

Samenvatting

De identificatie van risicofactoren voor ongunstige zwangerschapsuitkomsten vormt in Nederland, net als in de meeste Westerse landen, onderdeel van het verloskundige zorgstelsel. Helaas ontvangen vrouwen vaak pas informatie over risicofactoren en preventieve maatregelen als ze daadwerkelijk zwanger zijn. Deze informatie wordt in het algemeen gegeven tijdens de eerste verloskundige controle, die tot zo'n twaalf weken na de laatste menstruatie kan plaatsvinden. Op dat moment is de meest kwetsbare periode voor de foetus, de periode waarin de organen en placenta worden aangelegd, de organogenese (dag 17-56 na bevruchting), vaak al voorbij. Informatie over risicofactoren en preventieve maatregelen wordt dus eigenlijk te laat gegeven.

Terwijl nieuwe gynaecologische technieken gunstig zijn gebleken voor zowel de zwangerschap als voor de foetus, zijn de laatste jaren ongunstige zwangerschapsuitkomsten, zoals ziekte en sterfte rondom de bevalling van zowel moeder als kind, niet verder afgenomen. Van alle bekende zwangerschappen eindigt ongeveer 20% in een ongunstige zwangerschapsuitkomst (miskraam, vroeg-geboorte, laag geboortegewicht voor de duur van de zwangerschap, aangeboren aandoeningen en ziekten en sterfte rondom de bevalling). Het grote voordeel van het voorafgaand aan de zwangerschap identificeren van risicofactoren die samenhangen met een ongunstige zwangerschapsuitkomst, is dat er dan tijdig actie kan worden ondernomen. Hierdoor kan het aantal ongunstige zwangerschapsuitkomsten afnemen. Een consult waarbij risicofactoren en preventieve maatregelen al vóór een zwangerschap worden besproken, wordt preconceptieadviesing genoemd (pre=vóór, conceptie=bevruchting) (PCA).

Alle inwoners van Nederland zijn ingeschreven bij een huisarts, die in Nederland vaak ook als gezinsarts wordt beschouwd. Hierdoor lijken huisartsen in de meest gunstige positie om actief een systematisch PCA-programma aan te bieden aan alle vrouwen in de vruchtbare leeftijd. In **Hoofdstuk 1** wordt de mogelijke inhoud van PCA en eerdere ervaringen met het aanbieden van PCA en onderzoek ernaar beschreven. Verder is het concept van PCA getoetst aan de criteria van Wilson & Jungner, die zijn ontwikkeld voor het systematisch opsporen van ziekten onder de bevolking. Deze toetsing is uitgevoerd voor de situatie zoals die bestond voor de start van het onderzoek.

De pilot, waarin we een methode ontwikkeld en getest hebben om een systematisch PCA programma aan te bieden, is beschreven in **Hoofdstuk 2**. Deze methode omvatte een jaarlijkse uitnodiging van de huisarts voor PCA aan vrouwen tussen de 18 en 40 jaar die een zwangerschapswens hebben. Risicofactoren voor een ongunstige zwangerschapsuitkomst werden vervolgens geïdentificeerd aan de hand van een speciaal ontwikkelde vragenlijst, die werd ingevuld voorafgaand aan het consult. Tijdens het consult werden algemene en persoonlijke risicofactoren voor ongunstige zwangerschapsuitkomsten en mogelijke preventieve maatregelen besproken. De ontwikkelde

methode bleek bruikbaar in de huisartspraktijk en ongeveer 80% van de vrouwen die reageerde op de uitnodiging was geïnteresseerd in PCA.

In navolging van de pilot werd een gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek 'Ouders van Straks' opgezet, waarbij clusterrandomisatie op het niveau van de huisartspraktijk is toegepast. Dertig huisartsen hebben gedurende drie jaar actief PCA aangeboden (interventiegroep) en 37 huisartsen hebben standaardzorg aangeboden (controlegroep). Het doel van dit onderzoek was om na te gaan of door PCA het aantal ongunstige zwangerschapsuitkomsten zou afnemen. Daarnaast is ook gekeken naar een aantal intermediaire uitkomstmaten, zoals de prevalentie van risicofactoren, de kennis van vrouwen, de respons op de uitnodiging voor PCA en gedragsveranderingen na PCA. Verder zijn de houding van vrouwen ten opzichte van PCA en de ervaringen van huisartsen met de ontwikkelde methode onderzocht.

We onderzochten de kennis over risicofactoren voor ongunstige zwangerschapsuitkomsten en preventieve maatregelen bij de helft van de vrouwen in de vruchtbare leeftijd van de interventiegroep (**Hoofdstuk 3**). Deze vrouwen zijn willekeurig gekozen op geboortedatum. Zij werden benaderd vóórdat zij het eerste aanbod voor PCA van de huisarts kregen. Zwangere vrouwen en vrouwen die recent bevallen waren hadden het hoogste kennisniveau. Risicofactoren en preventieve maatregelen waren onbekend bij ongeveer eenderde van de vrouwen die trachten om zwanger te worden. Het is essentieel dat kennis over deze factoren al voorafgaand aan de bevruchting aanwezig is, omdat de foetus het meest kwetsbaar is tijdens de organogenese, die vlak na de bevruchting begint.

In 2000, 2001 en 2002 hebben huisartsen een uitnodiging voor PCA gestuurd aan vrouwen tussen de 18 en 40 jaar. Voordat deze uitnodiging werd verstuurd, hebben de huisartsen lijsten doorgenomen waarop alle vrouwen uit deze leeftijdscategorie stonden. De huisartsen hebben ongeveer de helft van de vrouwen om verschillende redenen uitgesloten. De voornaamste redenen voor uitsluiting waren een verondersteld voltooid gezin of onvoldoende kennis van de Nederlandse taal. De respons op deze uitnodiging is beschreven in **Hoofdstuk 4**. Ongeveer de helft van de vrouwen die werden uitgenodigd reageerde op de uitnodiging. Van deze vrouwen was ongeveer de helft geïnteresseerd in PCA, waarvan ongeveer 20% de wens had om binnen een jaar zwanger te worden.

Een deelonderzoek naar de zwangerschappen die binnen één jaar na een uitnodigingsronde ontstonden liet zien dat ruim 30% van deze zwangerschappen plaatsvond bij vrouwen die door de huisarts uitgesloten waren, 13% van de vrouwen die niet op de uitnodiging hebben gereageerd en 14% bij vrouwen die aangaven niet in PCA geïnteresseerd te zijn. Bij slechts 10% van de zwangerschappen had de vrouw PCA gekregen vóór de zwangerschap.

Aan de hand van kwalitatief onderzoek bij 11 vrouwen die niet gereageerd hadden op de uitnodiging, maar wel binnen 1 jaar zwanger waren geworden, werden de redenen

voor non-respons achterhaald (**Hoofdstuk 5**). Onze veronderstellingen dat ongecompliceerde zwangerschappen, de invloed van partners en belangrijke anderen uit de omgeving, en een negatieve houding ten opzichte van preventie in het algemeen de belangrijkste redenen waren voor het niet reageren, bleken niet juist te zijn. Drie thema's bleken relevant voor de non-respons te zijn: veronderstelde (voldoende) kennis, ervaren gebrek aan risico's en misverstanden over het doel van PCA.

Vrouwen die geïnteresseerd waren in PCA en een zwangerschapswens binnen 1 jaar hadden ontvingen een vragenlijst over de risicofactoren bij zowel de vrouw als haar partner voor ongunstige zwangerschapswens. In totaal werden 481 vragenlijsten ingevuld. Vrouwen die de vragenlijst invulden waren vaker hoger opgeleid en geboren in Nederland. In **Hoofdstuk 6** zijn de risicofactoren gecategoriseerd om inzicht te geven in het percentage van paren met zwangerschapswens dat profijt zou kunnen hebben van PCA. Met uitzondering van één paar bleek dat alle paren op zijn minst één risicofactor hadden waarvoor persoonlijk advies nodig was. Ongeveer 20% van de paren had een indicatie voor verwijzing naar andere zorgverleners (bijv. gynaecoloog, klinisch geneticus). Bij mensen met een laag opleidingsniveau werd een hoger aantal risicofactoren gevonden. Het vaak voorkomen van risicofactoren in een verondersteld laag-risico populatie benadrukt de noodzaak van PCA ook bij deze groep.

Het identificeren van risicofactoren voor ongunstige zwangerschappen zou ongewild kunnen leiden tot ongerustheid bij vrouwen met zwangerschapswens. Daarom werd ongerustheid voor en na PCA gemeten door middel van de korte versie (6 vragen) van de Spielberger State Trait Anxiety Inventory (STAI) zoals beschreven in **Hoofdstuk 7**. De STAI was verwerkt in de vragenlijst voor de identificatie van risicofactoren die voortgaand aan PCA werd ingevuld. De assistente van de huisarts gaf meteen na PCA een tweede STAI met het verzoek om deze in te vullen. Na PCA was de gemiddelde STAI-score afgenomen, wat betekent dat de ongerustheid was afgenomen. Verder is aan een subgroep gevraagd naar hun ervaringen met PCA, waarvan het merendeel aangaf tevreden te zijn.

Aan alle vrouwen die zwanger werden tijdens de studieperiode, zowel in de interventie als in de controlegroep, werd een vragenlijst gestuurd na afloop van een zwangerschap. Een van de onderdelen van deze vragenlijst, naast het risicogedrag voor en tijdens de zwangerschap, was de STAI om na te gaan of vrouwen na het ontvangen van PCA tijdens een daarop volgende zwangerschap ongeruster zijn. Er werden geen verschillen gevonden in de ongerustheidsscore tussen vrouwen uit de controlegroep en vrouwen uit de interventiegroep, wat aangeeft dat PCA in de algemene bevolking geen onnodige ongerustheid veroorzaakt.

In **Hoofdstuk 8** is de kennis vergeleken tussen vrouwen die PCA hebben gehad en vrouwen die standaard-zorg hebben ontvangen. De vrouwen zijn gematched op leeftijd, opleidingsniveau, geboorteland, eerdere zwangerschap en tijdsduur vanaf de laatste

zwangerschap. Het kennisniveau van de vrouwen die PCA hadden gehad was hoger dan dat van vrouwen die standaardzorg hadden ontvangen. Het kennisniveau bij vrouwen die na PCA (nog) niet zwanger waren geworden was vergelijkbaar met vrouwen die na PCA zwanger waren geworden. Dit geeft aan dat door PCA de kennis van vrouwen met zwangerschapswens al toeneemt vóórdat zij zwanger zijn. Wanneer kennis werd gekoppeld aan de aanwezigheid van persoonlijke risicofactoren bleek dat men kennis had over de persoonlijke risicofactoren die voorafgaand aan PCA waren geïdentificeerd middels de vragenlijst. Dit geeft aan dat PCA voorziet in de noodzakelijke, persoonlijke kennis, zodat voorafgaand aan een zwangerschap genoeg tijd overblijft om preventieve maatregelen te nemen en eventueel het risicogedrag aan te passen.

Zoals al eerder is aangegeven, ontvingen vrouwen na een zwangerschap een vragenlijst over risicogedrag vóór en tijdens de zwangerschap. De afname van risicogedrag na PCA wordt beschreven in **Hoofdstuk 9**. Vrouwen die PCA hebben gehad vóór een zwangerschap gebruikten vaker foliumzuur in de aanbevolen periode, gebruikten minder vaak alcohol in de eerste drie maanden van de zwangerschap en stopten vaker met roken vóór de zwangerschap. Er konden geen statistisch significante verschillen in ongunstige zwangerschapsuitkomsten worden vastgesteld.

De huisartsen van de interventiegroep ontvingen na iedere uitnodigingsronde een vragenlijst om hun mening over het PCA programma te evalueren. Na de laatste uitnodigingsronde werd een semi-gestructureerd interview afgenomen met zowel huisartsen van de interventie- als de controlegroep (**Hoofdstuk 10**). Het percentage van interventiehuisartsen dat bereid was om door te gaan met het aanbieden van PCA, ook na het onderzoek, nam toe in de loop van het onderzoek. De meerderheid van de huisartsen vond dat PCA via de huisartspraktijk zou moeten worden aangeboden. Een verschil werd gevonden in de mening van de huisartsen over hoe PCA zou moeten worden aangeboden; Een-en-zestig procent van de interventiehuisartsen gaf de voorkeur aan een jaarlijkse uitnodiging, terwijl de meerderheid van de controlehuisartsen de voorkeur gaf aan een opportunistische aanpak. De interventiehuisartsen noemden een gebrek aan financiële compensatie als een beperkende factor voor implementatie van PCA.

Tenslotte worden in **Hoofdstuk 11** de conclusies geformuleerd en wordt op de resultaten van de het onderzoek 'Ouders van Straks' gereflecteerd. De belangrijkste beperking van onze studie was dat het percentage zwangerschappen dat daadwerkelijk voorafgegaan was door PCA lager was dan verwacht. Hierdoor was het niet mogelijk om eventuele verschillen in zwangerschapsuitkomsten (gunstig of ongunstig) te kunnen aantonen tussen de interventie- en controlegroep.

Dit onderzoek laat zien dat bijna alle paren met zwangerschapswens tenminste één risicofactor hebben waarvoor persoonlijk advies nodig is. Dit benadrukt de noodzaak van een systematische aanpak voor alle paren in de vruchtbare leeftijd. Deze noodzaak wordt niet alleen onderstreept door het hoge aantal risicofactoren, maar ook door het

gebrek aan besef bij zowel artsen als vrouwen over deze risicofactoren en de noodzaak om deze vóór een zwangerschap te identificeren. Het nut van een systematische aanpak wordt duidelijk doordat de kennis over risicofactoren en risicogedrag beter was in de groep vrouwen die PCA ontvingen.

Een uitnodiging van huisartsen aan de algemene populatie leidde niet tot ongerustheid en voldeed aan de verwachtingen van zowel vrouwen als huisartsen. Het grote voordeel van het inzetten van huisartsen in Nederland voor het geven van PCA, is dat zij de doelgroep goed kunnen bereiken omdat iedereen is ingeschreven bij een huisartspraktijk. Huisartsen beschikken op deze manier over de medische voorgeschiedenis en hebben door de reguliere contacten vaak al een vertrouwensband met de paren. Hierdoor zijn huisartsen in staat om in te spelen op individuele situaties die van belang kunnen zijn op het moment dat zwangerschapswens aan de orde is. Daarnaast kan de huisarts informatie die is verkregen uit PCA gebruiken bij andere (preventieve) gezondheidszorg voor haar patiënten.

Idealiter zouden alle vrouwen en hun partners in de vruchtbare leeftijd een preconceptionele risico-identificatie moeten ondergaan. Deze risico-identificatie zou door zorgverleners in de eerste lijn moeten worden uitgevoerd, evenals het verstrekken van informatie. Om dit te bereiken zijn op drie gebieden verbetering noodzakelijk. Ten eerste zouden zowel vrouwen en hun (huis)artsen zich beter bewust moeten zijn van risico's voor de foetus vroeg in de zwangerschap of zelfs al vóór de zwangerschap. Ten tweede moeten vrouwen op tijd bereikt worden. Ten derde zou een PCA programma, ongeacht de vorm daarvan, voor de zorgverlener uitvoerbaar en acceptabel moeten zijn. Logistieke en financiële ondersteuning zijn derhalve noodzakelijk voor succesvolle implementatie. Toekomstig onderzoek zou zich op deze zaken moeten concentreren.

Een programmatische aanpak kan er toe leiden dat toekomstige ouders het vanzelfsprekend vinden om tijdig de afwegingen te maken die aan iedere zwangerschap vooraf zouden moeten gaan en zodoende beseffen dat daarmee preconceptionele risico-identificatie niet alleen de meest logische en gezonde keuze is voor hun eigen gezondheid, maar vooral ook voor die van hun toekomstige kind.