook zorgelijk (Wiersma & Flikweert, 2001; Hamerlynck & Knuist, 2001). Te meer omdat de beleving van de zwangerschap bij jonge zwangeren hierdoor sterk kan worden beïnvloed. Enerzijds is er namelijk kans op onterechte geruststelling bij een fout-negatieve uitslag, anderzijds behoort onterechte ongerustheid tot de mogelijkheden bij een fout-positieve uitslag. Dit vonden de gynaecologen Kleiverda en Vervest, maar ook de Stichting Perinatale Zorg en Consumenten (SPZC) problematisch, aangezien veel vrouwen de test juist ondergaan om gerust gesteld te worden (Kleiverda & Vervest, 2001; SPZC, 2001; GR, 2001, p. 16; Kamerbeek & Roelofsen, 1994). Maar, zo stelde de Gezondheidsraad, was uit buitenlandse onderzoeken gebleken dat de ongerustheid snel verdwijnt na een gunstige uitslag. Bovendien wordt de screening over het algemeen als positief ervaren (Buitendijk & Borkent, 2001; GR, 2001, p.116). Desalniettemin stelden tegenstanders hier tegenover dat *“het niet in het belang van gezonde zwangeren is om geconfronteerd te worden met de mogelijke ongezondheid van hun kind”* (Consultatiebijeenkomst, 2001, p. 3). Hierdoor pleitte enkele actoren voor instandhouden van de leeftijdsgrens, of zelfs af te zien van de screening (Hamerlynck & Knuist, 2001; FVO, 2001; KNMG, 2001; CVZ, 2001).

Mede door de bovenstaande *probleemdefinities* formuleerden de meeste actoren een voorzichtig standpunt. Vaak deden zij dit in termen van *‘Ja, mits..’* of *‘Nee, tenzij..’*. Naast eisen met betrekking tot de centrale uitvoering, begeleiding van de zwangeren, beeldvorming en zorg voor gehandicapten, een evaluatie- en monitoringsysteem en scholing van de uitvoerders, werd goede counseling als randvoorwaarde gezien. De knelpunten die men bij de realisering van deze randvoorwaarden verwachtten, kunnen als de *probleemdefinities* uit deze periode beschouwd worden. Goede counseling kwam bij de visiedag het meest naar voren als randvoorwaarde (en mogelijk knelpunt). Hieraan lag ten grondslag dat met ‘het bieden van handelingsopties’ als doel, de keuze over deelname volledig bij de vrouw werd gelegd. Zodoende werd vele malen herhaald dat zij wel in staat moeten worden gesteld hier zelf een zinvol besluit over te nemen.

Ondanks alle initiatieven bleef een *besluit* door het ministerie van VWS uit. Zodoende kan er geen *dominante probleemdefinitie* worden aangewezen. Pas in 2003 werd deze impasse doorbroken door een brief van staatssecretaris Ross- van Dorp. Met deze brief luidde zij het laatste *kritische moment* in.

§ 2.3. Groen licht voor invoering prenatale screening: 2003 – heden.

In november 2003 trad staatssecretaris Ross- van Dorp naar buiten met het standpunt omtrent prenatale screening. Zij concludeerde dat prenatale screening onder randvoorwaarden gereguleerd zou gaan worden. Onderdeel van het standpunt was dat de invoering vergezeld moest gaan van een landelijke kwaliteitssysteem. Het College Voor Zorgverzekeringen (CVZ), later gewijzigd in het RIVM, zou hierin het voortouw nemen samen met betrokken beroepsgroepen en belangenverenigingen. Ten tweede zou de leeftijdsgrens van 36 jaar en ouder worden gehandhaafd. Op verzoek van een vrouw zou de arts in kwestie (informatie over) de test aanbieden (Tweede Kamer, 2003, nr.1).

De voorgestelde kwaliteitsborging bleek ten eerste veel draagvlak te genieten (Van der Putten, 2003, p. 341). Het tweede deel van het standpunt met betrekking tot de handhaving van de leeftijdsgrens kan daarentegen wel betiteld worden als een knelpunt. Tijdens een kleinschalige bijeenkomst georganiseerd door de NTOG, waar ook afgevaardigden van KNOV, CVZ, ministerie van VWS, Stichting DownPower (SDP) en de VSOP aanwezig waren, gaven alle afgevaardigden van de beroeps- en belangenorganisaties aan de handhaving van de leeftijdsgrens ‘verbijsterend’ te vinden (Van der

Putten, 2003, p. 341-342). Arib zag in deze conclusie zelfs reden voor het indienen van een motie (Tweede Kamer, 2004, nr.4.)

Ten tweede werd de voorlichting in deze periode weer als essentiële probleemdefinitie aangehaald. Goede voorlichting werd in meerdere debatten onontbeerlijk gevonden voor het nemen van een weloverwogen keuze. Te meer daar een weloverwogen besluit gedeeltelijk als legitimering van het prenatale screeningprogramma werd beschouwd (Van der Putten, 2003, p. 343-344; Zeeman, 2004, p. 15). Zodoende werd dan ook niet begrepen waarom zwangeren beneden de 36 jaar niet geïnformeerd mochten worden (Van der Putten, 2003, p. 343; Kleiverda, 2004; Van Huis, 2004, p. 112). Er werd daarnaast opgemerkt dat de voorlichting over screening aan moest sluiten bij de bestaande verloskundige zorg. Met deze uitspraak werd definitief besloten dat counseling uitgevoerd zou gaan worden door huisartsen, verloskundigen en gynaecologen.

MOTIE VAN HET LID ARIB C.S.

Voorgesteld 29 juni 2004

De Kamer,

gehoord de beraadslaging,

constaterende, dat de Gezondheidsraad een helder advies heeft aangeboden;

overwegende, dat de overheid niet het recht heeft zwangere vrouwen informatie te onthouden die verstrekkende gevolgen kan hebben voor gezinnen;

verzoekt de regering prenatale screening op ernstige aandoeningen aan te bieden aan alle zwangere vrouwen;

verzoekt de regering tevens vóór de begrotingsbehandeling 2005 een overzicht van de kosten van screening voor alle zwangere vrouwen aan de Kamer te zenden, en daarbij de besparingen op invasief onderzoek mee te nemen, alsmede de kosten die – ongeacht de uitbreiding van de doelgroepgemaakt zullen gaan worden voor deskundigheidsbevordering en het werken volgens «the state of the art», zodat in het najaar van 2004 een beslissing genomen kan worden over vergoeding van prenatale screening voor vrouwen jonger dan 36 jaar,

en gaat over tot de orde van de dag.

Arib
Lambrechts
Tonkens

Op 7 juni 2004 liet staatssecretaris Ross- van Dorp andermaal van zich horen. Enkele kamerleden hadden tijdens het debat rondom de begroting van VWS, kort na de verschijning van het standpunt in 2003, laten weten dat zij vonden dat alle vrouwen geïnformeerd moeten worden over de prenatale screening (Tweede Kamer, 2003, p. 2112-2115). In het standpunt van 2004 besloot Ross- van Dorp de gegeven kritiek rondom de informatievoorziening en de adviezen wat betreft de testen te willigen. Desalniettemin hield ze voet bij stuk waar het ging om de leeftijdsgrens. De vele fout-positieve en fout-negatieve uitslagen bij jonge zwangeren droeg zij hiervoor als reden aan. Deze keuze blijkt tot op het heden niet onomstreden, zowel in de medische wereld als bij de politieke partijen als de PVDA, Groenlinks en D66 (persoonlijke communicatie Mw. Aalhuizen; Reformatorisch Dagblad, 9/6/2004).

Rondom dit kritische moment hebben de *actoren* voornamelijk twee *probleemdefinities* opgeworpen, te weten de ongelijkheid tussen vrouwen jonger en ouder dan 36 jaar en aan welke vrouwen actief voorlichting over de prenatale testen gegeven mocht worden. Desondanks was de politiek, in navolging van de betrokken beroeps- en belangenverenigingen, tot het inzicht gekomen dat prenatale screening op DS en NBD gereguleerd moest gaan worden. Door de officiële invoering binnen een kader van uiteenlopende randvoorwaarden te plaatsen, hoopte men het geheel in goede banen te leiden. Deze opvatting kan beschouwd worden als de *dominante probleemdefinitie* die tot op heden van kracht is (Van der Putten, 2003, p. 343, persoonlijke communicatie Mw. Van Vliet). Met het actief informeren van alle zwangeren, en het aanbieden van de testen aan zwangeren boven 36 jaar, is de huidige *niche* ontstaan.

Hoofdstuk 3: analyse probleemtypologieën binnen discussie rondom prenatale screening.

Nadat in het vorige hoofdstuk de dynamiek in het debat inzichtelijk is gemaakt, zal nu de aard van het beleidsvraagstuk vanuit een beleidswetenschappelijk perspectief geanalyseerd worden. Hiervoor zal de theorie over probleemtypologieën worden aangehaald. Interessant om te onderzoeken is of het probleem door de tijd heen langs verschillende typologieën is geschoven. Bij de analyse zullen de tijdsperiodes rondom de kritische momenten uit het vorige hoofdstuk worden aangehouden

Tabel 1 Prenatale screening binnen Wet op Bevolkingsonderzoek?: 1996-2000.

Probleemdefinitie	Tegen invoering screening	Tegen invoering screening als WBO	Terughoudendheid bij toepassing screening	Voor toepassing screening
Actoren	Staatssecretaris Simons en Dees en commissielid Galjaard	KEMO, BOSK en enkele ethici	NVOG en VKGN	Medici uit AZG en AZU
Argumenten over waarden/ doel	Onaanvaardbaar aantal iatrogene abortussen, medicalisering van de zwangerschap, ongewenste psychosociale belasting zwangeren en geen behandelingsmogelijkheden.	Vrouwen moeten zelf een geïnformeerde keuze maken over deelname	Niet bij voorbaat afwijzend	Rechtvaardiging op grond van ernst aanpak
Argumenten over middelen/ kennis	Slechte testeigenschappen, geen goede doorverwijsmogelijkheden door decentrale verloskundige zorg en dus tegen invoering of pilotstudy.	Uitvoeren pilotstudy voor organisatorische, communicatieve en psychosociale gevolgen en info scheiden van aanbod	Onvoldoende kennis omtrent organisatie, kwaliteitsbewaking en evaluatie	Extra onderzoek naar psychosociale begeleiding, voorlichting en testgebruik.

Kijkend naar de argumenten over doelen blijken de diverse actoren zeer uiteenlopende meningen toegedaan. Alwaar medici uit het AZG en AZU morele rechtvaardiging vanzelfsprekend op grond van de ernst van de aandoening vonden, vond de overheid screening vanwege de belastende werking en het aantal iatrogene miskramen onaanvaardbaar. De KEMO en BOSK introduceerden daarnaast een derde perspectief; de keuze zou niet bij medici of de politiek, maar juist bij de zwangere zelf moeten liggen. De argumenten omtrent de middelen om het probleem op te lossen wijken tevens van elkaar af. De politiek wees screening op basis van de bestaande kennis al af, terwijl de andere partijen van mening waren dat met extra onderzoek het kennisbestand uitgebreid zou kunnen worden, teneinde naar een oplossing toe te werken. Onderzoek naar de organisatorische, psychosociale en communicatieve aspecten werd zinvol geacht. Hieruit kan geconcludeerd worden dat de betrokkenen zowel op de doelen-, als op de middelenkant er zeer uiteenlopende visies op na hielden. Daarom kan in deze periode gesproken worden over een ongestructureerd probleem.

Tabel 2 Kansbepalende screening beter alternatief voor leeftijds criterium: 2001-2003.

Probleemdefinitie	Voorstanders invoering screening onder voorwaarden	Tegenstanders PNS	(Nog) geen mening
Actoren	Gezondheidsraad, NVOG, VKGN, KNOV, NHG, VKSN, CVZ, RIVM en VSOP	Gynaecologen Kleiverda & Vervest; Hamerlynck & Knuist, FVO, KNMG enkele belangenverenigingen voor DS	Ministerie VWS
Argumenten over waarden/ doel	Bieden van handelingsopties als morele rechtvaardiging, mits er aan gestelde randvoorwaarden is voldaan.	Screening zorgt bij jonge zwangeren medicalisering van de zwangerschap, mogelijk vermindering acceptatie gehandicapten en knelpunten bij garanderen individuele keuze	Vanwege uiteenlopende meningen eerst een maatschappelijk debat
Argumenten over middelen/ kennis	Invoering binnen randvoorwaarden (zie pagina 5).	Tegengaan medicalisering door leeftijdsgrens of afzien van screening en tekort aan verloskundig personeel voor goede counseling.	Vanwege uiteenlopende meningen eerst een maatschappelijk debat

Er zijn in deze periode veel nieuwe actoren aangeschoven. Wat betreft de argumenten over de waarden blijkt dat het 'bieden van handelingsopties', onder bepaalde randvoorwaarden als uitgangspunt voor de screening door het merendeel van de deelnemers werd aanvaard. Maar daar staat tegenover dat opponenten de invoering van screening juist verbonden aan moreel verwerpelijke ontwikkelingen, als het medicaliseren van de zwangerschap, vermindering van de acceptatie van gehandicapten en moeilijkheden bij counseling. Zodoende lijkt de mate van doelconsensus gegroeid te zijn, ondanks het feit dat er nog steeds tegenstanders te vinden waren. Wat betreft de argumenten

over de middelen onderbouwden de opposenten hun standpunt met berekeningen van de testeigenschappen bij jonge zwangeren en het tekort aan verloskundig personeel (Kleiverda & Vervest, 2001). Hier stond tegenover dat de (gematigde) voorstanders al waren begonnen met het ontwikkelen van de randvoorwaarden waarbinnen screening plaats zou gaan hebben. Het creëren van deze voorwaarden suggereert dat men dacht voldoende kennis over de bestaande en de gewenste praktijk en de transformatie daar naartoe te hebben. Zodoende luidt de conclusie dat langzamerhand lichtelijk de contouren van een gestructureerd probleem zichtbaar werden, aangezien het bieden van handelingsopties door velen als doel werd geaccepteerd en men dacht dat invoering, binnen randvoorwaarden, voldoende garanties zou bieden.

Tabel 3 Groen licht voor invoering prenatale screening: 2003 - heden.

Probleemdefinitie	Tegenstanders PNS	Voorstanders invoering prenatale screening	
		Zonder leeftijdsgrens	Met leeftijdsgrens
Actoren	Stichting Down Power	NVOG, VKGN, KNOV, NHG, CVZ, VSOP, PVDA, D66 & Groenlinks	Staatssecretaris Ross- van Dorp
Argumenten over waarden/ doel	PNS niet legitiem vanwege klein aantal DS foetussen per jaar en slechte maatschappelijke beeldvorming	Bieden van handelingsopties als morele rechtvaardiging, mits alle vrouwen deel mogen nemen om bestaande ongelijkheid op te heffen.	Bieden van handelingsopties als rechtvaardiging, mits dat het aanbod (voor 2004 tevens informatie) geen verdere medicalisering van de zwangerschap te weeg brengt.
Argumenten over middelen/ kennis	-	Invoering binnen randvoorwaarden. Aan alle zwangeren voorlichting geven en test vergoeden.	Invoering binnen randvoorwaarden. Instandhouden leeftijdsgrens.

Na de bekendmaking van het standpunt van Ross-van Dorp uitten nog enkele belangenorganisaties voor (ouders van) mensen met DS zich tegen invoering van de screening. Zij stelden dat er slechts een aantal DS gevallen per jaar worden geboren en de samenleving een slecht beeld van gehandicapten heeft. Maar doordat de politiek, in navolging van andere beroeps- en belangenverenigingen en overige organisaties, 'het bieden van handelingsopties' als doel overnam, werd er in zeer grote mate doelconsensus over de invoering bereikt. Echter, wat betreft het opschorten van de leeftijdsgrens verschillen de staatssecretaris en de overige organisaties tot op de dag van vandaag van mening (persoonlijke communicatie Mw. Aalhuizen). Het afschaffen van de ongelijkheid tussen zwangeren vond de staatssecretaris niet opwegen tegen de veroorzaakte medicalisering. Waar het gaat over de zekerheid van kennis blijken zowel de staatssecretaris als de 'veldpartijen' implementatie binnen randvoorwaarden te steunen. Bij de onderhandelingen over de uitvoering van deze voorwaarden gaven de geïnterviewden achteraf wel aan compromissen te hebben gesloten. Wel is men altijd tot overeenstemming gekomen, aldus Mw. Van Vliet en Mw. Aalhuizen. Ondanks de verschillen in mening omtrent de leeftijdsgrens werd het bieden van handelingsopties in deze periode een breed onderschreven doel. Bovendien bleken alle voorstanders consensus te hebben bereikt over de middelen (in casu randvoorwaarden). Hiermee is het probleem gestructureerd.

Al in de jaren '90 introduceerde de KEMO/BOSK de visie dat zwangeren individueel een keuze over prenatale screening moeten kunnen maken. Door de tijd heen valt op dat deze visie (in andere bewoording) aan populariteit heeft gewonnen. 'Het bieden van handelingsopties aan aanstaande ouders' is uiteindelijk de vorm waarmee een hoge mate van doelconsensus bereikt is. Naarmate de doelconsensus toenam, gingen de actoren meer nadenken over hoe de officiële invoering van screening eruit zou moeten zien. Al tijdens de visiedag in 2001 formuleerde men randvoorwaarden om invoering van screening in te passen. Ook over deze "middelen" werd consensus bereikt, waardoor het probleem gestructureerd is.

Echter, doordat de keuze bij de zwangeren zelf kwam te liggen, vonden alle betrokkenen dat vrouwen in staat moeten worden gesteld zelf een geïnformeerde keuze te maken; goede counseling werd hierdoor de belangrijkste randvoorwaarde aan de invoering. Hierop zal nader worden ingegaan.

Hoofdstuk 4: sub-debat over counseling bij prenatale screening tussen +/- 1995 - heden.

Een opvallende conclusie die uit de beschrijving van de kritische momenten en de analyse rondom de discussie van prenatale screening getrokken kan worden is dat counseling langzamerhand de status van een probleemdefinitie/ randvoorwaarde kreeg. Deze status maakt het interessant om een uitstapje te maken naar het debat rondom de counseling. Zo kan men zich afvragen of het sub-debat rondom counseling in termen van de probleemptologieën hand in hand gaat met het algemene debat over screening. En ook of de kritische momenten in het algemene debat over screening ook zo 'kritisch' voor het sub-debat rondom counseling zijn. Om op deze vragen antwoord te kunnen geven, zullen eerst alle gebeurtenissen rondom de counseling in kaart worden gebracht. Hierbij zullen de zienswijzen van actoren, de onderhandelingen tussen hen en de eventuele besluiten die daaruit voort zijn gekomen, besproken worden. Deze uiteenzetting zal eveneens worden gestart met de invoering van de Wet op Bevolkingsonderzoek in 1996.

§ 4.1. Algemene eisen aan counseling volgens WBO: 1996-2000.

Het verstrekken van vergunningen in het kader van de Wet op Bevolkingsonderzoek, zoals bij prenatale onderzoeken het geval is, vereist een toetsing van de vergunningsaanvraag door de Gezondheidsraad. Onderdeel van deze aanvraag is de bijgaande informatieverstrekking aan de deelnemers. Expliciete, schriftelijk toestemming (ook wel *informed consent* genoemd), is een absolute voorwaarde voor deelname aan een bevolkingsonderzoek (GR, 1996, p. 20-21; Van Hulst, 2005, p. 138). Om *informed consent* te garanderen moet er in ieder geval algemene informatie worden verstrekt over de aard en het doel van het onderzoek; de mogelijke gevolgen van het onderzoek, inclusief het feit of het onderzoek op zichzelf risico's voor de gezondheid met zich mee kan brengen; of er een kans bestaat dat er andere aandoeningen aan het licht komen en tenslotte of er alternatieve onderzoeksmethoden voor handen zijn (GR, 1996, p. 21-23). Hierbij dient opgemerkt te worden dat niet alle denkbare inlichtingen moeten worden verschaft. Relevante informatie op basis waarvan een keuze mogelijk is, moet worden verstrekt. Sowieso dient aan vrouwen eerst te worden gevraagd of zij überhaupt informatie willen ontvangen (*recht op niet-weten*) en moeten deelnemers voldoende bedenktijd krijgen. Tenslotte mag de hulpverlener niet toewerken naar een bepaalde keuze (*non-directiviteit*) (GR, 1996, p. 20-21). Dit zijn algemene eisen aan de informatieverstrekking van vergunningsplichtige onderzoeken.

Ook tijdens het Algemeen Overleg in de Tweede Kamer over prenatale screening werd het belang van goede voorlichting vele malen aangehaald (Tweede Kamer, 1996, nr. 3). In dezelfde periode rapporteerden medici uit Groningen en Utrecht over hun bevindingen rondom de voorlichting bij prenatale screening. Hierbij liepen zij tegen een aantal knelpunten aan. Ten eerste bleek het verschil tussen screening en diagnostiek moeilijk uit te leggen. Hetzelfde gold voor de uitleg over de eigenschappen van de test. Bovendien concludeerden meerdere onderzoekers dat het interpreteren van kansuitslagen lastig werd gevonden. En tenslotte bleek dat wanneer kansbepalende testen uitdrukkelijk werden aangeboden, vrouwen deelname eigenlijk vanzelfsprekend vonden. Hierdoor ging men twijfelen aan de vereiste keuzevrijheid (Crébas, 1995, p. 351; Kamerbeek et al., 1993, p. 1310). Met het oog op de verdere (ongereguleerde) uitbreiding van screening in de praktijk stelden de KEMO, BOSK en enkele ethici indertijd dat vrouwen, indien zij screening wensen, zelf op basis een goed geïnformeerde moesten kunnen maken. Daardoor riepen zij op enkel op verzoek van de zwangere informatie te verstrekken. De NVOG en VKGN nemen in 1997 dit standpunt over (WPD, 1997).

Door de uitkomsten uit het AZU en AZG waren zowel politici als de betrokken medici van mening dat er meer onderzoek uitgevoerd moest worden naar de informatieverstrekking en besluitvormingsprocessen bij prenatale screening. Op basis van deze uitspraken verstrekte de Gezondheidsraad in 1999 dan ook een vergunning aan de Vrije Universiteit voor een grootschalig onderzoek hiernaar.

§ 4.2. 'Zinnvolle, weloverwogen en vrijwillige keuze' als randvoorwaarde screening: 2001-2003.

Het belang van een 'zinnvolle, weloverwogen en vrijwillige keuze' haalde de Gezondheidsraad in 2001 nogmaals expliciet aan als voorwaarde voor de verstrekking van kansbepalend onderzoek (p. 129). Vanwege het feit dat het normatieve uitgangspunt van de screening werd dat vrouwen *zelf* over

deelname moeten kunnen beslissen, achtte de Raad het noodzakelijk dat vrouwen daarvoor dan ook de juiste informatie aangereikt zouden krijgen.

Om een zinvolle, weloverwogen en vrijwillige keuze te kunnen garanderen, dient het recht op niet-weten, non-directieve informatieverstrekking, informed consent en het bieden van voldoende bedenktijd gerespecteerd te worden. Daarbovenop ging de Raad diep in op het een aantal vormaspecten van de counseling. Ten eerste moest er een keuze worden gemaakt tussen het aanbieden van alle informatie in één keer, of het geven van informatie parallel aan de stappen die door de vrouw in het medische circuit worden gezet. Hierop voort bordurend stelde de Raad dat bij het aanbieden van de informatie in één keer het gevaar van *informatie overload* loert. Een overload aan informatie zou belemmerend werken op een weloverwogen keuze. Echter, als vrouwen per stap in het proces zouden worden voorgelicht, zou dit kunnen leiden tot een *'getrapte val'*. Vrouwen stemmen dan in eerste instantie in 'met een simpele bloedtest' om bij een afwijkende uitslag een traject met opstapelende moeilijke keuzen in te worden gezogen, waarbij er geen weg meer terug is. Desalniettemin adviseerde de Raad de informatie parallel aan de fase van het onderzoek te verstrekken (GR, 2001, pp. 129-134). Met betrekking tot het recht op niet weten merkte de Commissie nog op dat het wellicht niet altijd mogelijk is dit recht te respecteren. Bij de screening kunnen immers onverwachte bevindingen aan het licht komen (GR, 2001, pp. 131-132). Tot slot werd nog aangestipt dat allochtone vrouwen extra aandacht moeten krijgen, kansuitslagen lastig te interpreteren zijn en dat (verloskundige) hulpverleners het uitdragen van een zwangerschap met een DS foetus als gelijkwaardige handelingsoptie moeten presenteren als abortus (GR, 2001, 132-133).

Deze stellingname ten aanzien van counseling maakte veel reacties los. In medische tijdschriften lieten de gynaecologen Kleiverda en Vervest zich kritisch uit over de plannen van de Gezondheidsraad. Zij benadrukten eveneens de gevaren van informatie overload en de getrapte val. Hieraan voegde Wiersma en Flikweert van de NHG toe dat zij de dreiging van de getrapte val zo groot achtten dat het realiseren van weloverwogen beslissingen nauwelijks haalbaar zou zijn. Volgens hen kwam hiermee feitelijk de gehele legitimatie van een prenataal screeningprogramma op losse schroeven te staan (2001). Extra tijd en scholing voor (verloskundige) hulpverleners om eerlijke counseling te kunnen aanbieden werd daarnaast vanwege personeelstekorten als knelpunt geïdentificeerd (Kleiverda en Vervest, 2001). Bovendien werden de matige testeigenschappen in verband gebracht met voorlichting; door de matige score van de test bij jonge zwangeren zou counseling aan hen '*een onmogelijke opgave*' worden, aldus de gynaecologen Hamerlynck en Knuist (2001, p. 2016).

De commissieleden van de Gezondheidsraad en andere gynaecologen erkenden in een reactie deze knelpunten, maar zagen deze niet als onoverkomelijk (Van Lith, 2001). Bovendien zou de vraag naar informatie, volgens de Raad, afnemen naarmate de screening langer ingebed zou zijn in de gezondheidszorg, onder andere vanwege het feit dat vrouwen al in eerdere zwangerschappen gecounseld zijn (Van der Maas & Dondorp, 2002).

Naar aanleiding van deze heftige reacties werd het sub-thema counseling uitvoerig besproken als zeer belangrijke randvoorwaarde voor de officiële invoering van prenatale screening tijdens de consultatiebijeenkomst van het ministerie van VWS in oktober 2001. Veel knel- c.q. aandachtspunten met betrekking tot de vormgeving van de counseling werden hier opgeworpen. Vrijwel alle aanwezigen stelden om te beginnen dat de counselingfaciliteiten sterk moesten worden uitgebreid. Ook het bewerkstelligen van scholingsfaciliteiten voor aanstaande counselors werd aangedragen. Bovendien zou de kwaliteit van counseling gewaarborgd moeten worden door het instellen van monitorings- en evaluatiesystemen. Over de inhoud werd opgemerkt dat de counseling toegespitst moet worden op de individuele zwangere en háár kans op een kind met DS of NBD. Tijdens de voorlichting dienen ook andere onderzoeksmethoden dan de triplettest besproken te worden en moet er aandacht worden geschonken aan het hebben van een kind met DS. De counseling moet non-directief van aard zijn en er dient zorgvuldig omgegaan te worden met informatieverschaffing aan allochtonen die kampen met taalachterstanden (Consultatiebijeenkomst, 2001, p. 3).

§ 4.3. (Tijdelijk) afwijkend politiek standpunt: 2003-2004.

Door het standpunt van de Gezondheidsraad dat screening aan alle vrouwen aangeboden zou moeten worden, waren de deelnemers in de hiervoor beschreven discussie voorbij gegaan aan wat in 2003 één

van de hoofdpunten uit het standpunt van de staatssecretaris van VWS zou worden; namelijk dat alleen vrouwen boven de 36 jaar actief geïnformeerd zouden worden over screening (Tweede Kamer, 2003, nr. 1).

Zowel onder medici, als in de Tweede Kamer stuitte dit standpunt op zo veel verzet dat de staatssecretaris eind 2003 alsnog door de knieën ging en besloot dat alle vrouwen actief voorgelicht zouden moeten worden (Van der Putten, 2003, p. 341). In de daaropvolgende brief uit juni 2004 van nam zij tevens een andere opmerkelijk standpunt in: zij koos, wat betreft de counseling, voor een middenweg tussen de WBO en de WGBO (zie ook pagina 20). Iedere zwangere zal informatie over prenatale screening ontvangen, maar de test zelf zal alleen actief worden aangeboden en worden vergoed aan zwangeren boven de 36 jaar. De gekozen middenweg rondom de informatie werd echter niet bij iedereen goed ontvangen (De Wert, 2004).

Daarnaast benadrukte Ross- van Dorp dat zij het recht op niet-weten centraal zeer belangrijk vond en dat vrouwen goed ingelicht moeten worden over de mogelijke gevolgen van deelname aan de screening. Bovendien moest de uitvoering van screening zo dicht mogelijk aansluiten bij de gebruikelijke praktijk. Zodoende zouden huisartsen, gynaecologen en verloskundigen de counselingstaken op zich gaan nemen.

Aangehecht bij de brief was een onderzoek, genaamd 'Opgelucht, maar ook aangedaan' van de Universiteit Maastricht. Hierin was onderzoek gedaan naar de ervaringen van vrouwen waar het gaat om het ondergaan van kansbepalende testen. De conclusie luidde dat vrouwen veel werk moeten verzetten om aan de uitvoering van deze testen en de mogelijke vervolgstappen betekenis te geven binnen hun leven, waarbij vrouwen ook na een gunstige uitslag veel moeite moeten doen om weer de rust te hervinden. Goede counseling en begeleiding is dus noodzakelijk, aldus de onderzoeksters (Brief prenatale screening (2), 2004; Geelen et al, 2003, p. 47-52).

§ 4.4. Vormgeving brochures, (bij-/na-)scholing en evaluatie: 2004-2006.

Het aangehechte onderzoek onderstreepte volgens de staatssecretaris het belang van goede counseling, waardoor zij een brug had geslagen met een opgestart project, te weten 'voorlichting & Deskundigheidsbevordering'. Deze projectgroep was opgezet op initiatief van de VSOP en het Erfocentrum. Deze projectgroep bestond uit afgevaardigden van de VSOP, het Erfocentrum, de NHG, KNOV, NVOG en de VKGN. De genoemde organisaties richtte zich op twee van de drie speerpunten die ten tijde van de consultatiebijeenkomst in 2001 waren aangehaald, namelijk op de counselingfaciliteiten en de inhoud van de bijbehorende brochure. Het ontwerp voor een evaluatie- en monitoringsysteem voor counseling zou later (eind 2005) worden gepresenteerd door onderzoekers van het Erasmus MC.

Waar het gaat om de *counselingfaciliteiten* vonden de aanwezigen in 2001 dat de mogelijkheden hiervoor uitgebreid moesten worden. Bovendien werd aangedragen dat counseling voor deze screening in een apart gesprek plaats dient te vinden, waarvoor minimaal 20 minuten uitgetrokken moet worden (Consultatiebijeenkomst, 2001, p.3). In 2004 vulde de staatssecretaris het plaatje verder in door huisartsen, gynaecologen en verloskundigen aan te wijzen als de toekomstige counselors. Om hen op tijd klaar te stomen voor deze nieuwe taak, eigende de projectgroep zich de vormgeving van de bij- en nascholingsmogelijkheden toe. Met name de beroepsgroepen hebben zich op het organiseren van bijscholingsdagen en een toegespitste versie van het 'Programma Individuele Nascholing' (PIN) gestort. Deelnemster aan de projectgroep was Mw. Aalhuizen (KNOV). Zij vertelde dat er binnen de projectgroep wel enkele discussies zijn geweest over de diepgang van de scholing. Ook zagen de verloskundigen bijvoorbeeld liever dat de counseling door verloskundige actieve huisartsen zou worden uitgevoerd in plaats van door reguliere huisartsen (persoonlijke communicatie). Desondanks herinnert Mw. Aalhuizen de deskundigheidsbevordering niet als een moeizaam project.

Waar het de *inhoud* van de counseling betreft, had de projectgroep zich ten doel gesteld een actueel, laagdrempelig, evenwichtig en kwalitatief hoogstaand, uniform voorlichtingsaanbod op te stellen. Zo zouden zwangeren worden toegerust om een autonome, non-directieve beslissing te nemen (Subsidieaanvraag, 2004). Uit een probleemverkenning was namelijk gebleken dat de informatieverstrekking in de bestaande praktijk niet aansloot bij de wensen van de projectdeelnemers (Subsidieaanvraag, 2004).

Infobox II. Fragmenten uit de algemene brochure.

Onderzoek naar Downsyndroom en lichamelijke afwijkingen

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

Bewust kiezen

Voordat u beslist over prenatale screening, moet u weten dat u mogelijk nog de volgende beslissingen moet nemen:

- 1 Als uit het onderzoek blijkt dat u een verhoogde kans heeft op een kind met Downsyndroom of dat uw kind mogelijk een lichamelijke afwijking heeft, laat u dan wel of geen vervolgonderzoek doen?
- 2 Mogelijk bevestigt het vervolgonderzoek dat uw kind Downsyndroom of een lichamelijke afwijking heeft. Draagt u de zwangerschap dan uit of laat u de zwangerschap afbreken?

Geen zekerheid

Screeningstesten geven nooit zekerheid. Deze testen laten alleen de kans zien of uw kind de aandoening waarop getest wordt heeft of niet. Ook al de uitslag van een test gunstig lijkt, dan is er toch nog een (heel) kleine kans dat uw kind geboren wordt met Downsyndroom of met een andere aangeboren aandoening.

Andersom betekent een verhoogde kans op Downsyndroom, of een afwijkende bevinding bij de 20-weeken echo, meestal niet dat uw kind die aandoening inderdaad heeft.

Bij de uitvoering formuleerden de VSOP/Erfocentrum conceptbrochures waarop de NVOG, KNOV, VKGN en NHG commentaar mochten leveren. Binnen de projectgroep zijn op meerdere punten discussies geweest. Zo bleek het voor de belangenorganisatie VSOP lastig te zijn om middels recente wetenschappelijke onderzoeken aan te tonen dat de kwaliteit van leven van mensen met DS de afgelopen decennia sterk is verbeterd. De VSOP stond erop dat de beeldvorming over mensen met DS waarheidsgetrouw is. De keuze tussen abortus en het uitdragen van de zwangerschap met een foetus met DS, moeten als twee gelijkwaardige handelingsopties worden beschouwd, aldus Mw. Van Vliet (VSOP).

Daarnaast bleek de voortgang wel eens vast te lopen vanwege voorkeuren in woordgebruik. Kan er bijvoorbeeld het beste gesproken worden over 'grote' of 'verhoogde' kans en moet er in de gehele brochure gesproken worden over DS of mag het woord 'mongooltje' ook gebruikt worden? (Persoonlijke communicatie, Mw. Aalhuizen). Andere bottlenecks hadden betrekking op hoe er het beste om kan worden gegaan met kansuitslagen en hoe er moet worden gehandeld als slechts één van testen uit de combinatietest een verhoogd risico laat zien. Tot slot was het lastig dat pas eind 2005 bekend werd op welke punten geëvalueerd zou gaan worden. Zodoende kon de projectgroep hier vooraf niet goed op inspelen. Ondanks dat er veel compromissen zijn gesloten, zeggen alle deelnemers achteraf wel tevreden te zijn met het eindresultaat (persoonlijke communicatie, Mw. Van Vliet en Mw. Aalhuizen). Na dit tijdelijke project is de zorg rondom voorlichting ondergebracht bij het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CVB) bij het RIVM.

De indicatoren waarop de *evaluatie* zich zou gaan richten werden, zoals gesteld, pas eind 2005 in een apart onderzoek bekend gemaakt. De evaluatie richt zich op een viertal indicatoren. Ten eerste wil men weten welk percentage vrouwen dat ondervraagd wordt, daadwerkelijk informatie wenst. Alsmede welk percentage van deze vrouwen na counseling de combinatietest wil ondergaan. Gevolgd door hoeveel vrouwen en procentueel gezien een goed geïnformeerde keuze maken en tenslotte welk percentage van de vrouwen die een combinatietest wil hem uiteindelijk niet ondergaat (Essink-Bot, 2005, p. 35-36).

§ 4.5. Counseling in de huidige praktijk: 2007 - heden.

Om na te gaan hoe de counseling momenteel in de praktijk wordt ervaren, zijn er afgelopen jaar achttien zwangere vrouwen geïnterviewd (persoonlijke communicatie Mw. Aalhuizen). De algemene indruk was positief, maar het blijkt dat goede counseling niet altijd makkelijk uit te voeren is.

Op *organisatorisch* vlak blijkt het niet altijd haalbaar een apart counselinggesprek te realiseren; de counseling blijkt regelmatig binnen reguliere consulten besproken te worden. Bovendien blijkt het lastig vrouwen specifiek die informatie te geven waar zij behoefte aan hebben. Indien een vrouw bijvoorbeeld geen informatie over screening op DS, maar wel op NBD wil ontvangen, krijgt zij in de huidige praktijk geen brochure mee. Op deze manier gaan maar weinig vrouwen met de brochure naar huis. Scheiding van informatie over DS en NBD is dus gewenst, maar de vraag is of het

financieel haalbaar is (persoonlijke communicatie Mw. Aalhuizen). Daarnaast blijkt het recht op niet-weten lastig handhaafbaar, aangezien de counselors volgens de richtlijnen van de evaluatie wel na moeten gaan of zwangeren goed geïnformeerd verdere informatie over screening afwijzen.

Waar het gaat om de *inhoud* van deze brochure vonden vrouwen dat er te veel nadruk wordt gelegd op het feit dat de test geen 100% zekerheid biedt. Ook blijkt het verschil tussen screening en diagnostiek onduidelijk te zijn, worden kanstabellen lastig gevonden en staan er te weinig ervaringsverhalen van andere zwangeren in. Naar aanleiding van dit onderzoek beraadt de Werkgroep Voorlichting zich momenteel over actualisering van de algemene brochure. De bijscholing zal hierna onder de loep genomen worden (persoonlijk communicatie, Mw. Aalhuizen).

Op *evaluatie* gebied wordt op de vraag of de huidige counseling volledige keuzevrijheid kan garanderen twijfelend gereageerd. In de genoemde studie uit Maastricht vroegen de onderzoekers zich al af of het wel reëel is om zulke hoge verwachtingen van counseling te hebben (Geelen et al., 2003, p. 47). Dit beeld werd ten dele onderschreven door de resultaten van het grootschalige onderzoek naar psychisch welbevinden en besluitvorming van de VU. Hieruit bleek dat tweederde van de vrouwen een geïnformeerde keuze maakte (Van de Berg, 2006, p. 170). Uit de afgenomen interviews bleek dat Mw. Aalhuizen (KNOV) van mening is dat de counseling in principe de 'zakelijke' kant van het verhaal dekt, maar dat keuze in de praktijk tevens afhankelijk is van allerlei omgevingsfactoren. Hieronder verstaat zij onder andere de houding van naasten van de zwangere ten opzichte van DS. Mw. Van Vliet (VSOP) is tevens een terughoudende mening aangedaan. Zij durft op deze vraag nog geen antwoord te geven. Wel vertelde mevrouw dat is gebleken dat de uptake (deelnemerspercentage) aan de screening slechts 30% is, terwijl men vooraf op 50% rekende. Globaal kunnen er drie verklaringen voor gevonden worden: vrouwen worden goed gecounseld en nemen bewust een beslissing; vrouwen worden niet goed gecounseld en nemen daardoor niet deel; of de test wordt zo weinig aangevraagd vanwege het feit dat vrouwen beneden de 36 jaar hem zelf moeten betalen. Wat nou de daadwerkelijke reden is, zal nader moeten worden uitgezocht, aldus mevrouw Van Vliet (persoonlijke communicatie).

Hoofdstuk 5: analyse probleemtypologieën binnen sub-debat counseling.

Uit het overzicht van het debat over counseling blijkt dat zich vijf kritische momenten hebben voorgedaan; deze lopen tot 2003 parallel aan het algemene debat, maar gaan daarna hun eigen weg. Dit komt doordat de vormgeving van de counseling wel wat voeten in de aarde bleek te hebben. Of de probleemtypologieën binnen dit sub-debat overeenkomen met de algemene discussie, zal nu geanalyseerd worden.

Tabel 4 Algemene eisen aan counseling volgens WBO: 1996-2000.

Probleemdefinitie	Toestemming op basis van welbegrepen informatie	Wat adequate voorlichting inhoudt, is onderwerp van onderzoek	Enkel informatie op verzoek
Actoren	Gezondheidsraad, Ministerie van VWS en meerderheid van de (verloskundig actieve) hulpverleners	Medici uit het AZG en AZU	BOSK, KEMO, VKGN, NVOG en enkele ethici.
Argumenten over waarden/ doel	Voor moreel beladen onderwerpen geldt dat vrouwen zelfstandig een keuze moeten maken o.b.v. voorlichting	Keuzevrijheid wenselijk (maar blijkt in de praktijk niet altijd haalbaar.)	Keuzevrijheid en informatieverstrekking op eigen verzoek honoreren.
Argumenten over middelen/ kennis	Algemene eisen aan voorlichting uitgewerkt in de WBO, maar onderzoek naar besluitvorming en counseling gewenst.	Meer onderzoek wenselijk, vanwege moeilijkheden bij interpretatie kansuitslagen en verschil screening/diagnostiek.	Eerst meer onderzoek naar organisatie, kwaliteitsborging en evaluatie prenatale screening en dan pas grootschalig informeren

Hoewel niet alle betrokkenen uit deze periode positief tegenover de officiële invoering van prenatale screening stonden, blijken zij wel allemaal, al dan niet op basis van algemene eisen, voor het waarborgen van goed geïnformeerde keuzes te zijn. Dit duidt op een hoge mate van doelconsensus. Daarentegen blijkt dat er zowel onder de politiek getinte organisaties, de medici uit het AZG en AZU, alsmede de NVOG, VKGN, BOSK en KEMO, er nog veel onzekerheid bestaat ten aanzien van de specifieke inhoud voor de counseling voor prenatale screening (bijvoorbeeld ten aanzien van kansuitslagen etc.). Zekerheid over de kennis om het probleem op te lossen is in deze periode zodoende nog niet aanwezig. Vandaar dat gesproken kan worden over een doelconsensus.

Tabel 5 'Zinnvolle, weloverwogen en vrijwillige keuze' als randvoorwaarde screening: 2001-2003.

Probleemdefinitie	Zinnvolle, weloverwogen en vrijwillige keuzes als randvoorwaarde voor de invoering van screening	Bedreigingen voor een goed geïnformeerde keuze te groot om invoering van screening te rechtvaardigen
Actoren	Gezondheidsraad en de meerderheid van de beroeps- en belangenorganisaties.	Gynaecologen Kleiverda, Vervest, Hamerlynck en Knuist, alsmede de NHG.
Argumenten over waarden/ doel	Individuele, vrijwillige keuzes op basis van goed begrepen informatie vormt een onderdeel van de legitimatie van de screening	Individuele, vrijwillige keuzes op basis van goed begrepen informatie vormt een onderdeel van de legitimatie van de screening
Argumenten over middelen/ kennis	Faciliteiten, inhoud brochures en scholing, plus evaluatie aanpassen voor invoering screening	Personeelstekorten, getrapte val/informatie overload en counseling jonge zwangeren problematisch vanwege testeigenschappen

Op het gebied van de waarden blijken zowel de voor- als tegenstanders van de invoering van screening het eens te zijn over dat door vrouwen individueel en goed geïnformeerd over deelname moeten kunnen beslissen, te meer omdat de keuze volledig bij de vrouw werd gelegd door 'het bieden van handelingsopties' als uitgangspunt te nemen (doelconsensus). Echter waar het gaat over de zekerheid van kennis lopen de visies sterk uiteen; alwaar de meeste beroeps- en belangenorganisaties en de Gezondheidsraad het uitbreiden van de faciliteiten, het aanpassen van de brochures en scholing en het opzetten van een evaluatie haalbaar achten, stellen de opponenten dat personeelstekorten, informatie overload en de getrapte val, alsmede de slechte testresultaten bij jonge zwangeren ervoor zullen zorgen dat zinvolle, weloverwogen keuzes bij alle zwangeren niet te realiseren vallen. Hierdoor is er in deze periode eveneens sprake van 'doelconsensus'.

Tabel 6 (Tijdelijk) afwijkende politiek standpunt: 2003-2004.

Probleemdefinitie	Informeren en aanbieden test aan zwangeren van 36 jaar en ouder.	Actief informeren alle zwangeren; aanbod aan 36+.
Actoren	Staatssecretaris Ross- van Dorp en Prof. De Wert	Meerderheid Tweede Kamer, Gezondheidsraad, beroeps- en belangenverenigingen.

Argumenten over waarden/ doel	Jonge zwangeren behoeden voor onnodige medicalisering van hun zwangerschap	Vrouwen moet zelf een individuele keuze kunnen maken. (Ongelijkheid tussen zwangeren ongewenst.)
Argumenten over middelen/ kennis	Instandhouden leeftijdsgrens	Afschaffen leeftijdsgrens

Een tijdelijke wending in het debat werd aangezwengeld nadat Ross-van Dorp had medegedeeld dat enkel vrouwen die de leeftijd van 36 jaar hadden gepasseerd, geïnformeerd zouden worden over prenatale screening. Zij had voor zichzelf de afweging tussen twee, strijdige, waarden, namelijk het opheffen van de ongelijkheid door een leeftijdsgrens of het voorkomen van medicalisering van zwangerschappen, ten gunste van het laatste beslecht. Dit stuitte op veel verzet, waardoor er (tijdelijk) niet van doelconsensus gesproken kon worden. Zekerheid van kennis om dit vraagstuk op te lossen was er echter wel; men hoefde enkel de bestaande leeftijdsgrens opheffen op in tact laten. Zodoende was er tijdelijk enkel consensus over de middelen.

Tabel 7 Vormgeving brochures, (bij-/na-)scholing en evaluatie: 2004-2006.

Probleemdefinitie	Actief informeren alle zwangeren; aanbod aan 36+.
Actoren	Ross- van Dorp Tweede Kamer, Gezondheidsraad, beroeps- en belangenverenigingen, Erasmus MC.
Argumenten over waarden/ doel	Zwangere toerusten tot een autonome, non-directieve keuze die aansluit bij eigen normen en waarden
Argumenten over middelen/ kennis	Aanpassing brochures, scholing en ontwerp voor evaluatie. Knelpunten bij brochures rondom beschikbare kennis over kwaliteit van leven met DS, woordgebruik etc., maar wel consensus

Eind 2003 ging Ross- van Dorp, op aandringen van de Tweede Kamer, overstag. Actief informeren van alle zwangeren, teneinde het recht op niet-weten en autonome en non-directieve keuzes te waarborgen, werd de nieuwe norm (doelconsensus). Wat betreft de middelen is het opvallend dat er zowel

bij de vormgeving van de brochures als de scholing discussies om bijvoorbeeld de kwaliteit van leven met DS zijn ontstaan. Desondanks stellen de deelnemers dat zij uiteindelijk wel overeenstemming zijn gekomen. Hierdoor kan er ook gesproken worden van middelenconsensus, waardoor de discussie voor het eerst een gestructureerde status meekrijgt.

Tabel 8 Counseling in de huidige praktijk: 2007- heden.

Probleemdefinitie	Ontwerpen actueel, laagdrempelig, evenwichtig en kwalitatief hoogstaande voorlichting
Actoren	Erfocentrum, VSOP, NHG, KNOV, VKGN & NVOG. Plus Min. VWS, CVZ, RIVM en onderzoekers. Werkgroep Voorlichting.
Argumenten over waarden/ doel	Zwangere toerusten tot een autonome, non-directieve keuze die aansluit bij eigen normen en waarden.
Argumenten over middelen/ kennis	Knelpunten met betrekking tot de organisatie, inhoud brochures en scholing en twijfel rond doelbereiking.

Over 'een autonome, non-directieve keuze die aansluit bij de eigen normen en waarden' als normatief uitgangspunt bestaat nog steeds overeenstemming (doelconsensus). Desondanks zijn sinds de invoering weer vraagtekens te zetten bij de zekerheid van kennis. Zo blijkt dat op organisatorisch vlak het niet altijd lukt aparte

counselinggesprekken te plannen, zijn de brochures aan actualisering toe en twijfelt men aan het feit of goed geïnformeerde keuzes op grond van counseling überhaupt wel mogelijk zijn. Zodoende luidt de conclusie dat er momenteel over counseling enkel expliciete doelconsensus bestaat.

Het sub-debat rondom counseling kent een levendig karakter. Waar men, mede vanwege de aanwezigheid van algemene eisen, startte met doelconsensus, is het debat via middelenconsensus en een tijdelijke gestructureerde status weer terug bij doelconsensus. Een autonome, goed geïnformeerde keuze voor alle vrouwen verkrijgt als doelstelling veel steun, zeker nadat de keuze omtrent deelname volledig in de schoot van de individuele zwangere is geworpen. Desalniettemin bleven en blijven er twijfels bestaan rondom de mate waarin dit uitgangspunt waargemaakt kan worden. Voortdurende aanpassing, zoals reeds met de inhoud van de brochures door de Werkgroep Voorlichting, blijkt dus geen sinecure en zelfs noodzakelijk te zijn.

Deel 2. Evaluatie gekozen aanpak binnen de discussie.

Theoretisch kader.

In het eerste deel van deze scriptie is gekeken naar de probleemstructurering van de algehele discussie rondom de officiële invoering van prenatale screening. Onderdeel hiervan was een uitstap naar het sub-debat over de counseling, aangezien gebleken is dat counseling een sleutelrol heeft gespeeld in de structurering van het algemene debat. Er is vastgesteld dat de overkoepelende discussie gestructureerd is. Waar het gaat om het sub-debat rondom counseling, moet geconcludeerd worden dat de actoren enkel doelconsensus hebben bereikt.

Naast deze inhoudelijk bespreking is in de inleiding vastgesteld dat het proces waarbinnen de probleemstructurering heeft plaatsgehad eveneens onder de loep zou worden genomen. Om te kunnen beoordelen of de actoren in de verschillende fasen van probleemstructurering voor een passende aanpak hebben gekozen, en welke invloed de keuze van de gekozen aanpak op zichzelf weer had voor de loop van de discussie, zal in de komende hoofdstukken uiteen worden gezet. Dit vraagt, om te beginnen, om een overzicht van aanpakken die aan de verschillende probleemtypologieën gekoppeld kunnen worden.

De Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid heeft recentelijk in het rapport 'De Lerende Overheid' haar licht laten schijnen over de 'filosofie' rondom beleidsvoering (2006). Zij stelde vast dat in Nederland zich feitelijk twee 'tradities' van besluitvormingsprocessen voordoen, te weten een verticale en een horizontale traditie (zie de Toelichtingsbox). Binnen de verticale traditie vervaardigen politici besluiten. Deze worden vervolgens door ambtenaren nauwgezet uitgevoerd. De WRR concludeert dat het rigide karakter van deze traditie zich het beste leent voor gestructureerde problemen. Bij gestructureerde problemen zijn zowel de gewenste doelen als de middelen bekend, waardoor het duidelijk is welke handelingen vereist zijn voor het bereiken van de vastgestelde doelen. De bijpassende beleidsstijl kan zodoende worden omschreven als '*managen*'. Hiertegenover staat de horizontale traditie. Deze verbindt de WRR aan ongestructureerde problemen. Vanwege het ambigue karakter ten aanzien van de middelen en de doelen, stelt de Raad dat feitelijk alle betrokken 'leken' binnen het debat zijn. In dergelijke gevallen is het de taak van de overheid om een klimaat te scheppen waarbinnen politici, maar ook professionals, burgers en andere maatschappelijke organisaties van elkaar kunnen '*leren*' teneinde het probleem te structureren (WRR, 2006, p. 37-39).

Toelichting

Opgemerkt dient te worden dat de WRR haar twee tradities op het volgende baseert: oorspronkelijk onderscheidt men in de beleidswetenschappen drie sturingsmechanismen, te weten een hiërarchie, marktrelaties en (beleids)netwerken. Binnen een hiërarchie functioneren politici en uitvoerders respectievelijk als boven- en ondergeschikten. In een marktrelatie opereren politici en uitvoerders daarentegen als onafhankelijk en autonome actoren van elkaar. En bij netwerken vindt er geregeld uitwisseling van hulpmiddelen (denk hierbij aan geld, kennis, expertise etc.) plaats (Bruijn, Kickert & Koppejan, 1993). Hiërarchie als beleidsinstrument komt overeen met de verticale traditie en de netwerken met de horizontale traditie. Op het gebied van samenwerking verschillen hiërarchieën en netwerken dus van elkaar. Desalniettemin zal blijken dat er wel degelijk overlappings van de twee tradities denkbaar zijn. Zo kunnen de relaties tussen actoren binnen een netwerk best hiërarchisch van aard zijn. Het rapport van de WRR is daarom aangehaald om een eerste idee te krijgen van verschillende sturingsmechanismen. Waarneer er in het vervolg gesproken wordt over een hiërarchie, wordt er verwezen naar de hiërarchische verhouding tussen actoren binnen een netwerk.

De koppeling tussen probleemtypologieën en stijlen in besluitvormingsprocessen is handig bij het nadenken over een geschikte beleidsaanpak bij een gegeven situatie. Echter, deze binaire indeling van de WRR gaat voorbij aan de twee overige probleemtypologieën die reeds onderscheiden zijn, namelijk de matig gestructureerde problemen ten aanzien van de middelen en van de doelen. Hierover stellen Hisschemoller en Hoppe dat bij problemen waar er consensus over de doelen bestaat, toegepast onderzoek uitgevoerd kan worden teneinde het gebrek aan kennis op te lossen c.q. terug te dringen. De betrokkenen kunnen over de onderzoeksresultaten onderhandelen om compromissen over de allocatie van de middelen te sluiten. Bij problemen waarbij de betrokkenen wel tot overeenstemming ten aanzien van de middelen zijn gekomen, maar waarbij consensus over de doelstellingen ontbreekt, is conflicthantering/pacificeren een geschikte aanpak om doelconsensus te bereiken (1995, p. 52).

Wanneer nogmaals wordt nagedacht over de uiteenlopende rollen van de overheid binnen de verticale en de horizontale traditie (respectievelijk ‘*manager*’ tegenover ‘*leren*’) valt op dat de rol van de overheid kan verschillen per debat. Of wel, de verhoudingen tussen de overheid en de actoren rondom een bepaald beleidsvraagstuk is wisselend. Voorondersteld dat de aanpak van een beleidsvraagstuk plaats heeft in een beleidsnetwerk (zie Toelichtingsbox vorige pagina), heeft Hoppe een viertal typen netwerken onderscheiden die gekoppeld kunnen worden aan de gegeven probleemtypologieën en besluitvormingsprocessen (2008, Ch. 4, p. 16-17). Deze staan hieronder opgesomd in tabel 9:

Tabel 9 Enkele kenmerken van beleidsnetwerken voor probleemstructurering. Gedeeltelijk naar Hoppe, Ch. 4, 2008, p. 16-17

Netwerk type	Gesloten	Open	Oligopolistisch	Samengesteld
Type beleidsvervaardiging (/besluitvorming)	Rationeel en analytisch met het oog op het oplossen van het probleem “ <i>managen</i> ”	Probleem- en doeldefiniëring op een redelijk anarchistische wijze; en/of tijdgeboden, incrementele probleemoplossing “ <i>leren</i> ”	Wederzijdse aanpassing en uitvoeren incrementele analyse voor het stellen van doelen en het oplossen van problemen “ <i>onderhandelingen</i> ”	Opzet netwerk om over conflicterende doelen te praten; of hier juist van af zien. “ <i>conflicthantering</i> ”
Probleemtypologie	Gestructureerd	Ongestructureerd	Doelconsensus	Middelenconsensus
Netwerk management	Sterk en hiërarchisch	Onmogelijk	Matig	Sterk, indien mogelijk
Aantal actoren	Weinig	Veel	Beperkt, maar open	Beperkt
Actorconfiguratie	“Gemeenschap”; Sub-overheid; ‘Ijzeren driehoek’ (samenwerking tussen overheid als wetgever, bureaucratie en lobbygroepen)	Coalities met (zeer) uiteenlopende standpunten en belangen; beleidsbemiddelaars; en losse verhoudingen	Lobby/pressiegroepen; pluralistisch of neocorporatistisch.	Discours coalities (uitwisseling argumenten over een bepaald thema); netwerken op basis van (normatieve) principes.

Om te beginnen worden gestructureerde problemen in dit schema binnen *gesloten netwerken* aangepakt. De deelnemers van dit netwerk delen wat betreft de doelen en middelen dezelfde mening. Deze stabiele situatie maakt een rationele aanpak onder leiding van een netwerk manager (de overheid of andere partij) mogelijk.

Ongestructureerde problemen gedijen het beste in een *open netwerk*. Kenmerkend aan een open netwerk is dat het een snel verloop aan actoren met zeer uiteenlopende belangen kent. Dit wordt veroorzaakt doordat de besproken doelen en middelen omtrent een probleem dan ook ambigue van aard zijn. Vanwege de vele tegenstellingen in standpunten en het snelwisselende karakter van de deelnemers, zijn pogingen tot het managen van het netwerk veelal tevergeefs.

Indien actoren een grote mate van doelconsensus delen, maar het niet eens zijn over (de verdeling van de) middelen, ontstaat er een *oligopolistisch netwerk*. Actoren oefenen binnen deze setting pressie uit om zo veel mogelijk geld, instrumenten etc. te verzamelen, zodat ze hun belangen bij de uitvoering kunnen verwezenlijken. Dit type netwerk is in principe gesloten, maar wanneer een nieuwe partij kan aantonen dat zij binnen het netwerk hoort, is toegang mogelijk. Netwerkmanagement is hierbinnen slechts beperkt mogelijk.

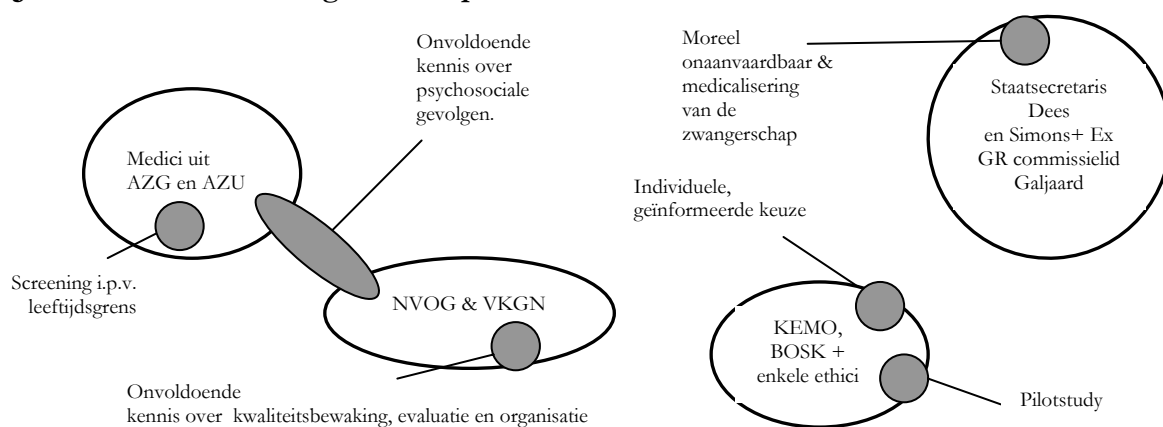
Wanneer een debat tussen actoren op grond van normatieve geschillen (waarbij er wel een redelijke mate van middelenconsensus bestaat) uitzichtloos lijkt, kunnen de betrokkenen besluiten een *netwerk samen te stellen* om middels discours coalities (of wel, debatten waarbinnen de actoren hun (uiteenlopende) zienswijzen kunnen uitwisselen) te pogen tot consensus over de doelen te komen. Mocht volledige synthese onbereikbaar blijken, dan poogt men de middelen zo te kiezen dat het conflict gehanteerd kan worden. Zodoende is een sterk netwerkmanagement vereist is en is het aantal deelnemers beperkt (Hoppe, 2008, Ch. 4, p. 17-34).

Hoofdstuk 6: analyse van probleemtypologieën, besluitvormingprocessen en netwerken.

Alvorens geëvalueerd zal worden hoe de loop van de discussie rondom prenatale screening zich verhoudt tot de gepresenteerde driehoek aan theorieën, zal eerst een analyse plaatsvinden van de netwerkconfiguraties en het type besluitvormingsprocessen. Doordat de drie kritische periodes uit hoofdstuk twee belangrijke wendingen in het debat zijn gebleken, zullen deze tijdsvlakken tevens binnen dit hoofdstuk worden aangehouden.

De netwerkconfiguraties binnen deze periodes zijn schematisch weergegeven. De actoren met gedeelde standpunten zijn in dezelfde rondjes ingedeeld. Daarnaast zijn door middel van grijze cirkels *beleidsarena's* weergegeven. Dit zijn de 'ontmoetingsplekken' waarbinnen de verschillende actoren het hebben over bepaalde (sub-)probleemdefinities van het beleidsvraagstuk (Bruijn, Kickert & Koppejan, 1993). Deze beleidsarena's komen op hun beurt weer overeen met de gepresenteerde argumenten over doelen en middelen (probleemdefinities) uit de tabellen van hoofdstuk drie. Tot slot geeft de afstand tussen de cirkels aan hoe ver de standpunten van de actoren van elkaar verwijderd zijn.

§ 6.1. Prenatale screening binnen open netwerk: 1996 – 2000.



Figuur 6 Schematische weergave van het open beleidsnetwerk tussen 1996-2000.

Het blijkt dat de samenstelling van het netwerk in deze periode gezien kan worden als reeks losse groepen. Kijkend naar de vele beleidsarena's valt het op dat vrijwel ieder actorgroep zijn eigen thema(s) heeft geïntroduceerd. Bovendien mengden de diverse groepen zich op verschillende tijdstippen in het debat. De toenmalige medici uit het AZG en AZU waren er aan het eind van de jaren '70 al bij, doordat zij indertijd startten met het aanbieden van serumscreening. Op deze praktijk reageerde de politiek in 1989 en 1991 door grootschalige screening op DS en NBD af te wijzen. Nadat er min of meer concrete plannen voor een proefbevolkingsonderzoek werden geformuleerd, verschenen de KEMO, BOSK en enkele ethici in beeld. Pas aan het einde van de jaren '90 mengden een tweetal beroepsverenigingen zich in de discussie. Desalniettemin was de toegang tot het debat vrij; iedereen die zich in het debat wilde mengen, was vrij om dat te doen.

Het verloop van de discussie werd voornamelijk door de vroegtijdige afwijzing vanuit de politieke zijde bepaald. Door dit besluit had de overheid een constructief debat met andere betrokkenen eigenlijk van de hand gewezen. Toen zij echter doorkregen dat het aantal serumbepalingen op DS en NBD sterk toegenomen was, gaf zij de Gezondheidsraad opdracht om te kijken hoe nieuwe screeningsmogelijkheden zich verhielden ten opzichte van de bestaande leeftijdsgrens.

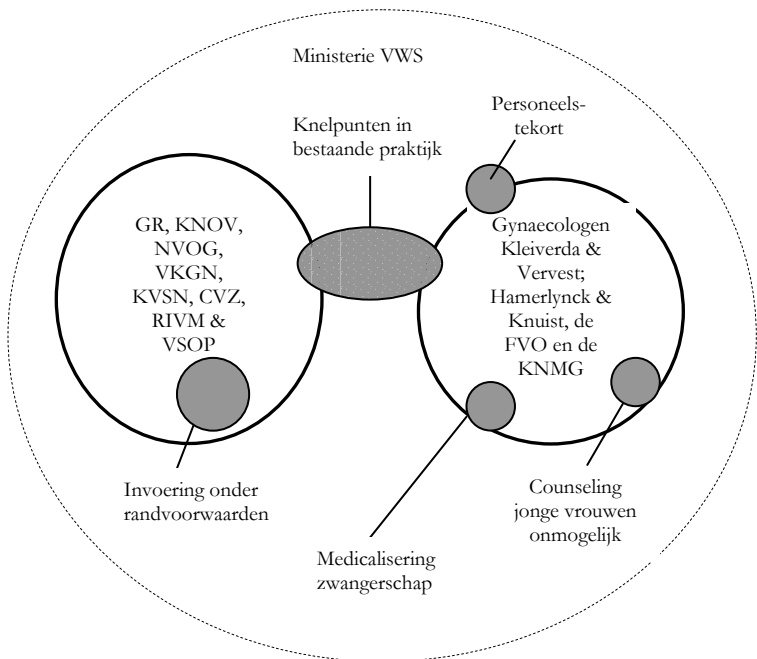
§ 6.2. Structurering debat binnen samengesteld netwerk: 2001-2003.

De Gezondheidsraad liet in 2001 weten dat onder bepaalde randvoorwaarden screening een beter alternatief was voor het bestaande leeftijdscriterium. Door dit rapport ontstonden globaal twee kampen, met elk hun eigen visies op het probleem.

De opdeling van voor- en tegenstanders werd voornamelijk tijdens de, door het ministerie van VWS georganiseerde, consultatiebijeenkomst duidelijk. Doordat het ministerie zelf diverse actoren had uitgenodigd, werd het netwerk samengesteld. Deze samenstelling had tot gevolg dat het aantal deelnemers beperkt werd.

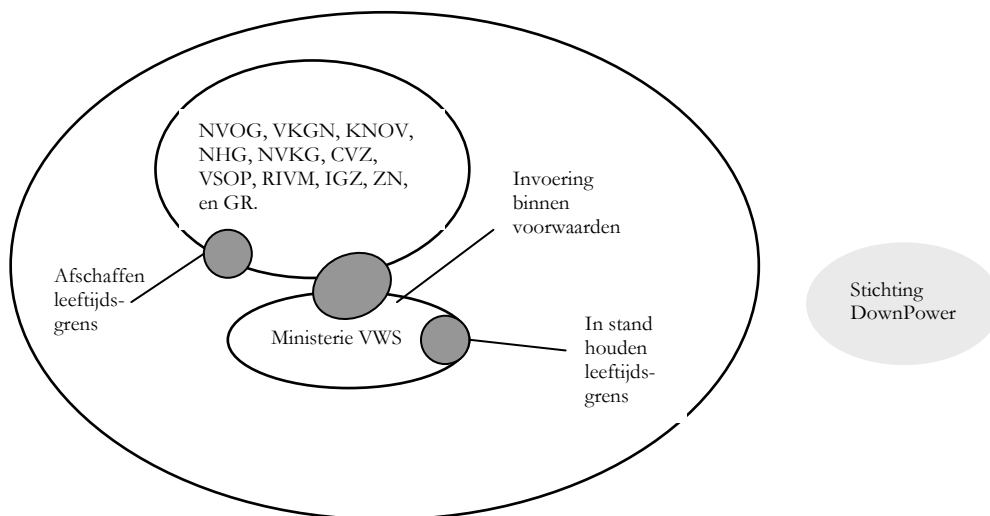
Tijdens de visiedag bleek daarnaast dat de meerderheid van de aanwezigen langzamerhand tot doel- en middenconsensus kwamen. Zowel de voor- als tegenstanders erkenden de te verwachten knelpunten, maar slechts de minderheid van de genodigden vond deze knelpunten onoverkomelijk.

Ondanks dat het ministerie een consultatiebijeenkomst in het leven had geroepen om een maatschappelijk debat aan te wakkeren, heeft zij, vanwege twee achtereenvolgende demissionaire kabinetten, geen besluit durven nemen. De officiële standpunten kwamen pas in 2003.



Figuur 7 Schematische weergave van het samengesteld beleidsnetwerk tussen 2001-2003.

§ 6.3. Invoering prenatale screening binnen gesloten netwerk: 2003 - heden.



Figuur 8 Schematische weergave gesloten beleidsnetwerk vanaf 2003 t/m het heden.

Doordat de staatssecretaris in 2003 groen licht voor prenatale screening gaf, werden enkele overgebleven tegenstanders buiten het beleidsnetwerk geplaatst. In navolging van de Gezondheidsraad had de staatssecretaris in haar standpunten al omschreven hoe de invoering van de screening eruit moest komen te zien. Zodoende kristalliseerde het voorlopig definitieve gesloten netwerk uit (zie Bijlage III). Binnen dit netwerk staan de deelnemende partijen, op de instandhouding van de leeftijdsgrens na, dicht bij elkaar wat betreft hun standpunten.

De deelnemende beroeps- en belangenverenigingen, alsmede onderzoeks- en verzekeringsinstanties hebben uiteindelijk voor de opzet van het screeningsprogramma gezorgd. Binnen dit beleidsnetwerk valt een licht hiërarchisch beginsel te herkennen, doordat het RIVM sinds 2006 optreedt als overkoepelende coördinator van het screeningsprogramma.

Hoofdstuk 7: evaluatie van de aanpak met oog op het inhoudelijke debat.

Nu inzichtelijk is gemaakt welke beleidsnetwerken en besluitvormingsstijlen passen bij een bepaald type probleem, zal worden bepaald in hoeverre deze combinaties bij het debat over prenatale screening te herkennen zijn. Tot slot zal worden geconcludeerd of de gekozen aanpak recht heeft gedaan aan het probleem waar men indertijd mee te kampen had.

§ 7.1. Prenatale screening binnen open netwerk: 1996 – 2000.

Binnen de eerste tijdsperiode valt de discussie te typeren als een ongestructureerd probleem. Volgens de theorie is een open netwerk dan een plausibele optie. Hierbinnen kunnen door de tijd heen veel actoren (tijdelijk) aanschuiven met een specifiek standpunt. Door dit losse karakter blijkt netwerkmanagement wel vaak onmogelijk te zijn. Het meest geschikte besluitvormingsproces binnen een open netwerk is een leerproces waarbinnen gestreefd worden naar doel- en middelenconsensus.

Het ongestructureerde karakter rondom prenatale screening was te wijten aan uiteenlopende visies waar het ging om de normatieve aanvaardbaarheid (ten gevolge van de matige testeigenschappen) en onvoldoende kennis op verscheidende gebieden. Vanwege deze uiteenlopende standpunten, en de wisselende samenstelling van de deelnemende actoren, was er in deze periode sprake van een open netwerk. Waar het om de besluitvormingstijl gaat, is aangehaald dat het ministerie van VWS al vroeg, namelijk in 1989 en 1991, prenatale screening op respectievelijk NBD en DS had afgewezen en in deze periode nog steeds aan deze afwijzingen vasthield. Zij zag enkel de onderzoeken in het AZG en AZU door de vingers. Maar buiten deze uitzonderingscategorie hadden andere medische instellingen zich naar dit besluit te schikken. Desalniettemin is gebleken dat prenatale screening tevens in de overige ziekenhuizen aan het einde van de jaren '90 ook grote toevlucht nam.

De conclusie luidt dan ook dat de besluiten van de overheid weinig zoden aan de dijk hebben gezet. Dit valt te verklaren uit het feit dat de overheid heeft geprobeerd zich als hiërarch op te stellen door vast te houden aan de eerdere afwijzingen. Echter, deze aanpak is passend wanneer gestructureerde problemen binnen een gesloten netwerk worden opgepakt. De gekozen hiërarchische aanpak zorgde ervoor dat de overheid, zeker ten tijde van de uitbreiding van screening door het land, haar greep op het probleem verloren had. Beter had zij zich dichterbij de andere partijen kunnen aansluiten om een gezamenlijk leerproces naar psychosociale, organisatorische, technische en communicatieve aspecten te starten.

§ 7.2. Structurering debat binnen samengesteld netwerk: 2001-2003.

Geconcludeerd is dat de tweede periode gezien kan worden als een overgangperiode tussen een ongestructureerd naar een gestructureerd probleem. Volgens de theorie zou een evolutie van een open naar een gesloten netwerk het meest passend in deze situatie zijn. Hierbinnen kunnen betrokkenen via leerprocessen de overgang in het type netwerk bewerkstelligen.

In deze periode kan het rapport van de Gezondheidsraad als aanleiding beschouwd worden voor een reeks kritische publicaties en de grootschalige consultatiebijeenkomst. Diverse partijen zijn op uitnodiging van het ministerie van VWS naar Utrecht gekomen om te praten over (de eventuele) officiële invoering van prenatale screening op DS en NBD. Tijdens deze visiedag waren de genodigden nadrukkelijk bezig met het structureren van het probleem. Dit deden zij echter niet alleen op het gebied van de doelen ('is prenatale screening op DS en NBD geoorloofd?'), maar ook aan de zijde van de middelen ('hoe kan de invoering in goede banen worden geleid?').

In termen van netwerkconfiguraties zou daardoor een mengeling tussen een oligopolistisch en een samengesteld netwerk moeten ontstaan. Maar doordat de afgevaardigden op uitnodiging van het ministerie aanwezig waren, rikt de netwerksamenstelling naar een samengesteld netwerk. Het kenmerk van een samengesteld netwerk is dat men daarbinnen tracht tot consensus over de (normatieve) doelstelling te komen. Retrospectief bezien valt dit theoretische kenmerk te herkennen in het destijds gevoerde debat. Met name op de visiedag werd veel aandacht geschonken aan de vraag of screening normatief gezien wel in de haak was. Het heeft er de schijn van dat de aanwezigen de officiële invoering van screening onlosmakelijk aan een reeks randvoorwaarden wilden koppelen, zodat een meerderheid van de aanwezigen akkoord kon gaan met de invoering. Dit duidt in sterke mate op 'conflicthantering' als besluitvormingsproces binnen een samengesteld netwerk.

Zo kan geconcludeerd worden dat de vorming van een samengesteld netwerk een goede stap is geweest in de richting van structurering. Door allereerst consensus over de normatieve doelstellingen te bereiken, zijn de betrokkenen (bewust?) voorbij gegaan aan mogelijke knelpunten die zich voor zouden kunnen doen. Zo haalde de opposenten personeelstekorten, moeilijkheden bij counseling van jonge zwangeren en medicalisering van de zwangerschap als struikelblokken aan. Maar structurering van het algemene debat over de officiële invoering van screening hoeft niet te betekenen dat alle sub-debatten ook gestructureerd zijn. Opvallend is dan ook dat de door de opposenten aangehaalde knelpunten omtrent de counseling terug zullen keren in de laatste periode.

§ 7.3. Invoering prenatale screening binnen gesloten netwerk: 2003 - heden.

In de laatste periode ging de overheid akkoord met screening. Hierdoor werd officieel overeenstemming op het gebied van de doelen en de middelen bereikt (gestructureerd). Gestructureerde problemen zijn geschikt voor een gesloten netwerk aanpak. Een partij kan hierbinnen de coördinatie/leiding op zich nemen, teneinde op de uitvoering toe te kunnen zien.

Toegepast op het algemene debat rondom prenatale screening blijkt deze overeen te komen met de beschreven theoretische driehoek. Ten eerste werd door de betrokkenen prenatale screening onder een reeks voorwaarden legitiem geacht (gestructureerd). Daarnaast had zich vanaf 2001 een geleidelijk ontwikkeling voorgedaan, waardoor eigenlijk al uitgekristalliseerd was hoe het definitieve netwerk eruit zou komen te zien (gesloten netwerk). En ten derde 'managede' de overheid, en later het RIVM, de uitvoering van de screening. Dit duidt op een correcte, overkoepelende aanpak.

Maar de juiste overkoepelende aanpak voor een beleidsvraagstuk wil niet zeggen dat deze een op een te kopiëren valt naar al haar sub-onderdelen. Zo is reeds geconcludeerd dat het sub-debat rondom counseling enkel doelconsensus kent. Volgens de theorie leent doelconsensus zich voor het opstarten van toegepast onderzoek om inhoudelijk onderhandelingen tussen verschillende belangengroepen binnen een oligopolistisch netwerk te voeden. In het geval van counseling hebben deze onderzoeken en onderhandelingen zich om te beginnen binnen het Project Voorlichting en Deskundigheidsbevordering voorgedaan. Later is het thema voorlichting aan het CVB overgedragen. Zichtbaar werd dat alle partijen tijdens de samenkomsten hun eigen signatuur aan de eindproducten wilden meegeven (persoonlijke communicatie Dhr. Schielen).

Deze opstelling komt overeen met de theorie, maar zorgt wel voor spanning tussen de actoren. De vraag is of dat de inhoudelijke kant ten goede is gekomen. Zo is eerder gebleken dat het voor vrouwen lastig is om de counseling te bevatten (Geelen et al., 2003), waardoor 1/3 van de vrouwen geen geïnformeerde keuze maakt (Van den Berg, 2006). Ook de betrokkenen twijfelen nog aan de zekerheid van kennis (persoonlijke communicatie Mw. Van Vliet en Mw. Aalhuizen). Maar binnen het huidige beleidsnetwerk zijn geen structurele mechanismen voor aanvullende kennisvergaring ingebouwd. Zo richt de huidige evaluatie zich enkel op het percentage zwangeren dat een goed geïnformeerde keuze heeft gemaakt (zie ook pagina 28). Om meer inhoudelijke kennis te verkrijgen heeft de Werkgroep Voorlichting zelf recentelijk een apart onderzoek moeten laten uitvoeren. Zodoende verdient het de aanbeveling om in de toekomst toe te werken naar een gebruikersgerichte evaluatie. Kenmerkend aan een gebruikersgerichte evaluatie is dat de betrokkenen zelf op basis van hun eigen preferenties een complete evaluatie opzetten. Onder andere Patton heeft een stappenplan opgesteld hoe actoren binnen een beleidsnetwerk zo'n gebruikersgerichte evaluatie kunnen opzetten (2000). Met zo'n evaluatie kan er naast de evaluatie over de mate van doelbereiking (het percentage geïnformeerde keuzes) ook inhoudelijke kennis ter verbetering van de counseling worden verzameld.

Geconcludeerd kan worden de blokkering van het open netwerk door de afwijzing van de overheid in de eerste periode het leerproces naar psychosociale, communicatieve en technische aspecten heeft vertraagd. De tweede periode werd gekenmerkt door een samengesteld netwerk dat zich met name richtte op doelconsensus. Zodoende zijn de opgeworpen knelpunten omtrent de kennis, onder ander op gebied van counseling, verdrongen. Dit wrekt zich enigszins tijdens de derde periode. Het blijkt dat het gesloten netwerk voor de uitvoering van het gehele programma passend is. Desalniettemin biedt een gesloten netwerk niet de meest ideale condities wanneer er enkel doelconsensus bestaat, zoals het geval is bij het sub-onderdeel counseling. Het opzetten van een gebruikersgerichte evaluatie om toegepast onderzoek uit te voeren is dan ook aan te bevelen.

Conclusie & aanbevelingen.

De onderzochte onderzoeksvraag luidde: *In hoeverre valt het debat tussen 1995 en het beden, rondom de officiële invoering van prenatale screening op Downsyndroom en neuralebuisdefecten, en het sub-debat rondom counseling, gestructureerd te noemen en hebben de betrokken partijen, op basis van de mate van gestructureerdheid, ten tijde van het debat voor een passende aanpak gekozen?*

Voor de beantwoording van het eerste gedeelte van de hoofdvraag is nagegaan of het debat rondom de officiële invoering van prenatale screening gestructureerd is. Opvallend was dat er drie essentiële (kritische) momenten te herkennen zijn, waarbij stappen in de richting van probleemstructurering zijn gezet. Door een mededeling van het ministerie van VWS werd in 1996 duidelijk dat als prenatale screening op DS en NBD ingevoerd zou worden, het bij de WBO ingelijfd zou worden. Desalniettemin liepen de meningen over dit laatste zeer uiteen en kan er gesproken worden over een ongestructureerde probleem. Met deze kennis, stapte een (min of meer afgebakende) groep actoren het heropende debat in 2001 in. Hier werd duidelijk dat de meeste deelnemers onder het motto *'het bieden van handelingsopties aan aanstaande ouders'* onder bepaalde randvoorwaarden akkoord konden gaan met de invoering van prenatale screening. Toen de staatssecretaris in 2003 het startsein voor de officiële invoering van screening gaf, onder de eerder bepaalde randvoorwaarden, werden de enkele overgebleven tegenstanders buitenspel gezet. Zodoende kent dit probleem een overgang van een ongestructureerde naar een gestructureerde status.

De belangrijkste randvoorwaarde die aan de officiële invoering van prenatale screening werd gekoppeld was kwalitatief goede counseling. Doordat met het bieden van handelingsopties de keuze volledig bij de zwangere werd gelegd, vond men dat potentiële deelnemers een weloverwogen, autonome, non-directieve keuze moeten kunnen maken. Door deze belangrijke status is tevens de mate van gestructureerdheid van het sub-debat rondom counseling onderzocht. Hieruit kan worden geconcludeerd dat de actoren zich in vrijwel alle fasen van het debat achter de normatieve doelstelling konden scharen; of wel 'vrijwillig en op basis van goed begrepen informatie te laten beslissen over deelname'. Desondanks tast men nog vrijwel in het duister waar het gaat om de benodigde kennis om goede counseling aan te kunnen bieden. Dit maakt dat binnen het sub-debat over counseling enkel sprake is van doelconsensus.

Gebleken is dat de algehele discussie rondom de officiële invoering van prenatale screening in drie fasen is verlopen. Ter beantwoording van het tweede deel van de onderzoeksvraag is gekeken of de mate van gestructureerdheid van een probleem past bij het beleidsnetwerk waarbinnen de discussie destijds speelde en of hierbinnen de juiste besluiten zijn genomen.

Zo bleek uit de periode tot aan de eeuwwisseling dat de overheid het ongestructureerde probleem dacht op te lossen door vast te houden aan de eerdere afwijzingen. Desondanks nam het aantal prenatale kansbepalingen in deze periode toe. Bovendien ging de overheid voorbij aan het feit dat de overige actoren in het open netwerk andere visies waren toegegaan. Extra kennisvergaring op psychosociaal, organisatorisch, technisch en communicatief vlak voor het opstarten van een leerproces (zoals de overige actoren wensten) kwam hierdoor zeer gering van de grond. Hierdoor kan geconcludeerd worden dat, in overeenstemming met de theorie van de WRR, de overheid vanwege het ongestructureerde probleemkarakter geen resultaat van haar eerdere afwijzingen hoefde te verwachten (2006, p. 37-39).

De overgangperiode van een ongestructureerd naar een gestructureerd probleem wordt daarentegen gekenmerkt door een open discussie, maar wel in een samengestelde setting. De nadruk binnen deze bespreking lag voornamelijk op de normatieve aanvaardbaarheid. Hierdoor kwamen argumenten tegen de invoering op grond van de te verwachten knelpunten in de praktijk, onder andere rondom de counseling, in het gedrang.

Vanaf 2004 startte een beperkte aantal overgebleven actoren in een gesloten netwerk met de uitvoering. Dit is een passende aanpak gegeven de gestructureerde status. Desalniettemin dienen de deelnemers zich ervan te vergewissen dat er bij counseling nog steeds veel onzekerheid ten aanzien van de kennis bestaat. Theoretisch bezien is een gesloten netwerk aanpak bij counseling dan ook niet optimaal. Zodoende luidt de aanbeveling om binnen het huidige netwerk een gebruikersgerichte evaluatie op te zetten. Op deze manier kunnen de actoren binnen het beleidsnetwerk zelf aanvullende informatie ter verbetering van de counseling vergaren.

Discussie.

Binnen deze discussie zullen enkele kritische noten bij de scriptie worden geplaatst. Hierbij zullen respectievelijk de methode van onderzoek, de inhoud van de scriptie en de mogelijkheden voor vervolgonderzoek worden besproken.

Om te beginnen is er binnen dit onderzoek gebruik gemaakt van twee typen data, te weten een 'literatuurstudie' en het houden van diepte-interviews. Voor de 'literatuurstudie'² zijn publicaties van medische, politieke en onderzoeksinstellingen gebruikt. De aandacht die in de media aan deze discussie is besteed, is binnen dit onderzoek buiten beschouwing gelaten. Dit wil echter niet zeggen dat deze groep niet als 'vierde' categorie kan worden aangewezen; zij hebben hoogstwaarschijnlijk wel een bijdrage hebben geleverd aan de oordeelsvorming over de wenselijkheid van prenatale screening op DS en NBD.

Wat betreft de interviews kan opgemerkt worden dat er met voorbedachte raden voor is gekozen om een afgevaardigde van een belangenvereniging en een afgevaardigde van een beroepsvereniging te vragen, aangezien zij vanuit andere invalshoeken redeneren. Zo behartigt de VSOP de belangen van veel patiënten- en ouderorganisaties, terwijl de KNOV, als beroepsvereniging, haar nek voor verloskundigen uitsteekt. Bovendien is vooraf gekeken naar de bijeenkomsten/projecten waaraan zij hebben deelgenomen, zodat over de periode 2001 tot en met nu informatie is verkregen. Om de objectiviteit te bewaken zijn de door hen gegeven antwoorden bij schrijven van de scriptie 'getoetst' aan verschenen publicaties. Desalniettemin bleek het erg lastig te zijn om een goed beeld te krijgen van de discussies die zich binnen het project Voorlichting en Deskundigheidsbevordering hebben voorgedaan. Doordat hiervan geen notulen beschikbaar zijn, vormen de interviews de enige databron. Vanwege het feit dat dit project alweer enige jaren achter ons ligt, moet men zich ervan vergewissen dat de geïnterviewden zich niet alles meer helder voor de geest konden halen. Wellicht is hieronder enige vertekening van de werkelijkheid opgetreden; dit wordt ook wel aangeduid met de term *recall bias* (Bouter, van Dongen & Zielhuis, 2005, p. 137).

Wat betreft de inhoud is duidelijk geworden dat counseling de belangrijkste randvoorwaarde voor prenatale screening op DS en NBD is. Uit het onderzoek 'Opgelucht, maar ook aangedaan' van Geelen et al. is in 2003 gebleken dat vrouwen veel werk moet verzetten om zich de informatie en uitslag eigen te maken (p.45-46). Dit beeld werd in 2006 bevestigd door Van den Berg. Hij concludeerde dat eenderde van alle vrouwen geen geïnformeerde keuze over deelname maakt (2006, p. 170). Door dergelijke uitkomsten wordt de vraag opgeroepen of er niet te veel van counseling verwacht wordt (Geelen et al, 2003, p. 49; persoonlijke communicatie Mw. Van Vliet & Mw. Aalhuizen). Want wat zal er met het screeningsprogramma gebeuren als blijkt dat, ondanks allerlei pogingen ter verbetering, het niet lukt alle vrouwen een geïnformeerde keuze te laten maken? Hoeveel waarde zal er dan nog gehecht worden aan deze "essentiële" randvoorwaarde?

Tenslotte zijn er nog een suggesties voor vervolgonderzoek te formuleren. Zo is binnen dit onderzoek enkel de status van het sub-debat rondom counseling onderzocht. Maar counseling is niet de enige randvoorwaarde. Zodoende kan het bepalen van de mate van gestructureerdheid van andere randvoorwaarden nuttig zijn voor optimalisering van de werkwijze van het beleidsnetwerk.

Ten tweede is de gemaakte analyse binnen het tweede deel van deze scriptie theoretisch van aard. Bij mogelijk vervolgonderzoek zouden wellicht de bevindingen van de betrokken actoren omtrent de gekozen beleidsaanpak meegenomen kunnen worden, bijvoorbeeld door middel van diepte-interviews of vragenlijsten. Daaruit zouden eventueel aanbevelingen voor verbetering van de opzet/ samenstelling van het beleidsnetwerk kunnen voortvloeien.

Daarnaast zijn er nog legio mogelijkheden voor het evalueren van de inhoudelijke zijde van de discussie; een normatieve evaluatie zou bijvoorbeeld interessant kunnen zijn. Men zou zich hierbij een onderzoek kunnen voorstellen waarbij de verschillende argumenten van actoren worden geanalyseerd in termen van ethische principes. In dat geval zou onderzocht kunnen worden op basis van welke ethische principes de discussie uiteindelijk beslecht is.

² Literatuurstudie is bewust tussen haakjes gezet, aangezien artikelen uit de genoemde vaktijdschriften niet als wetenschappelijk literatuur kan worden beschouwd.

Literatuur.

- Beaufort, de, I.D. (1996). Van blijde naar bezorgde verwachting? Enkele ethische vragen naar aanleiding van de triplettest. *Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde* 140 (41), pp. 2024-2025.
- Beekhuis, J.R. (1993). *Maternal serum screening for fetal down's syndrome and neural tube defects. A Prospective study, performed in the north of the Netherlands*. Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen.
- Beekhuis, J.R. Kornman, L.H., Morssink, L.P. & Manting, A. (1995). Serumscreening naar Down-syndroom en neuralebuisdefecten. *Nederlands Tijdschrift voor Obstetrie & Gynaecologie* 108, p. 283- 287.
- Benacerraf, B.R. (1996). The second-trimester fetus with Down's syndrome: detection using sonographic features. *Ultrasound Obstetry & Gynaecology* 7, p. 147-155.
- Berg, van den M. (2006). *Decision making on prenatal screening*. Proefschrift Vrije Universiteit. Wageningen: Ponsen & Looijen B.V.
- Berkel, D. van & Stemerding, D. (1999) Maternale serumscreening, politieke besluitvorming en de rol van maatschappelijke leerprocessen. *Tijdschrift voor de gezondheidswetenschappen* 77 (4), p. 225-234.
- Berkel, D. van & Wingerden, I. van (1994). Taalkundige uitweg uit ethisch dilemma. *Medisch contact* 48, pp. 2186-1289.
- Boddy, D., Boonstra, A. & Kennedy, G. (2005). *Managing information systems. An organisational perspective*. Essex : Pearson Education Limited. Second edition.
- Borkent, M. & Buitendijk, S. (2001). Gezondheidsraad: triplettest voor alle zwangeren. *Tijdschrift voor de Verloskundigen*. Oktober, p. 785-793.
- BOSK. Brief van de vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders (1992).
- Bouter, L.M., Dongen, M.C.J.M. van & Zielhuis, G.A. (2005). *Epidemiologisch onderzoek. Opzet en interpretatie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum. Vijfde druk.
- Brief CVZ (College voor Zorgverzekeringen). 20 december 2001
- Brief van FVO/CG-raad. (Federatie van Ouderverenigingen/ Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad Nederland). Zonder datum
- Brief KNMG (Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot Bevordering van Geneeskunst). 21 Januari 2002.
- Brief SPCZ (Stichting Perinatale Zorg en Consumenten). Zonder datum.
- Brock, D.J.H., Bolton, A.E. & Monagam, J.M. (1973) Prenatal diagnosis of anencephaly through maternal serum-alpha-fetoprotein measurement. *The Lancet*, p. 923-924.
- Brock, D.J.H. & Sutcliffe, R.G. (1972) Alpha-fetoprotein in the antenatal diagnosis of anencephaly and spina bifida. *The Lancet*, p. 197-199
- Bruijn, de J.W.A., Kickert, W.J.M. & Koppejan, J.F.M. (1993). *Netwerkmanagement in het openbaar bestuur. Over de mogelijkheden van overheidssturing in beleidsnetwerken*. 's-Gravenhage: Uitgeverij VUGA B.V.
- Consultatiebijeenkomst 'Prenatale Screening' (2001) Gehouden op 17 oktober in de Jaarbeurs in Utrecht. Kopie van het verslag.
- Crébas, A. (1995) Als statistische kansen persoonlijke problemen worden. *Tijdschrift voor Verloskundigen* (juli/augustus), p. 350-355
- Diem, van M. Th. Et al. (2000). Het recht om te weten. *Medisch contact* 55 (30).
- Douglas, M. & Wildavsky, A. (1983). *Risk and culture*. Berkeley.
- Essink-Bot, M.L. et al. (2005). *Landelijke evaluatie van een programma voor prenatale screening op Down syndroom – voorstel voor kernindicatoren, meetprocedures en monitoring*. Rotterdam: Erasmus MC/ Universitair Medisch Centrum Rotterdam.
- Gezondheidsraad (1988) *Neuralebuisdefecten*. Publicatienummer 1988/15. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Gezondheidsraad (1994). *Genetische Screening*. Publicatienummer 1994/22. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Gezondheidsraad (1999) *Wet bevolkingsonderzoek. Prenatale screening en risicoperceptie*. Nummer 1999/04. Rijswijk: Gezondheidsraad.
- Gezondheidsraad (2001). *Prenatale screening. Downsyndroom, neuralebuisdefecten en routine-echoscopie*. Nummer 2001/11. Den Haag: Gezondheidsraad.

- Gezondheidsraad (2004). *Prenatale Screening 2. Downsyndroom, neuralebuisdefecten*. Nummer 2004/06. Den Haag: Gezondheidsraad
- Graaf, van de H. & Hoppe, R. (1996). *Beleid en politiek. Een inleiding tot de beleidswetenschap en de beleidskunde*. Bussum: Couthino Uitgeverij.
- Hacking, I. (1999). Making up people. In Biagioli, M (ed). *The science studies reader* (pp. 161-171). New York: Routledge
- Hamerlynck, J.V.TH.H. & Knuist, M. (2001). Gezondheidsraadadvies 'kansbepalende screening op Down syndroom voor alle vrouwen' onvoldoende doordacht. *Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde* 145 (42): pp. 2016-2019.
- Hendriks, F., Tops, P.W. & Hisschemoeller, M. (1998). *Interactieve beleidsvorming: een terreinverkenning*. Achtergrond document ten behoeve van het LWI-project Interactieve Planvorming. Tilburg & Amsterdam.
- Hisschemoller, M. & Hoppe, R. (1995). Coping with intractable controversies: the case for problem structuring in policy design and analysis. *Knowledge and policy* 8 (4), p. 40-60.
- Hoppe, R. (2008). *Chapter 4. Problem types and policy politics*. – Uit een nog te verschijnen boek – Enschede: Universiteit Twente, School of Management & Governance.
- Huis, van M. (2004). De politiek en prenatale screening. *Tijdschrift voor Verloskundigen*, maart pp. 111-112.
- Hulst, E.H. (2005). Patiëntenrechten: de WGBO. In Hermans, H.E.G.M. & Buijsen, M.A.J.M. (red.). *Recht en Gezondheidszorg* (p. 137-148). Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Kamerbeek, L.I., Roelofsen, E.E.C., Beekhuis, J.R., Tijmstra, T.J. en Matingh, A. (1993). Hoe vrouwen omgaan met de uitslag van maternale-serumscreening op foetale neuralebuisdefecten en Down-syndroom. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde* 137 (26), p. 1308-1311.
- Kamerbeek, L.I., Roelofsen, E.E.C., Beekhuis, J.R., Tijmstra, T.J. en Mantingh, A. (1996). Hoe vrouwen omgaan met de uitslag van maternale serumscreening op foetale neuralebuisdefecten en Downsyndroom. *Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde* 137(26), p. 1308-1309
- Kernonderzoek Ethiek Medisch Onderzoek (KEMO) (1992). *Advies over een onderzoeksvoorstel inzake serumscreening op verhoogd risico voor het syndroom van Down (DS) en neuraalbuisdefecten (NBD)*. KEMO A92/05.
- Kirejczyk, M. et al. (2003). Ruimte voor rechtvaardigheid. Reconstructie van de dynamiek van de processen van besluitvorming over toelating van vier medische interventies: IVF, maternale serumscreening, taxoiden en rivastigmine. Deelrapport maternale serumscreening. Enschede: Universiteit Twente. In het kader van het ZonMW programma 'Verdelingsvraagstukken'.
- Kleiverda, G. (2000). Reactie op 'het recht om te weten'. *Medisch contact* 55 (45).
- Kleiverda, G. & Ververst, H.A.M. (2001). Zorgen over screeningsbeleid. *Medisch contact* 56 (24) p. 939 e.v.
- Kleiverda, G. (2004). Kennis om te kunnen kiezen. Informatie over prenatale screening valt buiten de WBO. *Medisch contact* 59 (13).
- Kloosterman, M.D. (1995). Prenatale diagnostiek, andere normen, andere grenzen? *Nederlands Tijdschrift voor Obstetrie & Gynaecologie* 108, p. 163-165
- Lith, J.M.M. van & Vandenbussche, F. (2003). Stilte rond prenatale screening. *Medisch contact* 58 (4)
- Los, F.J. (1980) *Serum AFP screening van zwangeren op foetale neuralebuisdefecten*. Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen.
- Los, F.J., Hagenaars, A.M. Huisjes, H.A., Bruyn, H.W.A. de & Ruitenbergh, E.J. (1980) Preventief onderzoek van zwangeren op defecten van de neurale buis van de foetus door bepaling van het gehalte aan alfa-foetoproteïne in het serum. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 124, p. 1096-1101.
- Maas, van der P.J. & Dondorp, W.J. (2002). Argumenten voor het aanbieden van de serumscreening op downsyndroom aan alle zwangeren. *Tijdschrift voor de Geneeskunde* 146 (11), p. 501-503.
- Memorie van toelichting (1989). *Regels betreffende bevolkingsonderzoek (Wet op het bevolkingsonderzoek)*. Vergaderjaar 1988-1989. 21 264 nummer 3. Den Haag: SDU Uitgeverij

- Merkatz, I.R., Nitowsky, H.M., Macro, J.N. & Johnson, W.E. (1984). An association between low maternal serum alpha-fetoprotein and fetal chromosomal abnormalities. *American Journal of Obstetrics and Gynaecology* 148, p. 886-894.
- Motie van het lid Arib, C.S. (2004). *Prenatale screening*. Vergaderjaar 2003-2004. 29 343 nummer 4. Den Haag: SDU Uitgeverij.
- NTOG Voorlichting (2007). http://www.nvog-documenten.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=26090&richtlijn_id=744. (3 mei 2008).
- Patton, M.Q. (2000) Utilization-focused evaluation. In Stufflebeam, D.L., Madaus, G.F. & Kellaghan, T. (red). *Evaluation Models* (p. 425-438). Boston: Kluwer Academic Publishers.
- Project Voorlichting & Deskundigheidsbevordering Prenatale Screening in Nederland (2004) *Subsidieaanvraag*. Soestdijk: Stichting Erfocentrum.
- Project Voorlichting en Deskundigheidsbevordering in Nederland (2006). *Werkplan*. Erfocentrum, VSOP, VKGN, NVOG, NHG en KNOV.
- Putten, van der M. (2003). *NTOG-AGORA: prenatale screening in Nederland*. Nederlands Tijdschrift voor Obstetrie & Gynaecologie 116: pp. 341-344
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Organisatie prenatale screening (2007). <http://www.rivm.nl/pns/down-seo/organisatie/> (3 mei 2008).
- Rijn, M. van (2000) Prenatale diagnostiek en screening. De keuzes van vrouwen van 36 jaar en ouder. *Tijdschrift voor Verloskundigen*, p. 264-270.
- Roelofsen, E. & Kamerbeek, I. (1994). Beslissen over maternale serumscreening. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*.
- Reformatorisch Dagblad (9 juni 2004). http://www.emancipatie.nl/home/Nieuw_op_de_site/Nieuwsbrief/141-150/148/ (15 mei 2008).
- Shuttleworth, G.E. (1909). Mongolian imbecility. *Britisch Medical Journal* (2), p. 661-665.
- Snijders, R.J., Noble, P., Sebire, P. Souka, A. & Nicolaides, K. (1998). UK multicentre project on assessment of risk of trisomy 21 by maternal age and fetal nuchaltranslucency thickness at 10- 14 weeks of gestation. Fetal Medicine Foundation First Trimester Screening Group. *Lancet* 351, p. 343-346.
- Spencer, K., Souter, V., Tul, N. Snijders, R. & Nicolaides, K.H. (1999). A screening program for trisomy 21 at 10-14 weeks using fetal nuchal translucency, maternal serum free beta-human chorionic gonadotropin and pregnancy-associated plasma protein-A. *Ultrasound Obstetrics & Gynecology* 13, p. 231-237.
- Tijmstra, T.J. & Huisjes, H.J. (1983) Over het slagen van voorlichting aan zwangeren omtrent alfa-foetoproteïne-bepaling in het bloed ter opsporing van een defect van de neurale buis bij de vrucht. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 127, p. 541-545.
- Tweede Kamer der Staten Generaal (1989). *Bevolkingsonderzoek op neuraalbuidefecten*. Vergaderjaar 1989-1990. 21353 nummer 1. Den Haag: SDU
- Tweede Kamer der Staten Generaal (1991) *Bevolkingsonderzoek neuraalbuidefecten*. Vergaderjaar 1991-1992. 21353 nummer 3. Den Haag: SDU
- Tweede Kamer der Staten Generaal (1992). *Behandeling van het wetsvoorstel. Regels betreffende bevolkingsonderzoek (Wet op het bevolkingsonderzoek)*. Vergaderjaar 1991-1992. Nummer 21 664. Den Haag: SDU
- Tweede Kamer der Staten Generaal (1996). *Prenatale diagnostiek*. Vergaderjaar 1995-1996. 24624 nummer 1. Den Haag: SDU
- Tweede Kamer der Staten Generaal (2003). *Prenatale Screening*. Vergaderjaar 2003-2004. 29 323 nummer 1. Den Haag: SDU
- Tweede Kamer der Staten Generaal (2005) *Organisatie prenatale screening*. Kenmerk CZ/IZ-2612095.
- Vergragt, P.J. (1988). The social shaping of industrial innovations. *Social Study of Sciences* 18 (3), p. 483-513.
- Wald, N.J., Cuckle, H.S., Densem, J.W. e.a. (1988). Maternal serum screening for Down's syndrome in early pregnancy. *British Medical Journal* 297, p. 883-887.

- Wald, N.J., Rodeck, C., Hackshaw, A.K. et al. (2003). First and second trimeste antenatal screening for Down's syndrome: the resulta of the serum, urine and ultrasound screening study (SURUSS). *Health Technology Assessment* 7 (11), p. 1-77.
- Wald, N.J., Watt, H.C. & Hackshaw, A.K. (1999). Integrated screening for Down's syndrome based on tests performed during the first and second trimesters. *England Journal Medical* 341, p. 461-467.
- Wapner, R., Thom, E. & Simpson, J.L. e.a. (2003). First-trimeste screening fot trisomies 21 and 18. *N England Journal Medical* 349 (15), p. 1405-1413.
- Wert, de G. (2004). Een bom onder de wet. Ross interpreteert 'informereren over' en 'aanbieden van' screening verkeerd. *Medisch contact* 58(51).
- Werkgroep Prenatale Diagnostiek: WPD(1997). NVOG standpunt no 6. Serumscreening naar neuraalbuisdefect en Downsyndroom. Utrecht: NVOG
- Wiersma, T. & Flikweert S. (2001) *Prenatale screening. Visie van het Nederlands Huisartsen Genootschap. Medisch contact.*
- Wildschut, H.I.J, Roelfsema, N.M. & Wladimiroff, J.W. (2000). Reactie op 'het recht om te weten'. *Medisch contact* 55(38).
- Zeeman, K. (2004). Grenzen aan prenataal testen. *Tijdschrift voor Verloskundigen*, pp. 15-17.

Bijlage I. Interview met Dr. Mw. Elsbeth van Vliet. Beleidsmedewerkster Community Genetics van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisatie (VSOP) op 21 april 2008 te Soestdijk.

1. Sinds wanneer en met welke achtergrond(en) bent u bij de discussie rondom de (voorlichting van) de prenatale screening betrokken?

Mevrouw is zelf vanaf het verschijnen van het Gezondheidsraad advies in 2001 betrokken bij de prenatale screening. En dit is altijd in de context van de VSOP geweest.

De VSOP zelf is echter al ongeveer 30 jaar actief bij prenataal onderzoek (in de vorm het aanbieden van diagnostische tests aan vrouwen van 36 jaar of ouder of bij vrouwen met een medische indicatie.

2. Hoe staat de VSOP tegenover prenatale screening? Vindt u het een legitieme activiteit?

In het standpunt van de VSOP wordt gesteld dat zowel het algemeen publiek, als aanstaande ouders etc. recht hebben op een geïnformeerde keuze, zeker waar het gaat om reproductie (voorplanting). Hierbij moeten deze mensen wel in staat zijn een eigen keuze te maken, zonder dat zij druk ervaren uit de maatschappij of uit de wereld van de medische professionals.

In het geval van prenatale screening staan zij positief ten opzichte van de screeningsmogelijkheden.

(1) Echter, enkel met de kanttekening dat de vrije keuze pas echt een vrije keuze genoemd kan worden als er bepaalde randvoorwaarden gerealiseerd zijn. In het geval van DS gaat het er bijv. om dat de leefsituatie voor ouderparen die wel een kindje met DS geboren willen laten worden, goed zijn. Hierbij valt te denken aan goede zorg/ opvang, scholing en dat zij niet veroordeeld worden in de maatschappij en/of medische professionals. NB hierbij merkt mevrouw wel op dat het wellicht paradoxaal is, want als er dure screeningprogramma's worden opgezet, blijft er uiteraard minder over voor de zorg van kinderen en volwassenen met DS.

(2) Wat betreft de SEO stelt mevrouw dat ook hier keuzevrijheid belangrijk is. Wel worden hierbij andere vragen gesteld; bijvoorbeeld de vraag waar het screenen ophoudt?

(3) Als laatste stelt zij dat de screening ook een hulpmiddel kan zijn voor aanstaande ouders om zich voor te bereiden op de komst van een kindje dat leidt aan een aandoening. Wel dient hier weer onderscheid gemaakt te worden tussen de screening op DS en de 20 weken echo. Omdat er bij de 20 weken echo andere aandoeningen aan het licht kunnen komen, dient hiervoor, volgens haar, ook ander beleid te worden gemaakt. Bij DS is het van tevoren niet duidelijk hoe ernstig de aandoening zal zijn bij het kindje. Maar bij aandoeningen die te detecteren vallen door middel van een echo, valt veelal voor de ouders een betere aanpak/ voorbereiding te realiseren.

Op de vraag of de organisaties die zij vertegenwoordigen hetzelfde vinden, antwoordt mevrouw dat het meerderdeel deze eis van keuzevrijheid onderschrijft en zodoende ook de screening an sich een goede initiatief vinden. Tenslotte, aldus mevrouw, maakt iedere vorm van prenatale screening (en diagnostiek) maakt de zwangerschap moeilijk (medicalisering).

De legitimatie van de prenatale screening heeft eigenlijk nauwelijks ter discussie gestaan voor de VSOP, laat mevrouw doorschemeren. Het rapport van de GR uit 2001 was ontwikkeld naar aanleiding van de terugloop van het aantal deelnemers aan prenatale diagnostiek, terwijl de gemiddelde leeftijd van zwangere vrouwen wel toenam. De vraag die de GR in zijn achterhoofd was, was of *wij het in Nederland nog wel goed deden*. De screeningstesten bereiken dan wel een breder publiek en er worden wel nieuwe testen gebruikt, echter dit is enkel een verschuiving van de leeftijdsgrens op basis waarvan voorheen bij vrouwen standaard prenatale diagnostiek werd aangeboden, naar een manier waarop voor iedere vrouw haar individuele kans berekend kan worden, om vervolgens evt. prenatale diagnostiek te laten uitvoeren. Volgens een evaluatie van de VSOP blijkt dat ook dat er minder ongewenste miskramen, ten gevolge van prenatale diagnostiek, gemeld worden.

3. Welke normatieve uitgangspunten moeten volgens uw 'achterban' gewaarborgd worden bij de voorlichting over prenatale screening?

Het recht op niet-weten, keuzevrijheid (autonomie), het nemen van een weloverwogen besluit (informed consent), objectieve en non-directieve informatie zijn de morele uitgangspunten die door de VSOP in acht moeten worden genomen bij de voorlichting bij prenatale screening.

Speciale nadruk legde de VSOP, zoals gesteld, op dat de keuzevrijheid pas echt gewaarborgd kan worden, indien de maatschappij ook een goede leefsituatie voor kinderen met DS treft.

4. Welke inhoudelijke aspecten dienen volgens uw vereniging in de counseling/voorlichting naar voren te komen en zijn daarover discussies ontstaan?

Volgens de VSOP dient in de informatie goed naar voren te komen dat de kwaliteit van leven van kinderen en volwassenen met DS de afgelopen decennia flink verbeterd zijn.

5. Bent u van mening dat op basis van de huidige informatievoorziening vrouwen daadwerkelijk in staat zijn een weloverwogen besluit te nemen?

'Dat weten we helaas nog niet', antwoordde Mw. van Vliet op deze vraag. Daar zal eerst onderzoek naar gedaan moet worden, bijvoorbeeld door middel van de evaluatie.

Wat momenteel wel bekend is, is dat men van tevoren had ingeschat dat ongeveer 50% van de vrouwen gebruik zou gaan maken van prenatale screening. Echter de werkelijke uptake (gebruik) blijkt een stuk lager te liggen. Gemiddeld blijkt dat 30% van de vrouwen er gebruik van maakt, maar in sommige gebieden wordt ook slechts 20% gehaald (bijv. in de regio Utrecht).

Wat deze cijfers impliceren is nog onduidelijk:

- zo kan het een gunstig cijfer zijn, in de zin van dat vrouwen er over nadenken en er bewust van af zien
- ook kan het zo zijn dat veel vrouwen beneden de 36 jaar er van af zien doordat ze zelf moeten betalen (stuk ongelijke behandeling)
- maar de reden zou ook kunnen zijn dat vrouwen niet goed voorgelicht worden. Hiervan zijn gevallen bekend, al zijn deze zeldzaam.

Opmerkelijk is nog, stelt Mw. Van Vliet, dat in de regio A'dam de uptake wel bovengemiddeld is. Maar ook hiervan is nog niet duidelijk of dit te wijten is aan dat vrouwen hoogopgeleid zijn, of pas later kinderen krijgen enz.

In de regio Utrecht is de VSOP ook daadwerkelijk in het bestuur getreden van het regionale centrum. Zo kunnen zij ook meekijken met de uitvoering, in plaats van enkel te focussen op het landelijke beleid.

6. Zou u (in de periode vanaf 1995 tot en met nu) organisaties/personen kunnen aanwijzen die het voortouw hebben genomen binnen de discussie rondom de informatievoorziening?

Vanaf het verschijnen van het rapport van de Gezondheidsraad heeft de VSOP samen met de NVOG aangedrongen op het gaan reguleren van prenatale screening. Er was in zijn algemeenheid namelijk sprake van wildgroei en ongelijkheid (tussen ziekenhuizen/regios's etc).

Oorspronkelijk namen deze partijen het initiatief op voorwaarde dat zij gesubsidieerd zouden worden door het ministerie. Zij stelden o.a. voor twee grote meetings te organiseren om verschillende belangengroepen e.d. aan het woord te laten. Echter, stemde het ministerie daar niet mee in.

Mw. Van Vliet is van mening dat als de bijbehorende bijeenkomsten die zij voor ogen hadden wel uitgevoerd waren, dat knelpunten bij het mogelijk oplossen van de hiaten die goede counseling in de oude situatie in de weg zaten, vroegtijdiger zichtbaar te maken. Ze stelt dat daarvoor wellicht later veel tijd, moeite en ergernis voorkomen had kunnen worden.

7. Bent u van mening dat de huidige opzet voldoende is om goede kwaliteit van de counseling te kunnen waarborgen? (dit omvat naast de informatiematerialen ook de monitoring, evaluatie etc.)

Er zijn veel mogelijkheden opgezet om van alles te weten te komen over het verloop van de counseling. Echter is mevrouw van mening dat alles op de werkvloer nog niet duidelijk is. Eigenlijk was 2007 bedoeld voor het verkrijgen van duidelijkheid om de puntjes op de 'i' te kunnen zetten, maar het lijkt erop dat, in ieder geval de eerste helft van 2008, ook daarvoor nog ingeruimd moet worden.

Specifieke vragen voor Mw. Van Vliet over o.a. de consultatiebijeenkomst in 2001, bijeenkomst NTOG in 2003 en het project 'Nationale Voorlichting en Deskundigheidsbevordering voor Prenatale Screening in Nederland'.

Consultatiebijeenkomst 2001

8. Kunt u iets vertellen over de sfeer van de deze bijeenkomst?

Voor wat mevrouw zich nog kon herinneren bleken de verschillende partijen destijds scherper tegenover elkaar te staan. Zo was de dag ook ingericht (er was namelijk eerst een presentatie voor prenatale screening (door Christaens → gynaecoloog in Utrecht), en daarna een kritische presentatie (door mw. Kleiverda → gynaecoloog in Almere).

Destijds had de VSOP ook al een visiedocument opgesteld. Deze bood zij per brief op 29 november 2001 aan, aan de minister van VWS. Bovendien waren zij al gelijk van start gegaan om met de beroepsgroepen in de regio Noord- West Nederland te bekijken welke implicaties het advies van de GR zou hebben op de praktijk. Zodoende werd de Stichting Prenatale Screening Noord-West Nederland opgericht. Deze regio moest als kleinschalig initiatief gelden voor de rest van Nederland. De VSOP was hier sterk bij betrokken om zo adequate voorlichting te kunnen stimuleren. Zo waren zij al bezig met cursussen e.d. In de twee nieuwsbrieven uit 2002 en juni 2003 blijkt dat de VSOP zich als deelnemer naast de NVOG (Van Lith), maar ook de KNOV, al bezig is gaan houden met het vormgeven van uniforme voorlichting. Hierin dient er rekening te worden gehouden met allochtonen, informatie over de onderzoeken en informatie over DS (en NBD).

Project Voorlichting en Deskundigheidsbevordering (2004 e.v.)

9. Werd er binnen deze groep afgevaardigden hetzelfde gedacht over de morele uitgangspunten die in de voorlichting weerspiegeld moesten worden

Allereerst benadrukt Mw. Van Vliet dat het project bestond uit een uitvoeringscommissie, maar dat er daarnaast ook een begeleidingscommissie was aangesteld (zie ook vraag naar begeleidingscommissie in algemeen overleg 30 juni 2004 (29 323 nr. 7).

<< De uitvoeringscommissie hield zich bezig met het maken van de voorlichtingsmaterialen, terwijl de begeleidingscommissie (waarin ook vertegenwoordigers zaten van o.a. beroepsgroepen en belangenorganisaties) toekeek op de voorlichting en de implementatie vorm zou kunnen krijgen. >>

Volgens mevrouw werd er inderdaad hetzelfde gedacht over de morele uitgangspunten, die ook al eerder zijn gevallen tijdens het interview. Wel merkte zij de moeite op, die de stichting Down Syndroom daarmee had. Zij zagen de invoering van de screening als een << gegeven >>, of wel: over de legitimiteit van de screening an sich kon niet meer gediscussieerd worden. Zodoende zagen zij het als hun taak om de informatie en de begeleiding van aanstaande ouders dan goed te organiseren (objectieve informatie over mensen met DS).

10. Had deze projectgroep vooraf door het ministerie van VWS een duidelijke omschreven opdracht meegekregen?

Het ministerie legde sterk de nadruk op de geïnformeerde keuze, maar het *recht op niet weten* stond bij het ministerie met stip bovenaan. Het begrip << aankaarten >> is dan ook, mede door hen, een begrip geworden binnen de projectgroep. Aankaarten slaat in deze context op het feit dat vrouwen eerst de keuze moet worden geboden óf zij überhaupt informatie willen ontvangen.

11. Zijn er bij overleggen over de aard en inhoud discussies ontstaan?

De inhoud van was bij het formuleren van de voorlichtingsmaterialen en bijscholing een heikel punt. Vooral vanuit het oogpunt vanuit de VSOP (en DS stichtingen) bleek het moeilijk te zijn om een goed beeld te geven van de kwaliteit van leven van kinderen met DS. Waar de VSOP en de kinderarts van Stichting DS graag wilden vermelden dat kinderen met DS bijvoorbeeld steeds vaker thuis of begeleid wonen, dat veel van hen het reguliere basisonderwijs volgen, maar ook dat zij steeds ouder

worden en bijkomende aandoeningen als hartkwalen beter de behandelen zijn. Maar het bleek moeilijk te zijn om informatie te geven over de aandoeningen die met DS gepaard gaan en de cognitieve ontwikkeling in kaart te brengen. In de praktijk bleek wel duidelijk dat de levensverwachting van mensen met DS en de kwaliteit van leven sterk verbeterd was door de jaren heen, echter was het zeer moeilijk hiervoor evidence based literatuur te vinden om dit aan te tonen. De meeste onderzoeken waren flink gedateerd. Zodoende stonden o.a. de kinderarts van Stichting DS en de klinisch genetici sterk tegenover elkaar.

→ inmiddels wordt er door Mischa Wijerman(?) van de VU wel onderzoek gedaan naar de follow up van kinderen met DS

12. Is hierover uiteindelijk overeenstemming bereikt, of zijn er nog open einden aan te wijzen? Inhoudelijk, zo stelt Mw. Van Vliet, zijn er veel compromissen gesloten. Bijvoorbeeld over het hierboven gegeven voorbeeld. Volgens mevrouw kon dit ook niet anders, aangezien het eigenlijk de eerste keer was dat al deze partijen hierover integraal samenwerkten. Wat met name heel lastig bleek te zijn, is dat er al bedacht moest worden hoe de voorlichting eruit zou moeten zien, terwijl nog helemaal niet alle kwaliteitsaspecten helder waren.

Voorlichting en deskundigheidsbevordering

Kwaliteitsborging

Zodoende is was het voor de projectgroep onbekend:

- waar het afkappunt zou komen te liggen
- hoe er moest worden omgegaan met kansuitslagen en interpretatie
- hoe er moest worden omgegaan indien vrouwen op bijv. de NT meting een verhoogd risico bleken te hebben, maar dit niet uit de serumtest bleek
- en het besluit rondom de invoering van 20 weken echo (SEO) viel eigenlijk midden in het project. Hierdoor moest ineens hier ook rekening mee worden gehouden, terwijl het hier over een hele andere test gericht op andere aandoeningen ging.

Mw. Van Vliet stelt dat over enkele van deze punten men er nog niet uit is hoe deze het beste opgelost kunnen worden! Wel blijkt men achteraf tevreden te zijn over het resultaat. Zo haalt mevrouw aan dat de huisartsen een stuk beter geïnformeerd blijken te zijn (ze sturen de vrouwen eerder door naar de verloskundigen).

→ Inmiddels wordt er weer een nieuwe werkgroep voorlichting opgestart(!).

Bijlage II. Interview met Mw. I. Aalhuizen. Beleidsmedewerkster bij de Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen op 6 mei 2006 te Utrecht.

1. Sinds wanneer en met welke achtergrond bent u bij de discussie rondom prenatale screening betrokken geweest?

Mevrouw is sinds 2004 actief. Zij is gelijk daarop actief geworden in de Werkgroep Prenatale Screening om de PNS in te bedden in de 1^e lijnszorg. Daarnaast is ze betrokken geweest bij de opleiding over echoscopieën bij verloskundigen; en heeft ze deelgenomen aan het Project Voorlichting en Deskundigheidsbevordering. Tenslotte is ze momenteel afgevaardigde van de KNOV binnen de werkgroepen kwaliteit en voorlichting. Verder is, voordat ze beleidsmedewerkster bij de KNOV werd, zelf als verloskundige (1^e lijn) actief geweest.

2. Hoe staat de KNOV tegenover prenatale screening? Vinden ze het een legitieme activiteit?

De KNOV vindt het een legitieme activiteit. Mevrouw stelt dat men tegenwoordig niet meer om de techniek van screening op Down en NBD heen kan. Wel is de houding ten opzichte van de PNS in de loop der tijd gewijzigd. Met name in de jaren '90, toen men al actief was met de triplettest in Utrecht en Groningen, wilde de meeste verloskundigen er (nog) niet aan, vanwege het feit dat er wetenschappelijk gezien nog weinig bewezen had. Bovendien was wel bekend dat de triplettest geen optimale test is. Zodoende werd dus, om gerustheid bij zwangeren ten gevolge hiervan, terughoudend gereageerd.

→ Is de KNOV tevreden met de PNS zoals deze nu is georganiseerd?

De KNOV is zeker tevreden met hoe de PNS nu van de grond is gekomen, te meer omdat zij hier actief bij betrokken zijn geweest en ook een grote rol toegeedeeld hebben gekregen (PNS moest aansluiten bij de 1elijns zorg, en daarvoor is nu gezorgd).

Er is wel één heikel punt aan te wijzen en dat de financiering; doordat enkel vrouwen van 36+ de test vergoed krijgen, bestaat er nog steeds ongelijkheid in het aanbod. Dit vindt de KNOV toch wel een ietwat rare gang van zaken.

3. Welke normatieve uitgangspunten dienden volgens de KNOV gewaarborgd te worden binnen de voorlichting rondom PNS?

Hierbij maakt mevrouw het onderscheid tussen de voorlichting en de deskundigheidsbevordering. Bij de voorlichting streed de KNOV voor **uniforme** voorlichting. Bij de deskundigheidsbevordering vond men **gelijkwaardigheid** essentieel. Dit hield in dat de KNOV het van belang vond dat alle betrokken partijen daadwerkelijk mee zouden werken aan de totstandkoming. En bij beide projecten benadrukte mevrouw de rol van de verloskundigen.

Daarnaast stelde ze dat het Ministerie van VWS sterk de nadruk legde op het recht op niet weten. Echter het waarborgen van dit recht blijkt in de praktijk lastig te zijn. Ook bij het vormgeven van dit recht in de PIN (nascholing) heeft het veel nadruk gekregen. De vraag hierbij is waar de grens ligt; wordt dit recht gewaarborgd als een vrouw, na de vraag of zij hier informatie over wil en dit afwijst, alsnog een brochure meekrijgt omdat zij bijv. helemaal niet op de hoogte blijkt te zijn van wat DS is? Bovendien blijkt de reden waarom mensen geen informatie willen vaak moeilijk te achterhalen. Tot slot stelde ze dat non-directiviteit bij de VSOP/Erfocentrum hoog in het vaandel stond.

4. Welke inhoudelijke aspecten dienen volgens uw vereniging in de counseling/voorlichting naar voren te komen en zijn daarover discussies ontstaan?

Het bleek, ten eerste, dat er nog wel gestreden is over de rolverdeling rondom de counseling. In klinische genetische centra lopen bijvoorbeeld speciaal daarvoor opgeleide counselors rond, zodoende waren de klinisch genetici er ook op gebrand hen een rol te geven bij het counsellen, ondanks dat zij in de 2^e lijn zitten. Bovendien vond de NHG dat huisartsen ook vaardig genoeg zijn voor het geven van de counseling, terwijl de KNOV liever zag (en ziet) dat zij deze gesprekken overlaten aan verloskundig actieve huisartsen.

Expliciet het ontworpen van de voorlichtingsmaterialen bleken de discussies vooral te ontstaan als gevolg van verschillende voorkeuren voor woordkeuze. Voorbeelden die mevrouw hierbij gaf is hoe

er om moet worden gesprongen met kansuitslagen; is het beter van een grote/kleine kans of van een verhoogde kans te spreken. Ook vroeg men zich af of in het hele boekje wel gesproken moet worden over DS terwijl dit in de volksmond toch 'mongooltjes' worden genoemd.

Bij de deskundigheidsbevordering heeft mevrouw nog wel een discussie gehad met de NHG. Mevrouw vond dat bij de PIN wel diep ingegaan moest worden op de materie (testen/kansuitslagen/emotionele kant), maar hier waren de huisartsen het niet mee eens. Mevrouw stelde dat zij daar wel wat op in heeft moeten boeten.

Ook bleken niet alle partijen vooral te beschikken over correct materiaal. Zo baseerde de klinisch genetici hun mening op een onderzoeksrapport van de Erasmus Universiteit. Dit rapport ging in op de testeigenschappen voor verschillende leeftijdsgroepen. Maar andere partijen vonden deze gegevens niet betrouwbaar.

Ondanks dit alles herinnerde mevrouw zich geen urenlange discussies. Er waren ook maar weinig bijeenkomsten. De werkwijze was dat het Erfocentrum concepten verstuurde waar andere partijen vervolgens commentaar op konden geven. Notulen zijn dan ook niet geschreven...

5. Bent u van mening dat op basis van de huidige counseling vrouwen daadwerkelijk een weloverwogen keuze kunnen maken?

(persoonlijk antwoord) Mevrouw denkt dat de zakelijke ingrediënten voldoende geboden worden, maar dat een keuze ook afhangt van andere factoren. Mening van de omgeving van mensen zijn ook belangrijk. Bovendien is het maken van een keuze ook zeker niet makkelijk.

6. U hebt dus deelgenomen aan het Project Voorlichting en Deskundigheidsbevordering. Kunt u vertellen welke partijen hierin het voortouw hebben genomen?

Het Erfocentrum/ VSOP hebben de voortrekkersrol op zich genomen en de andere deelnemende partijen benaderd voor participatie in het project.

7. Denkt u dat de huidige opzet voldoende is om goede kwaliteit van de counseling te kunnen waarborgen?

Dat moet nog blijken. De wil is aanwezig, volgens mevrouw, maar of een goede kwaliteit gerealiseerd kan worden is nog maar de vraag. Ze verwijst hierbij naar de contracten die tussen counselors en de acht regionale centra worden gesloten. Er is weinig zicht op de scholingspapieren. Er is namelijk een officiële toets (?).

Werkgroep Voorlichting.

8. U bent momenteel actief in de Werkgroep Voorlichting. Is inmiddels duidelijk geworden dat men in de praktijk tegen bepaalde knelpunten aanloopt?

NB. De werkgroep komt 2 maal per jaar bijeen.

Mevrouw refereerde hierbij eerst terug naar de omgang met het recht op niet weten. Wat betreft de voorlichting blijkt dat men tegen weinig problemen aanloopt waar het gaat om de 20 weken echo. Wel blijkt het in de praktijk organisatorisch lastig te zijn om te voldoen aan de eis dat er een apart gesprek plaatsvindt voor de counseling voor DS. Vaak blijkt dit toch binnen de normale tijd gepropt te worden.

Tevens zal in de (nabije) toekomst de PIN worden geactualiseerd, echter is men nu eerst bezig met het actualiseren van de algemene folder. Hier is net een onderzoek naar gedaan (QUO). Hieruit bleek dat de folder goed was, maar:

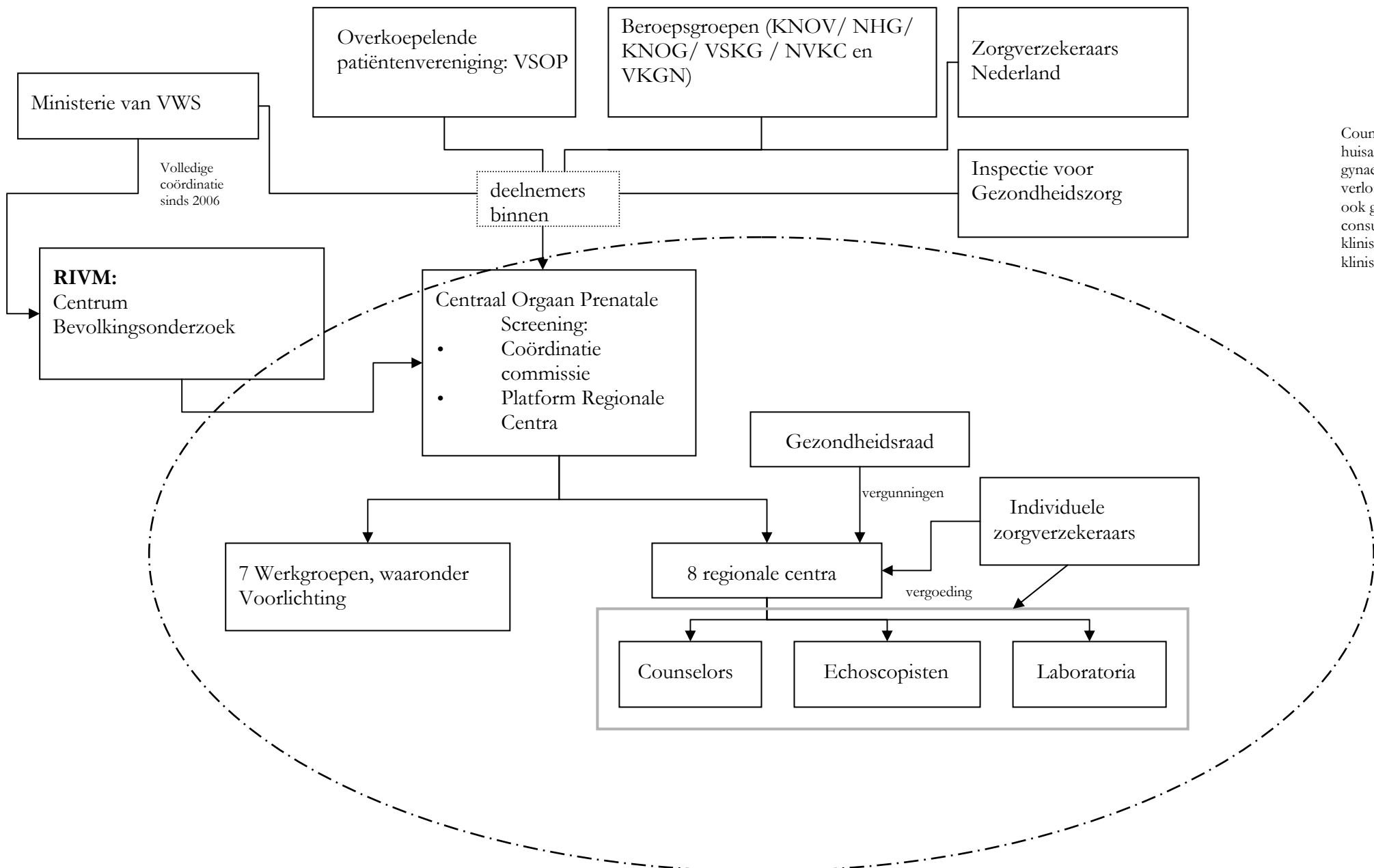
- vrouwen graag verhaaltjes met ervaringen van andere vrouwen lezen (op basis waarvan zij bepaalde keuzen hadden gemaakt)
- uitleg over de diagnostische methoden
- de titel is te lang
- vrouwen wilden naast DS graag info over andere syndromen
- meer plek voor de rol van de partner
- men vond de gegeven info over de triplettest verwarrend

- het feit dat de test geen volledige zekerheid biedt, wordt volgens de ondervraagden wel erg vaak genoemd. Hiervan gaat het signaal uit dat 'je de test beter maar niet kunt laten doen'.
- Het verschil tussen screening en diagnostiek is onduidelijk
- Informatie over de mogelijkheden die er voor/na de geboorte zijn om wat aan de afwijkingen te doen
- De tabel waarin de kans op een kind met DS in het algemeen staan en de testeigenschappen staan vlak naast elkaar uitgelegd aan de hand van kansen; dit blijkt erg verwarrend en lastig te zijn
- Het is niet duidelijk aan wie je hulp kunt vragen indien vrouwen problemen hebben bij het maken van een keuze
- Tot in welke week van de zwangerschap zwangerschapsafbreking mogelijk is
- Men wil meer foto's en paginanummers
- En de folder blijkt te erg gericht te zijn op DS. Aan neuraalbuisdefecten wordt weinig aandacht besteed.

Hiervoor waren 18 vrouwen geïnterviewd. Het bleek dat slechts de helft de folder had ontvangen. Dit kan zijn omdat zij geen info wenste over DS. Maar het probleem is dat de info over NBD en de 20 weken echo ook in deze folder staat. Dus als vrouwen afzien van informatie over DS, maar wel een SEO willen ondergaan, krijgen zij de folder niet mee, anders wordt nl. het recht op niet weten geschonden.

Het streven is dan ook naar twee brochures, echter is het niet duidelijk of de financiële middelen daarvoor toereikend zijn.

Bijlage III. Huidig beleidsnetwerk prenatale screening.



Counselors zijn huisartsen, gynaecologen, verloskundigen, maar ook genetisch consulenten en klinisch genetici in de klinische centra