

# STICHTING PRENATALE SCREENING REGIO NIJMEGEN

## KWALITEITSVERSLAG 2011

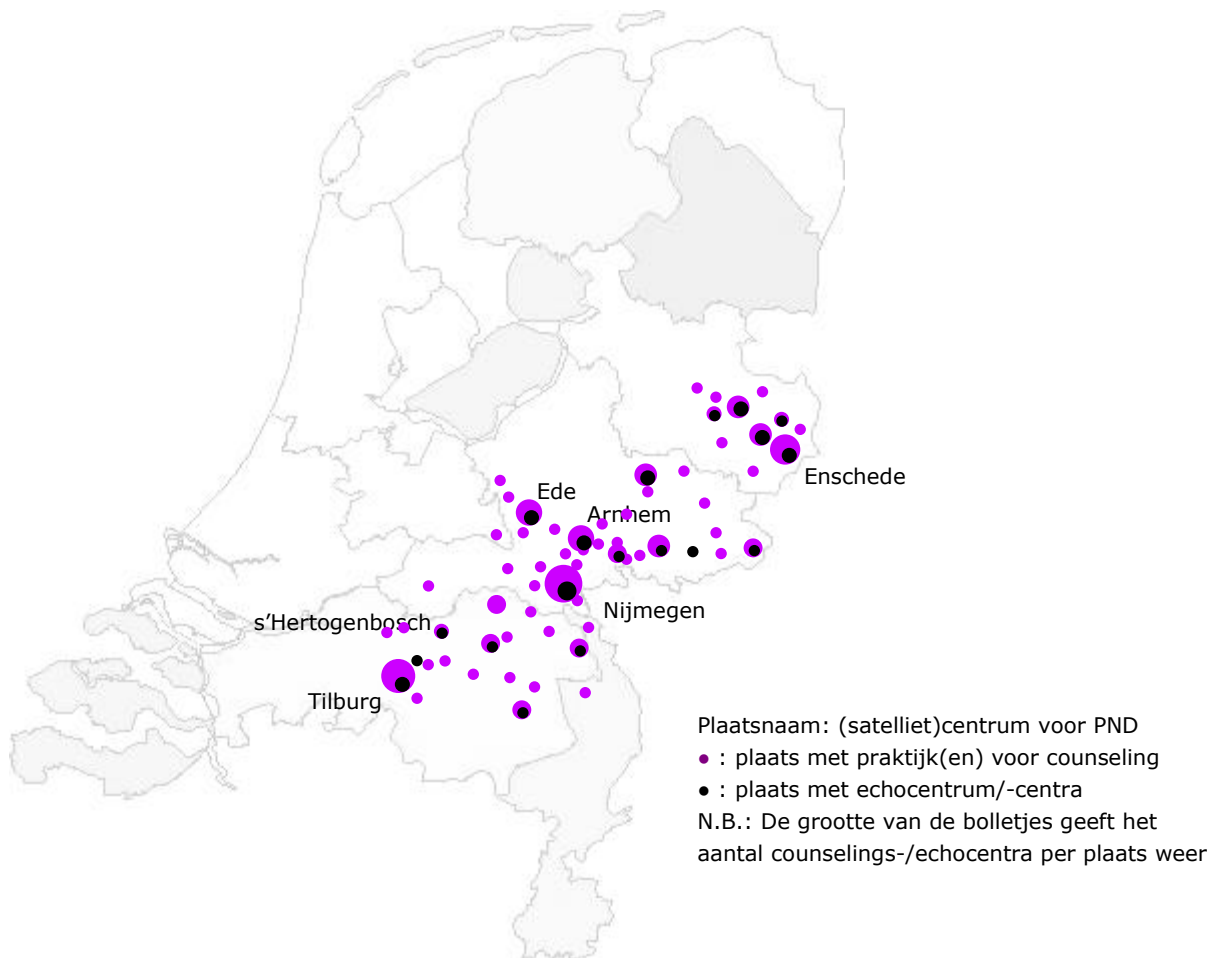
### INHOUD

<b>1. WERKGEBIED RC</b> .....	<b>3</b>
<b>2. ORGANISATIE</b> .....	<b>5</b>
<b>3. CONTRACTEN</b> .....	<b>7</b>
<b>4. DESKUNDIGHEIDSBEVORDERING/ OPLEIDING VAN CONTRACTANTEN</b> .....	<b>9</b>
<b>5. KWALITEITSAUDITS</b> .....	<b>11</b>
A. ECHOCENTRA.....	11
B. COUNSELING .....	13
C. SCREENINGSLABORATORIUM.....	14
<b>6. UITVOERING PRENATALE SCREENING IN DE REGIO</b> .....	<b>15</b>
A. GEGEVENSANLEVERING .....	15
B. KWALITEIT BESCHIKBARE GEGEVENS.....	16
C. COUNSELINGSGEGEVENS .....	16
D. SEO-GEGEVENS .....	18
E. COMBINATIETEST .....	19
F. NT-METINGEN .....	20
<b>BIJLAGE 1. NEVENACTIVITEITEN BESTUURSLEDEN SPN</b> .....	<b>23</b>
<b>BIJLAGE 2. OVERZICHT CONTRACTEN MET PRAKTIJKEN VOOR COUNSELING IN 2011</b> .....	<b>25</b>
<b>BIJLAGE 3. OVERZICHT CONTRACTEN MET EN VISITATIES VAN ECHOCENTRA IN 2011</b> .....	<b>29</b>
<b>BIJLAGE 4. REGIONAAL OVERZICHT TOETS OP RANDVOORWAARDEN</b> .....	<b>31</b>
<b>BIJLAGE 5. REGIONAAL OVERZICHT MONITOR GEÏNFORMEERDE BESLUITVORMING VOOR PRENATALE SCREENING</b> .....	<b>39</b>
<b>BIJLAGE 6. BRIEFREPORT KWALITEITSPARAMETERS RIJNSTATE 2011 DOOR REFERENTIELABORATORIUM RIVM</b> .....	<b>41</b>



## 1. WERKGEBIED RC

De Stichting Prenatale screening regio Nijmegen (SPN) is gericht op het werkgebied van de Stichting Klinisch Genetisch Centrum Nijmegen (KGCN). Prenatale diagnostiek wordt in KGCN-verband verleend. In 2011 gebeurde dat in de ziekenhuizen van Arnhem, Ede, Enschede, Nijmegen (UMC St Radboud), 's-Hertogenbosch en Tilburg. De uitvoerders van prenatale screening in de regio van de SPN bevinden zich dan ook rondom deze ziekenhuizen.





## 2. ORGANISATIE

De SPN is in 2006 opgericht als rechtspersoon voor het coördinatiecentrum voor prenatale screening in de regio van de Stichting Klinisch Genetisch Centrum Nijmegen (KGCN). In de statuten van de SPN en in het bijbehorende reglement "voorziening in vacatures van het bestuur" is de samenstelling, de benoeming en het ontslag van de bestuursleden beschreven.

Elke vier jaar dient het bestuur opnieuw vastgesteld te worden; in december 2010 is dat voor de tweede keer gedaan. Het Bestuur heeft in 2011 vier maal vergaderd.

De personele bezetting van het Bestuur en het Bureau:

### Bestuur

- KGCN (voorzitter) Dr. C.J.A.M. (Ineke) van der Burgt  
*UMC St Radboud*
- verloskundige, secretaris en penningmeester A.J.E.M. (Jeanine) van der Ven, MSc  
*Kring Verloskundigen Arnhem & omgeving*
- verloskundige E.C. (Dineke) Bokkers-Visscher  
*Verloskundigen Kring Gelderse Vallei*
- 2 gynaecologen waarvan tenminste één uit 3<sup>e</sup> lijn/ NPDN Prof. dr. F.P.H.A. (Frank) Vandenbussche  
*UMC St Radboud, Nijmegen*  
Drs. A.P. (Addy) Drogdrop  
*TweeSteden ziekenhuis, Tilburg*
- klinisch chemicus Dr. D. (Darryl) Telting  
*Alysis Zorggroep, locatie Arnhem*

### Bureau

- directeur Dr. ir. A.M. (Annette) Stolwijk  
*0,4 fte, gedetacheerd vanuit afdeling Antropogenetica, UMC St Radboud*
- deskundigen prenatale screening Dr. A.N.J.A. (Akosua) de Groot, *0,4 fte*  
Dr. A. (Alex) Eggink, *0,2 fte (tot 1-4-2011)*  
Prof. dr. J.M.G. (John) van Vugt, *0,1 fte (m.i.v. 1-5-2011)*  
C.J.M. (Caroline) Adriaanse, *0,1 fte (m.i.v. 15-9-2011)*  
*allen gedetacheerd vanuit afdeling Verloskunde & Gynaecologie, UMC St Radboud*
- beleidsmedewerker Dr. M.M. (Marijn) Brouwers  
*0,8 fte, gedetacheerd vanuit afdeling Antropogenetica, UMC St Radboud*
- secretaresses M.J. (Riet) Vreuls, *0,9 fte*  
M.J. (Marion) van den Heuvel, *0,4 fte*  
*beiden gedetacheerd vanuit afdeling Antropogenetica, UMC St Radboud*

Op afroep werkzaam bij de SPN voor de beoordeling van de NT-beelden en de SEO-beelden zijn:

- voor SEO A. (Anette) Brinkman GUO-echoscopist in Nijmegen
- voor NT en SEO D. (Dagmar) de Bruijn GUO-echoscopist in Nijmegen
- voor SEO S. (Saskia) Doevendans GUO-echoscopist in Tilburg
- voor SEO A. (Aynur) Katalanc GUO-echoscopist in Enschede
- voor SEO S. (Sacha) Neter GUO-echoscopist in Tilburg

In bijlage 1 staan nevenactiviteiten van de bestuursleden vermeld.



### **3. CONTRACTEN**

Per 1 april 2011 is de screening op trisomie 13 en 18 ingevoerd. Counselors zijn bijgeschoold. De landelijke folders zijn aangepast. De software voor de kansbepalingen is aangepast door echocentra en screeningslaboratorium.

Bij de vergunningverstrekking in mei 2010 is als eis gesteld, dat de vergunninghouder jaarlijks een verslag opstelt van de maatregelen die genomen worden om de kwaliteit van de screening te waarborgen. Landelijk is een format vastgesteld waaraan dit kwaliteitsverslag dient te voldoen. Onderwerpen zijn de regionale organisatie, de kwaliteitsaudits en de uitvoering van de prenatale screening. Door vertraging van de invoering van Peridos waren in 2011 nog geen gegevens beschikbaar over de uitvoering van de screening in 2010. Het kwaliteitsverslag 2010 heeft daardoor vertraging opgelopen.

In 2011 had de SPN met 99 praktijken voor counseling een samenwerkingsovereenkomst (bijlage 2). Hierin werkten circa 400 counselors. Per 1-1-2011 zijn twee counselingcontracten ontbonden vanwege het oprichten van een nieuwe, gezamenlijke praktijk en is er nog een nieuw contract voor counseling afgesloten.

De SPN had in 2011 27 contracten met echocentra, waarvan er zes geen NT-metingen verrichtten (bijlage 3). Hiervan zijn twee contracten ontbonden: een vanwege het oprichten van een nieuwe echopraktijk en een omdat het kleine echocentrum ondergebracht is in een groter echocentrum. In deze echocentra werkten 49 NT-echoscopisten en 90 SEO-echopisten.

In de landelijke database voor de kwaliteitsborging van prenatale screening Peridos zijn in 2011 vrijwel alle contracten met praktijken voor counseling en echocentra herbevestigd en ruim driekwart van de individuele kwaliteitsovereenkomsten afgesloten.





#### **4. DESKUNDIGHEIDSBEVORDERING/ OPLEIDING VAN CONTRACTANTEN**

##### *Opleiden/faciliteren van opleiding*

Voor de invoering van de screening op patau- en edwardssyndroom heeft de SPN opdracht gegeven aan de Radboud Zorgacademie om bijscholing voor de contractanten te organiseren. In 2010 vonden twee theoretische scholingen en de eerste vier vaardigheidstrainingen plaats. In 2011 zijn nog vijf vaardigheidstrainingen gegeven. In totaal namen 109 mensen deel aan de vaardigheidstrainingen. Uit de evaluatieformulieren bleek dat de cursisten over het algemeen de bijscholing als goed waardeerden.

In de tweede helft 2010 heeft de SPN aan SEO-echoscopisten aangeboden om vrijwillig drie SEO-logboeken van tien beelden te laten beoordelen. Een derde (28) van de benaderde echoscopisten heeft dit gedaan.

Op basis van de ervaring opgedaan bij deze vrijwillige beoordeling is de 'cursus Beeldopslag SEO' opgezet. Belangrijke wijzigingen ten opzichte van de eerste cursus zijn duidelijkere instructies voor de cursist, een aangepast scoringssysteem en een eindconclusie geformuleerd als advies in plaats van een uitspraak als "voldoende" of "onvoldoende". In 2011 hebben 24 echoscopisten deelgenomen aan deze cursus.

De SPN was van plan een internetmodule te maken op basis van de ingediende SEO-logboeken en deze aan echoscopisten beschikbaar te stellen. De SPN heeft besloten dit toch niet te doen, omdat er al een ruim aanbod is aan cursusmateriaal voor echoscopisten op internet. In plaats daarvan biedt de SPN de echoscopisten de mogelijkheid om deel te nemen aan praktisch onderwijs, georganiseerd door de afdeling Prenatale Diagnostiek van het UMC St Radboud. Dit praktisch onderwijs is in december 2011 van start gegaan. De SPN attendeert de echoscopisten op dit onderwijs tijdens of na de visitatie van het echocentrum waar zij werkzaam zijn. De SPN komt de echoscopisten tegemoet door financiering van de docent van de bijscholing, vooralsnog gedurende één jaar. De SPN zal nagaan of deze scholing voldoet aan de behoefte van de echoscopisten. Daarbij staan onder meer de inhoud, de vorm en de locatie van de scholing ter discussie.

##### *Controle van deskundigheidsbevorderende activiteiten door contractanten*

Tijdens de kwaliteitsaudits van echocentra is er aandacht voor de mate van bijscholing van de echoscopisten.

Counselors moeten zich bijscholen voor counseling over patau- en edwardssyndroom. De SPN heeft dit gecontroleerd tijdens de kwaliteitsaudits van echocentra en bij de toets op randvoorwaarden counseling.

##### *Nieuwsbrieven, website en regionale bijeenkomsten*

Om de contractanten en andere betrokkenen te informeren over de landelijke en de regionale ontwikkelingen heeft de SPN in 2011 vijf digitale nieuwsbrieven verspreid. Tevens staan op de SPN-website actualiteiten en verwijzingen naar de landelijke eisen. De SPN-website is in 2011 volledig vernieuwd. De voorbereidingen van een lustrumbijeenkomst in maart 2012 zijn getroffen.



## 5. KWALITEITSAUDITS

### A. Echocentra

#### Organisatie audits

Het auditteam van de SPN bestaat uit minimaal twee personen, onder wie een vaste voorzitter en een notulist. Afhankelijk van het te visiteren centrum zijn vanuit de SPN bij de visitatie aanwezig:

- deskundige prenatale screening, tevens voorzitter,
- tweede deskundige prenatale screening (perinatoloog of GUO-echoscopist uit UMC St Radboud),
- beleidsmedewerker of secretaresse.

De SPN verwacht van het echocentrum dat de contactpersoon en minstens één NT-echoscopist en één SEO-echoscopist tijdens de visitatie aanwezig zijn. Indien men in het centrum counselt, dient tevens één counselor aanwezig te zijn bij de visitatie als het over de counseling gaat.

#### Werkwijze audit

In 2011 maakte de SPN een start met de tweede ronde kwaliteitsaudits bij de echocentra. De audit volgt het landelijk "format kwaliteitsaudit echocentra" (zie [www.rivm.nl/pns/\\_download/seo/echoscopie](http://www.rivm.nl/pns/_download/seo/echoscopie)). De opzet van de tweede ronde kwaliteitsaudits is op basis van de ervaringen bij de eerste ronde kwaliteitsaudits verfijnd. In aanvulling op de landelijk vastgestelde onderwerpen van de kwaliteitsaudit – organisatie, werkomgeving, werkwijze, samenwerking in de keten, dossiervoering en registratie – gaat er nu ook aandacht uit naar het vragen naar ervaringen van zwangeren.

De kwaliteitsaudit steunt op informatie die de SPN verzamelt via webbased en schriftelijke vragenlijsten en via Peridos. De vragenlijsten en formats voor rapportage van de kwaliteitsaudits zijn aangepast aan de nieuwe structuur van de kwaliteitsaudit. Na vier visitaties heeft de SPN de opzet van de tweede ronde kwaliteitsaudits in september 2011 geëvalueerd en goed bevonden.

In 2011 maakte de kwantitatieve en de kwalitatieve beoordeling van NT-metingen deel uit van de kwaliteitsaudits van de echocentra. De procedure was hierbij als volgt: SPN of een andere deskundige organisatie zoals de Fetal Medical Foundation (FMF) beoordeelt een logboek met 3 casus NT-metingen, aangeleverd door de echoscopist (zie tabel 1). De kwalitatieve beoordeling van de NT-meting door de SPN wordt verricht door een onafhankelijke deskundige. Tevens heeft de SPN de kwantitatieve analyse van gegevens van NT-meting door de echoscopist opgevraagd. Deze betroffen meestal een meetperiode in 2010. Deze beide analyses – kwalitatief en kwantitatief – gaven eendoordeel over kwaliteit van NT-meting van de echoscopist.

Indien de SPN-beoordelaar de beelden als onvoldoende beoordeelt, dan dient de echoscopist binnen 3 maanden nieuwe beelden op te sturen ter beoordeling. Indien deze beelden opnieuw als onvoldoende worden beoordeeld, ontbindt de SPN de kwaliteitsovereenkomst voor het maken van NT-beelden met de echoscopist. Een vergelijkbare procedure volgt de SPN bij beoordelingen door de FMF.

Tabel 1: Beeldbeoordeling door FMF of SPN naar kansbepalingsmodule: Astraia/FMF of LC Elipse

Gegevens van 45 echoscopisten. Exclusief:

- 2 echoscopisten met weinig NT-metingen, geen beeldbeoordeling, gestopt per 1-1-2012

- 2 echoscopisten die zowel werken met Astraia/FMF als met LC Elipse. Een laat de beelden beoordelen door de FMF en een door de SPN

Beeldbeoordelaar	Astraia/FMF	LC Elipse
FMF	26	6
SPN	0	13
Totaal aantal echoscopisten	26	19

In 2011 zijn in totaal 10 van de 25 echocentra geïnspecteerd, waarvan 4 met hun praktijk voor counseling (zie bijlage 3). Na de inspectie volgde een rapportage van de kwaliteitsaudit met eventuele verbeterpunten; afhandeling van deze punten is gerapporteerd en zo nodig nog gevolgd door een aanvullende terugrapportage. Bij een van deze echocentra is de audit volledig afgerond in 2011.

### Resultaten kwaliteitsaudits

De kwaliteitsaudit focust op vier kwaliteitsdomeinen, namelijk functioneren van de organisatie, professionele ontwikkeling, managen van zorgprocessen en cliëntperspectief. De verbeterpunten geconstateerd bij de kwaliteitsaudits zijn in analogie met de kwaliteitsdomeinen samengevat onder vier categorieën. Per verbeterpunt kunnen een of meer acties nodig zijn. In tabel 2 is dit voor de tien geïnspecteerde echocentra weergegeven.

Tabel 2: Aantal verbeteracties bij de tien geïnspecteerde echocentra per verbeterpunt

<b>Verbeterpunt</b>	<b>Aantal verbeteracties</b>	<b>Aantal centra met een verbeteractie</b>
<b>1. Functioneren van de organisatie</b>		
Organisatie	5	3
Personele bezetting	5	5
Werkwijze in het algemeen	6	5
<i>Subtotaal</i>	<i>16</i>	<i>8</i>
<b>2. Gegevensregistratie, professionele ontwikkeling en werkomgeving</b>		
Evaluatie gegevensregistratie	5	2
Dossiervoering	13	9
Professionele ontwikkeling NT-echoscopist	9	6 <sup>1</sup>
Professionele ontwikkeling SEO-echoscopist	1	0
Kwaliteitsbevorderende activiteiten	4	3
Werkruimte	0	0
Apparatuur	4	2
Beeldopslag	4	4
<i>Subtotaal</i>	<i>37</i>	<i>10</i>
<b>3. Werkwijze bij combinatietest en SEO en samenwerking in ketenzorg</b>		
Werkwijze combinatietest	11	6 <sup>1</sup>
Werkwijze SEO	5	5
Samenwerking met praktijken voor counseling	3	2
Samenwerking met PND	6	6
Samenwerking met laboratorium	2	2 <sup>1</sup>
<i>Subtotaal</i>	<i>27</i>	<i>9</i>
<b>4. Cliëntperspectief</b>		
Cliëntperspectief	2	2
<b>Totaal</b>	<b>81</b>	<b>10</b>

<sup>1</sup> van 8 echocentra; 2 echocentra voeren geen combinatietest uit

#### 1. Functioneren van de organisatie

Bij twee van de tien centra is geen verbeteractie nodig bij de drie verbeterpunten in dit domein. De helft van de centra had een verbeteractie op personele bezetting. Veelal betrof dit het doorvoeren van een administratieve handeling. Bij de helft van de centra was een verbeteractie nodig bij de algemene werkwijze. Dit was vaak een kleine actie, bijvoorbeeld een aanpassing in de tekst op de website van het centrum.

## 2. Gegevensregistratie, professionele ontwikkeling en werkomgeving

In dit domein zijn er acht verschillende verbeterpunten. Alle centra hadden tenminste één verbeterpunt.

Bij negen van de tien centra is een verbeteractie nodig met betrekking tot de dossiervoering. De invoering van Peridos en de invulling van de bronsystemen verloopt met de nodige problemen.

Vaak waren er verbeteracties bij de verlenging van de licentie van de NT-echoscopist. Dit heeft te maken met het feit dat de SPN tijdens de visitatie de kwaliteit van de NT-meting beoordeelt. Het betrof hierbij meestal de beoordeling van beelden. De kwaliteit van nekpluimmeting van elke echoscopist bleek uiteindelijk voldoende. Voor de gegevens van de kwantitatieve analyse NT-beelden zie hoofdstuk 6, deel F.

Er was eenmaal een verbeteractie nodig bij de professionele ontwikkeling van de SEO-echoscopisten. Het aantal SEO-echoscopisten in het centrum was te groot; een aantal SEO-echoscopisten maakte onvoldoende SEO's om hun kwaliteitsovereenkomst te behouden. Tijdens de kwaliteitsaudit is er geen kwalitatieve beoordeling van de SEO-echoscopisten.

In geen van de centra waren er actiepunten met betrekking tot de werkruimte. Bij drie centra zijn er opmerkingen geplaatst over de apparatuur; bij twee over de wijze van beeldopslag.

## 3. Werkwijze bij combinatietest en SEO en samenwerking in ketenzorg

Een echocentrum had op geen van de vijf verbeterpunten een verbeteractie. Bij zes van de acht centra die de combinatietest uitvoeren zijn verbeteractiepunten gemaakt bij de werkwijze van de combinatietest. Dit betrof met name de logistiek en/of de verslaglegging. De samenwerking met de praktijken voor counseling loopt goed, evenals de samenwerking tussen de echocentra en het screeningslaboratorium. Bij de samenwerking met de centra voor prenatale diagnostiek kan soms het een en ander aangescherpt worden. Het betreft met name de feedback.

Verbeterpunten genoemd onder 'werkwijze SEO' betreffen het landelijke protocol 'onverwachte bevindingen bij het SEO'. Aandachtspunten betreffen zowel de uitvoering van het protocol (3 maal) als goede verslaglegging van acties voortvloeiend uit het protocol (2 maal).

## 4. Cliëntperspectief

De respons van de zwangeren op de vragenlijst was in het algemeen goed. Het onderzoek heeft nauwelijks tot verbeteracties geleid. Het onderzoek fungeert vooral als spiegel voor de echocentra. In het algemeen zijn de cliënten (zeer) tevreden over bejegening door en werkwijze van de gevisiteerde centra.

## **B. Counseling**

In 2011 was bij geen van de 99 praktijken voor counseling een audit op indicatie nodig. Indien een organisatie zowel een contract als echocentrum als praktijk voor counseling heeft, dan krijgt de praktijk voor counseling tegelijkertijd met het echocentrum een audit. In 2011 zijn in totaal 10 echocentra gevisiteerd, waarvan 4 met hun praktijken voor counseling (zie bijlage 3). Hierbij waren er bij twee van de vier praktijken voor counseling verbeterpunten bij de personele bezetting/certificering. Ook waren bij twee praktijken verbeteracties nodig naar aanleiding van de evaluatie van de minimale dataset counseling.

In het najaar van 2011 is de SPN gestart met een toets op randvoorwaarden bij de praktijken voor counseling. Getoetst is aan aspecten die zijn vastgelegd in de landelijke kwaliteitseisen voor de counseling over prenatale screening en in het samenwerkingscontract tussen de SPN en de praktijk voor counseling. De toets gaat over contracten, opleiding van counselors, gegevensaanlevering, uitvoering van de counseling en ketenzorg.

De SPN heeft voor deze toets bij de contactpersonen van 83 praktijken voor counseling gegevens opgevraagd via twee vragenlijsten<sup>1</sup>. Aanvullende informatie voor de toets op randvoorwaarden is verkregen via Peridos. Niet benaderd zijn de 16 praktijken voor counseling die binnen dezelfde organisatie vallen als een echocentrum. Zij krijgen namelijk een kwaliteitsaudit tegelijkertijd met het echocentrum.

---

<sup>1</sup> Niet benaderd zijn: een praktijk omdat het contract met deze praktijk per 1-2-2012 ontbonden is en een praktijk voor counseling gelieerd aan een echocentrum omdat er geen counseling plaatsvonden.

In 2012 is aan elke praktijk voor counseling een rapport gestuurd waarin hun antwoorden gespiegeld zijn aan de landelijke afspraken. Zo nodig zijn verbeterpunten geformuleerd. Tevens hebben alle counselingspraktijken een overzicht gekregen van de antwoorden van de 83 praktijken voor counseling in de hele regio (zie bijlage 4).

Op landelijk niveau is in de zomer van 2011 onderzoek gedaan naar de mate waarin zwangeren een goed geïnformeerde keuze maken over deelname aan prenatale screening. Deze monitoring is uitgevoerd door de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg van het Erasmus MC Rotterdam in opdracht van het Centrum voor Bevolkingsonderzoek. Tijdens drie meetweken in juni hebben counselors in de SPN-regio vragenlijsten uitgereikt aan zwangeren. In september hebben een aantal praktijken ook nog vragenlijsten uitgereikt.

In de regio van de SPN is er goed deelgenomen aan dit onderzoek. In totaal hebben 86 van de 99 praktijken voor counseling meegedaan: 74 verloskundige praktijken en 12 ziekenhuizen.

Er is sprake van geïnformeerde besluitvorming als een zwangere besluit om wel of niet deel te nemen aan de prenatale screening conform haar attitude én als er sprake is van voldoende kennis over de screeningstest. Van "voldoende kennis" is sprake als er meer dan 50% van de kennisvragen correct is beantwoord. 22% van de zwangeren had onvoldoende kennis over de screening op downsyndroom en 13% had onvoldoende kennis over het SEO. Er zijn nauwelijks verschillen tussen de zwangeren die zijn gecounseld in verloskundige praktijken en in de ziekenhuizen.

In bijlage 5 treft u het regionale overzicht aan. Dit is in het rapport met de gegevens over de toets op randvoorwaarden teruggekoppeld aan elke praktijk voor counseling.

De verzameling van registratiegegevens over de counseling heeft in 2010 en 2011 achterstand opgelopen vanwege de ingebruikname van Peridos. In 2011 was het daardoor niet mogelijk om een terugrapportage voor elke praktijk te maken waarin hun gegevens over 2010 gespiegeld zijn aan de regionale cijfers.

### **C. Screeningslaboratorium**

In 2011 heeft het screeningslaboratorium in het Rijnstate ziekenhuis te Arnhem 6.814 analyses verricht. Het zit daarmee boven de eis van minimaal 5.000 per jaar.

Het screeningslaboratorium maakt deel uit van het Klinisch Chemisch en Hematologisch Laboratorium van het Rijnstate in Arnhem. In 2011 heeft het Klinisch Chemisch en Hematologisch Laboratorium een vrijwillige schorsing aangevraagd bij het CCKL/RvA, omdat tijdelijk niet voldaan kon worden aan de eisen voor accreditatie. Het klinisch chemisch laboratorium is in december 2011 weer geaccrediteerd.

Het referentielaboratorium van het RIVM analyseerde de gegevens over 2010 (zie kwaliteitsverslag 2010) en 2011 (zie bijlage 6) van het screeningslaboratorium in het Rijnstate te Arnhem. In onze regio berekenen 8 echocentra zelf de uitslagen op de combinatietest; het screeningslab berekent voor 12 echocentra de kansen. Een deel van de analyses door het referentielaboratorium betreft slechts de gegevens waarbij het screeningslab de uitslagen op de combinatietest heeft berekend. Er waren enkele afwijkingen. Het referentielaboratorium gaf aan dat dit geen ernstig kwaliteitsprobleem is, maar wel aandacht verdient.

Landelijk is er discussie over de wenselijkheid van een kwaliteitsaudit bij de screeningslaboratoria, speciaal gericht op de prenatale screening. Tevens speelt de vraag of het correct is dat de huidige samenwerkingsovereenkomsten tussen regionale centra en de screeningslaboratoria aangegaan zijn voor onbepaalde tijd. De noodzaak voor aanbesteding wordt onderzocht.

## 6. UITVOERING PRENATALE SCREENING IN DE REGIO

### A. Gegevensaanlevering

Na een moeizame start in 2010 is in 2011 de gegevensaanlevering aan Peridos alsnog goed op gang gekomen. De meeste contractanten kunnen de registratiegegevens over 2011 vanuit hun cliëntenregistratiesysteem aanleveren aan Peridos (zie tabel 3).

Tabel 3: Wijze van aanlevering registratiegegevens 2011

Wijze gegevensaanlevering	Aantal praktijken die gegevens aanleverden			
	counseling	SEO	combinatietest	
			alleen NT	NT en kansuitslag
In Peridos via Excel-export vanuit cliëntenregistratiesysteem <sup>1</sup> :				
Orfeus Online	18			
Onatal	39			
Vrumun	17	4		
Astraia	6	11		8
Mosos	1	1	1	
EZIS	2	1	2	
In Peridos via handmatig ingevoerd Excelbestand	7	3	3	
Geaggregeerde gegevens	1	2		1 <sup>4</sup>
Geen gegevens aangeleverd	8	5 <sup>2</sup>	5 <sup>3</sup>	1
<b>Totaal aantal praktijken</b>	<b>99</b>	<b>27</b>	<b>11</b>	<b>10</b>

<sup>1</sup> Voor 7 praktijken met een cliëntenregistratiesysteem geldt dat zij een gedeelte van 2011 nog geaggregeerd of via het Excelbestand voor handmatige invoer aanleverden, of in de loop van 2011 overstapten naar een ander cliëntenregistratiesysteem

<sup>2</sup> Totaal aantal SEO's is wel beschikbaar via rapportage voor afdracht SEO-opslagtarief, 1 echocentrum verrichtte in 2011 0 SEO's

<sup>3</sup> Voor kwantitatieve kwaliteitsbeoordeling zijn gegevens per NT-echoscopist wel beschikbaar via het screeningslaboratorium

<sup>4</sup> Dit echocentrum leverde wel NT-gegevens voor kwantitatieve kwaliteitsbeoordeling aan

De SPN heeft praktijken op diverse momenten gevraagd om de gegevensaanlevering aan Peridos te starten. Per wanneer men een Excel-export kon doen verschilde per cliëntenregistratiesysteem. Daarnaast moesten diverse praktijken in de loop van 2011 nog een update van hun registratiesysteem laten installeren. In april 2012 heeft de SPN met een algemene mailing alle praktijken verzocht om uiterlijk 1 juni 2012 hun registratiegegevens over 2011 aan te leveren. Verschillende praktijken zijn per e-mail of telefonisch aan dit verzoek herinnerd.

Wanneer men niet de mogelijkheid had om gegevens via een elektronisch cliëntenregistratiesysteem naar Peridos te exporteren, kon men via een van de drie Excelbestanden voor handmatige invoer (counseling, NT/combinatietest of SEO) gegevens aanleveren. Vijf van de 7 praktijken voor counseling die hiervan gebruik maakten beschikken inmiddels over een elektronisch cliëntenregistratiesysteem. De 3 echocentra die handmatig registreerden kunnen naar verwachting op termijn ook via een Excel-export gegevens gaan aanleveren aan Peridos.

Acht organisaties leverden geen counselingsgegevens aan. Hiervan verrichtte 1 praktijk in 2011 geen counseling, 1 praktijk is opgeheven en twee praktijken zijn in afwachting van een update van hun cliëntenregistratiesysteem. Een van deze twee praktijken leverde om die reden ook geen SEO- en NT-gegevens aan. Voor de 4 andere echocentra die geen SEO-gegevens aanleverden geldt dat 2 echocentra inmiddels zijn opgeheven en 1 centrum is overgestapt naar een ander registratiesysteem. Voor 3 van de 5 de echocentra die geen NT-gegevens aanleverden geldt dat zij met een registratiesysteem werken, waarmee zij naar verwachting op korte termijn wel een export van die gegevens kunnen doen. De ontbrekende kansuitslaggegevens betreffen een van de 2 echocentra die zijn opgeheven. Ruim drie kwart van de praktijken leverde uiteindelijk registratiegegevens over heel 2011 aan (zie tabel 4).

Tabel 4: Periode waarover registratiegegevens zijn aangeleverd

Periode waarover gegevens zijn aangeleverd	Aantal praktijken die gegevens aanleverden			
	counseling	SEO	combinatietest	
			alleen NT	NT en kansuitslag
Heel 2011	73	22 <sup>1</sup>	6	8
9 – 11 maanden	7	0		1
6 – 8 maanden	2	0		0
3 – 5 maanden	7	0		0
< 3 maanden	2	0		0
Geen gegevens aangeleverd	8	5 <sup>2</sup>	5 <sup>3</sup>	1
<i>Totaal aantal praktijken</i>	<i>99</i>	<i>27</i>	<i>11</i>	<i>10</i>

<sup>1</sup> Een echocentrum leverde SEO-gegevens 2011 gedeeltelijk aan via Mosos; deze kon SPN nog niet analyseren

<sup>2</sup> Totaal aantal SEO's is wel beschikbaar via rapportage voor afdracht SEO-opslagtarief

<sup>3</sup> Voor kwantitatieve kwaliteitsbeoordeling zijn gegevens per NT-echoscopist wel beschikbaar via het screeningslaboratorium

## B. Kwaliteit beschikbare gegevens

In Peridos worden per zwangere en per zwangerschap screeningsgegevens verzameld. Daarom leveren deze gegevens veel meer informatie op dan de geaggregeerde dataset (tellingen per zorgverlener) die praktijken voorheen aanleverden. Daarnaast moet het feit dat de gegevens in Peridos rechtstreeks afkomstig zijn uit cliëntenregistratiesystemen ten goede komen aan de kwaliteit van de gegevens en de aanlevering ervan een stuk minder arbeidsintensief maken.

In de opstartfase van de gegevensaanlevering aan Peridos was van praktijken echter vaak een behoorlijke tijdsinvestering nodig. Peridos vereist namelijk een gestructureerde registratie in het cliëntenregistratiesysteem die tot dan toe niet altijd routine was. De SPN vroeg praktijken om ontbrekende gegevens met terugwerkende kracht tot 1 januari 2011 aan te vullen. Dit was echter niet altijd praktisch haalbaar.

In 2011 hebben we ondanks ieders inzet te kampen met een substantiële hoeveelheid ontbrekende gegevens. Incomplete registratie door praktijken zorgde er soms voor dat gegevens niet via de Excel-export aangeleverd konden worden. In de Excel-exports van Onatal ontbrak bijvoorbeeld soms een groot aantal zwangeren doordat de toestemming voor gegevensaanlevering aan Peridos niet was aangevinkt. Daarnaast waren er onvolledigheden in de gegevens die wel aangeleverd waren. Hierdoor konden gegevens niet altijd in Peridos geïmporteerd worden. Op basis van de niet-geïmporteerde bestanden konden dan toch een aantal grove tellingen worden gedaan.

Een andere belangrijke beperking van de beschikbare registratiegegevens over 2011 is dat de registratie niet eenduidig gebeurde. Zo waren er tussen praktijken voor counseling opmerkelijke verschillen in het aantal zwangeren gecounseld over de combinatietest ten opzichte van het aantal zwangeren gecounseld over het SEO. Ook was het type counselingsgesprek vaak onbekend. Daarnaast was de definitie van de bevindingen bij het SEO in 2011 nog aan discussie onderhevig en werden het type SEO en de conclusies van het SEO zeer divers geregistreerd.

Ondanks de ingebruikname van Peridos blijkt dat over 2011:

- er problemen zijn bij het aanleveren van registratiegegevens,
- het verwerken van die gegevens nog erg bewerkelijk is,
- de hieronder weergegeven cijfers met de nodige voorzichtigheid geïnterpreteerd moeten worden.

## C. Counselingsgegevens

De informatie over het aantal zwangeren gecounseld over de combinatietest en/of over het SEO in de SPN-regio zijn weergegeven in tabel 5. Op basis van alle aangeleverde counselingsgegevens zijn er in 2011 16.344 zwangeren gecounseld over de combinatietest en 19.474 zwangeren gecounseld over het SEO. Niet al deze gegevens konden in Peridos geïmporteerd worden. Tellingen op basis van de beschikbare counselingsgegevens in Peridos (d.d. 15-8-2012) liggen zo'n 15% lager en bedragen respectievelijk 13.866 en 16.925. Het verschilde per praktijk hoeveel counselingsgegevens door invoerfouten of onvolledigheden niet in Peridos geïmporteerd konden worden. Bij 9



praktijken kwam meer dan de helft van de gegevens niet binnen in Peridos; bij de meeste andere praktijken was dit 10% of minder.

De aantallen gecounselde zwangeren in 2011 op basis van deze informatie zijn beduidend lager dan de aantallen gecounselde zwangeren in 2009 (aangeleverd op niveau van de counselor). Dit komt vermoedelijk grotendeels door onvolledige registratie van de counseling in de cliëntenregistratiesystemen. Om hier een beter beeld van te krijgen vergeleken we de aantallen gecounselde zwangeren in 2009 en 2011 bij een selectie van 52 praktijken die voor heel 2009 én heel 2011 counselingsgegevens aanleverden. Deze praktijken rapporteerden in 2011 via hun cliëntenregistratiesystemen gemiddeld 28% minder counselingsgesprekken over de combinatietest en 17% minder counselingsgesprekken over het SEO ten opzichte van 2009. Bij 13 praktijken (met verschillende cliëntenregistratiesystemen) waren de aantallen gecounselde zwangeren in 2011 ten opzichte van 2009 gehalveerd of nog lager.

Tabel 5: Aantal gecounselde zwangeren in 2011 en in eerdere jaren

Type counseling	2011		2010	2009	2008
	Alle beschikbare data (91 praktijken) <sup>1</sup>	Geïmporteerde data (90 praktijken)			
Counseling over combinatietest <sup>2</sup>	16.344	13.866	onbekend	26.467	27.167
Counseling over SEO <sup>3</sup>	19.474	16.925	onbekend	25.403	26.554

<sup>1</sup> Voor 6 van de 8 praktijken die in 2011 geen gegevens aanleverden waren wel gegevens over 2009 beschikbaar; samen rapporteerden zij destijds 1.526 gecounselde zwangeren over de combinatietest en 1.379 gecounselde zwangeren over het SEO

<sup>2</sup> Gecounseld over: 'alleen combinatietest', 'combinatietest plus SEO' of 'onbekend'

<sup>3</sup> Gecounseld over: 'alleen SEO', 'combinatietest plus SEO' of 'onbekend'

In tabel 6 zijn de aantallen gecounselde zwangeren *per counselor* weergegeven. De cijfers in de kolom gebaseerd op alle in Peridos geïmporteerde data zullen vanwege ontbrekende gegevens een vertekend beeld geven. In de volgende kolom zijn cijfers weergegeven voor een selectie van 54 praktijken waarvan minstens 90% van de aangeleverde counselingsgegevens binnenkwam in Peridos. De cijfers in de laatste kolom betreffen een subgroep van praktijken die bovendien in 2011 niet veel minder counselingsgesprekken registreerde ten opzichte van 2009 (<25%).

Tabel 6: Aantal gecounselde zwangeren per counselor in 2011

Aantal gecounselde zwangeren per counselor	Alle geïmporteerde data (90 praktijken)		Selectie van 54 praktijken <sup>1</sup>		Selectie van 41 praktijken <sup>2</sup>	
Counseling over combinatietest:						
< 25 zwangeren	138	37%	72	30%	51	27%
25 – 49 zwangeren	131	35%	90	38%	69	37%
≥ 50 zwangeren	105	28%	76	32%	66	36%
Counseling over SEO:						
< 25 zwangeren	123	33%	51	21%	33	18%
25 – 49 zwangeren	106	28%	77	32%	56	30%
≥ 50 zwangeren	145	39%	110	46%	97	52%
Totaal aantal counselors	374		238		186	

<sup>1</sup> Praktijken waarvan minstens 90% van de aangeleverde gegevens binnenkwam in Peridos

<sup>2</sup> Praktijken die in 2011 niet veel minder counselingsgesprekken registreerden ten opzichte van 2009 (<25%)

De cijfers in tabel 6 laten zien dat veel counselors in 2011 relatief kleine aantallen zwangeren counselden (vaak minder dan 50). Uit de bevindingen bij de twee subgroepen is af te leiden dat dit gedeeltelijk komt doordat er counselingsgegevens ontbreken in Peridos. Maar ook bij de 41 praktijken die vermoedelijk een vrij complete gegevensset aanleverden, waren er relatief veel counselors die in 2011 minder dan 50 of 25 zwangeren counselden. Dit correspondeert niet met de informatie die de contactpersonen van de counselingpraktijken gaven voor de toets op randvoorwaarden die de SPN in het najaar van 2011 uitvoerde. Zij gaven bij slechts 10% van de counselors aan dat zij jaarlijks minder dan 50 zwangeren counselden (bijlage 4).

## D. SEO-gegevens

Schattingen van de aantallen verrichte SEO's en bevindingen bij SEO's in 2011 zijn weergegeven in tabel 7. Omdat 'type SEO' en 'conclusie SEO' zeer divers geregistreerd werden (veelal in Astraia), is in de loop van 2011 besloten om die gegevens niet meer te importeren in Peridos. De cijfers gebaseerd op de data in Peridos geven daardoor een zeer vertekend beeld. Op basis van de aangeleverde Excel-bestanden (voorafgaand aan import in Peridos), aangevuld met de rapportage ten behoeve van de afdracht van het SEO-opslagtarief van 5 echocentra, zijn er in 2011 zo'n 25.678 SEO's verricht. Ten behoeve van de afdracht van het SEO-opslagtarief werden er *in totaal* 25.975 SEO's gerapporteerd door de echocentra in de SPN-regio.

Ten opzichte van 2010 is er bij de SEO's een afname van zo'n 8% te zien. Dit zou wellicht het gevolg kunnen zijn van een daling in het aantal zwangeren. Een verschuiving van cliënten naar echocentra buiten de SPN-regio is niet aannemelijk.

Tabel 7: Aantal verrichte SEO's en bevindingen bij SEO's in 2011 en in eerdere jaren

	2011		2010	2009	2008
	Alle beschikbare data <sup>1</sup> (27 praktijken)	Geïmporteerde data (20 praktijken)			
Aantal verrichte SEO's:					
# primaire SEO	25.678		20.323	27.872	29.625
# herhalingsonderzoek	685	3%	320		
# vervolgonderzoek <sup>2</sup>	456	2%	59		
Conclusie SEO:					
# afwijkend	765	3%	265	onbekend	~2-4% <sup>3</sup>
# niet conclusief <sup>4</sup>	1.201	5%	111	~4% <sup>5</sup>	~3% <sup>5</sup>
Vermoeden NBD	13	0,05%	98	0,07%	

<sup>1</sup> Noemer voor berekening van de percentages is 23.810; dit is exclusief de SEO's van de echocentra waar alleen het aantal SEO bekend was via afdracht SEO-opslagtarief

<sup>2</sup> Betrof vervolgonderzoek rond 30 weken zwangerschap voor herbeoordeling pyelectasie of placentalisatie

<sup>3</sup> In 2009 gedefinieerd als percentage verwijzingen

<sup>4</sup> 'Niet conclusief' betreft zowel incomplete SEO's als indicaties voor vervolgonderzoek bij 30 weken zwangerschap (veelal herbeoordeling pyelectasie). Deze zijn in de aangeleverde gegevens niet altijd van elkaar te onderscheiden

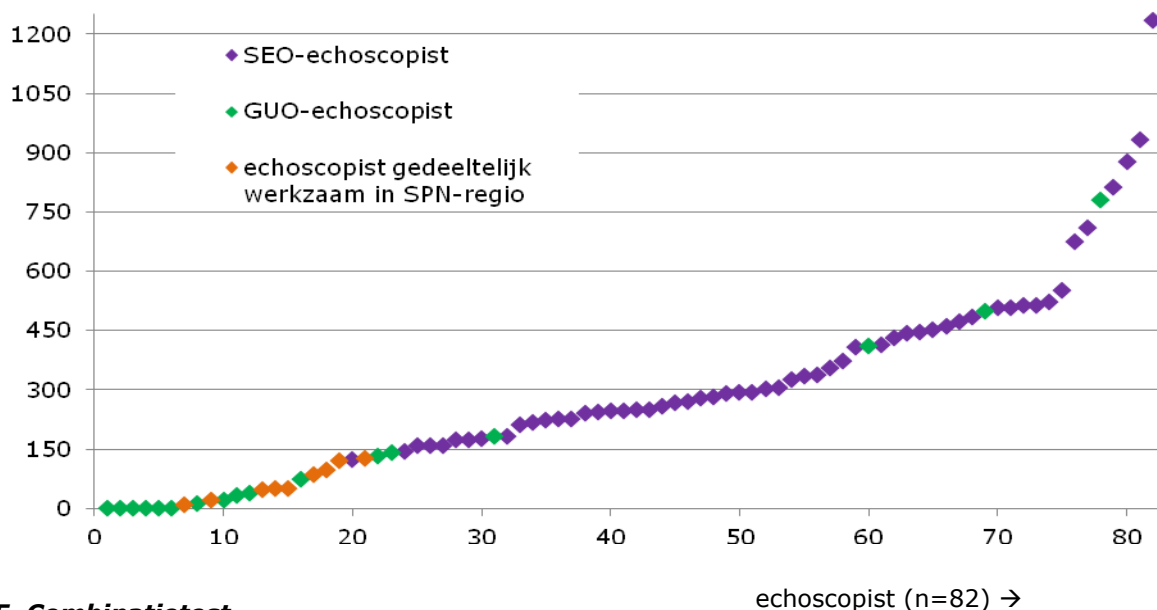
<sup>5</sup> In 2009 en 2010 gedefinieerd als percentage aangevraagde revisies

In 2011 werden zo'n 685 herhalingsonderzoeken (revisies) rond 20 weken zwangerschap gerapporteerd. Bij ca. 3% van de SEO's was er een vermoeden op afwijkingen; ca. 5% van de verrichte SEO's was niet-conclusief. Dertien keer werd er een vermoeden op een neuraalbusdefect bij het SEO gerapporteerd. Deze cijfers komen grofweg overeen met wat men op grond van de klinische praktijk zou verwachten en verschillen niet erg van de cijfers van voorgaande jaren.

Figuur 1 presenteert het aantal verrichte SEO's per echoscopist in 2011. Er is een enorme variatie tussen de echoscopisten. De interpretatie van het aantal verrichte SEO's is afhankelijk van hoelang men werkzaam is als SEO-echoscopist en of men naast SEO's ook GUO's verricht. De berekende aantallen geven een onvolledig beeld indien echoscopisten in 2011 niet het hele jaar werkzaam waren als SEO-echoscopist en/of ook buiten de SPN-regio SEO's verrichtten. Dat geldt tenminste voor een aantal van de SEO-echoscopisten met <150 SEO's. Daarnaast had de SPN in 2011 te maken met ontbrekende of onvolledige gegevensaanlevering door enkele echocentra. Daardoor is het aantal verrichte SEO's voor 6 echoscopisten helemaal onbekend en voor 4 echoscopisten een onderschatting van de werkelijkheid.

Tijdens de kwaliteitsaudits voor echocentra worden de aantallen verrichte SEO's per echoscopist in meer detail geëvalueerd. Bij een van de gevisiteerde echocentra in 2011 resulteerde dit in een verbeterpunt.

Figuur 1: Aantal verrichte SEO's per echoscopist in SPN-regio



### E. Combinatietest

Tabel 8 presenteert de kansberekeningen voor de combinatietest die de echocentra en het screeningslaboratorium in 2011 verrichtten. Met ingang van 1 april 2011 is de combinatietest uitgebreid met kansberekening voor trisomie 13 (patausyndroom) en trisomie 18 (edwardsyndroom). De echocentra (m.u.v. 1 centrum) leverden echter ook kansuitslagen voor patau- en edwardsyndroom aan voor combinatietesten verricht vóór 1 april, die volgens de landelijke afspraken in principe niet naar de zwangere zijn teruggekoppeld. Dit is terug te zien in tabel 5.

Tabel 8: Aantal kansberekeningen combinatietest in 2011 en eerdere jaren

	2011						2010	2009	2008
	Echocentra <sup>1</sup>		Laboratorium		Totaal				
Aantal kansberekeningen downsyndroom	3.413		3.191		6.604		6.507	6.462	6.278
#leeftijd < 36 jaar	2.491	73%	2.407	75%	4.898	74%	74%	66%	73%
#leeftijd ≥ 36 jaar	922	27%	784	25%	1.706	26%	26%	34%	27%
#verhoogde kans	276	8,1%	212	6,6%	488	7,4%	4,7%	4-5%	3-4%
Aantal kansberekeningen patausyndroom	3.185		2.452		5.637				
#verhoogde kans	44	1,4%	14	0,6%	58	1,0%			
Aantal kansberekeningen edwardsyndroom	3.185		2.452		5.637				
#verhoogde kans	70	2,2%	17	0,7%	87	1,5%			

<sup>1</sup> Een echocentrum waarmee samenwerkingsovereenkomst halverwege 2011 werd ontbonden leverde geen gegevens aan

In totaal zijn er in de SPN-regio 6.604 kansberekeningen voor de combinatietest verricht, waarvan zo'n 48% door het screeningslaboratorium en zo'n 52% door de echocentra. Bij 7,4% was er sprake van een verhoogde kans op downsyndroom. Dit percentage ligt hoger dan voorgaande jaren; toen varieerden de schattingen tussen 3% en 5%. De cijfers voor 2010, 2009 en 2008 zijn gebaseerd op de geaggregeerde dataset (tellingen) die echocentra aanleverden; dit heeft toen mogelijk geleid tot een onderschatting van het percentage zwangeren met een verhoogde kans bij de combinatietest.

Bij de combinatietest is in totaal 58 keer een verhoogde kans op edwardsyndroom en 87 keer een verhoogde kans op patausyndroom gerapporteerd. Het is opmerkelijk dat dit relatief veel voorkwam bij de echocentra die zelf de kansberekening deden in vergelijking tot de echocentra waar het screeningslaboratorium de kans berekende.

## F. NT-metingen

Van alle NT-echoscopisten is de kwaliteit van 3 NT-beelden beoordeeld en – al dan niet na herbeoordeling – als voldoende beschouwd (zie hoofdstuk 5, deel A Echocentra). Dit is ofwel gedaan door de FMF of door een deskundige ingehuurd door de SPN.

In 2011 waren er in de regio 49 NT-echoscopisten. Tien van hen verrichtten relatief weinig NT-metingen in 2011:

- van 2 echoscopisten is hun kwaliteitsovereenkomst voor NT-metingen daarom per 1-1-2012 beëindigd;
- 2 echoscopisten verrichtten veel NT's in een andere regio;
- 4 echoscopisten zijn zeer ervaren NT-echoscopisten en tevens docent/supervisor;
- 2 echoscopisten hebben in de loop van 2011 een NT-kwaliteitsovereenkomst gekregen. Een van deze twee had gezien de werkzame periode weinig NT's verricht.

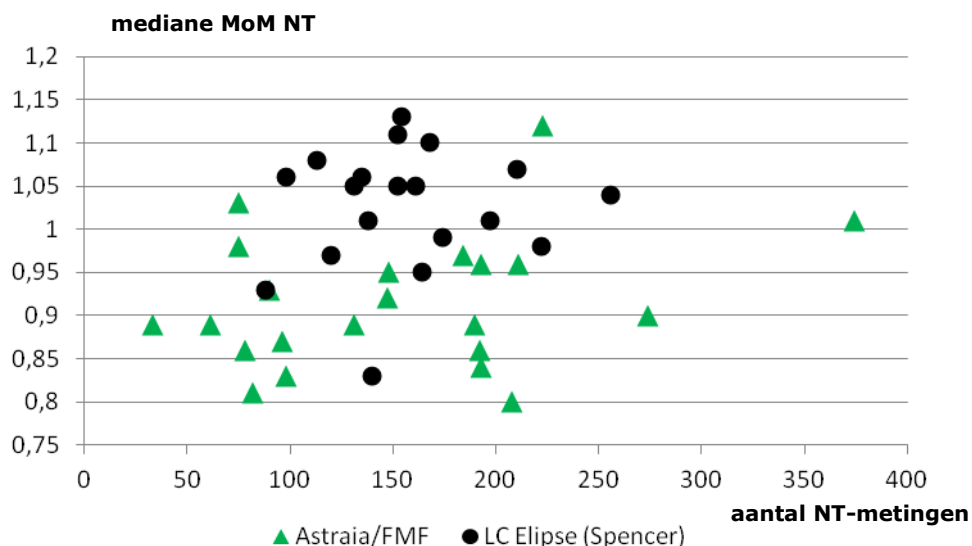
Bij de overige 39 NT-echoscopisten varieerde het aantal NT-metingen in 2011 tussen 33 en 467 NT-metingen. Dertig (77%) van deze 39 echoscopisten verrichtten meer dan 100 NT's in 2011; 21 (54%) echoscopisten verrichtten meer dan 150 NT's.

In figuur 2 is het aantal NT-metingen uitgezet tegen de mediane MoM NT. De NT-metingen zijn afgezet tegen de referentiecurve die door het betreffende echocentrum gebruikt wordt bij de kansbepaling: de FMF-curve bij Astraia/FMF of de Spencer-curve bij LC Elipse. Opvallend is dat relatief veel echoscopisten die via Astraia/FMF de kans bepalen, een tamelijk lage mediane MoM NT hebben (zie ook tabel 9). Deze trend blijft bestaan als alleen gekeken wordt naar de metingen van echoscopisten die tenminste 100 NT-metingen maken (zie tabel 10).

Het gebruik van een bepaalde referentiecurve beïnvloedt de mediane MoM NT aanzienlijk. Indien de MoM NT van de metingen van echoscopisten die Astraia/FMF gebruiken, berekend zou worden via de referentiecurve van LC Elipse, dan zouden zij gemiddeld 0,09 in MoM NT stijgen. Het verschil tussen de twee methoden is groter naar mate de CRL toeneemt (figuur 3). Astraia/FMF-gebruikers bepalen de kans relatief vaak bij een grote CRL (figuur 4).

Figuur 2: Aantal NT-metingen in 2011 versus mediane MoM NT

*Gegevens van 39 echoscopisten. Voor de berekening van de mediane MoM NT is de referentiecurve gebruikt van kansbepalingmethode in het echocentrum waar de echoscopist werkt. Van twee echoscopisten die in echocentra werken waar zowel via LC Elipse als via Astraia/FMF de kans bepaald wordt, zijn de gegevens gesplitst.*



Tabel 9: Aantal en % echoscopisten per categorie van mediane MoM NT

Gegevens van 39 echoscopisten, waarvan 2 zowel met Astraia/FMF als LC Elipse werken

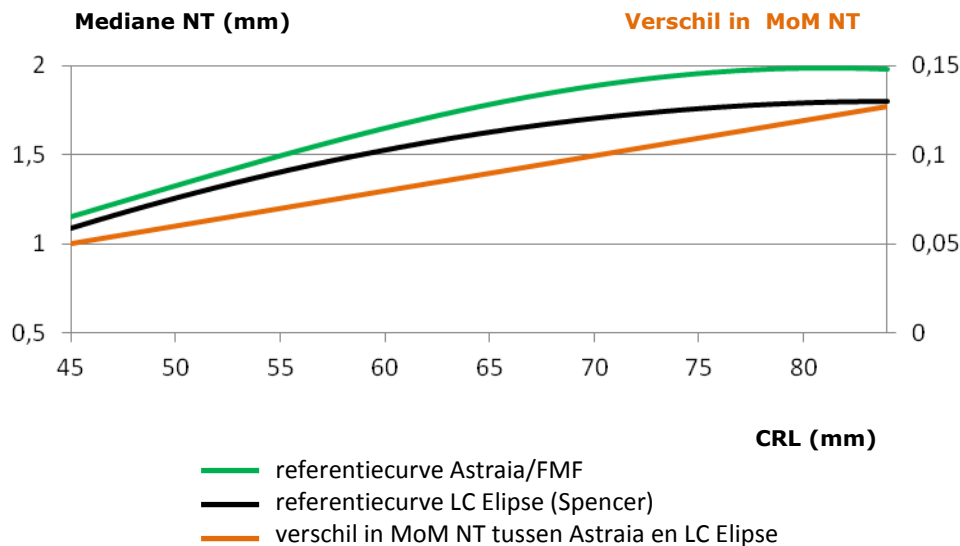
Mediane MoM NT	Astraia/FMF		LC Elipse	
	Aantal	%	Aantal	%
< 0,80	0	0%	0	0%
0,80 - <0,85	4	18%	1	5%
0,85 - <0,90	7	32%	0	0%
0,90 - 1,10	10	45%	16	84%
> 1,10 - 1,15	1	5%	2	11%
>1,15	0	0%	0	0%
Totaal	22	100%	19	100%

Tabel 10: Aantal en % echoscopisten met >100 NT-metingen, per categorie van mediane MoM NT

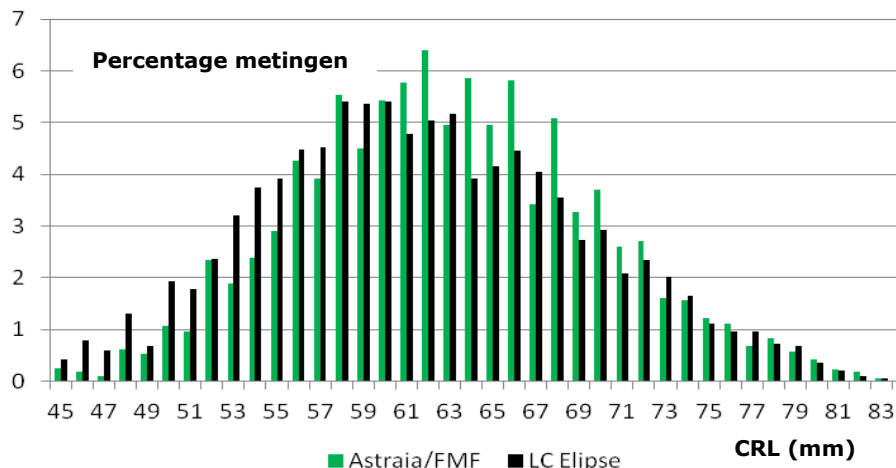
Gegevens van 30 echoscopisten, waarvan 2 zowel met Astraia/FMF als LC Elipse werken

Mediane MoM NT	Astraia/FMF		LC Elipse	
	Aantal	%	Aantal	%
< 0,80	0	0%	0	0%
0,80 - <0,85	1	7%	1	6%
0,85 - <0,90	3	21%	0	0%
0,90 - 1,10	9	64%	15	83%
> 1,10 - 1,15	1	7%	2	11%
>1,15	0	0%	0	0%
Totaal	14	100%	18	100%

Figuur 3: Mediane NT volgens referentiecures Astraia/FMF en LC Elipse (Spencer) (linkeras) en verschil in MoM NT als deze berekend wordt met LC Elipse referentiecure versus Astraia/FMF-referentiecure (rechteras) naar CRL



Figuur 4: Percentage metingen voor LC-Elipse, resp. Astraia/FMF per CRL exclusief metingen met CRL <45 mm of >84 mm





## **BIJLAGE 1. NEVENACTIVITEITEN BESTUURSLEDEN SPN**

- Dr. C.J.A.M. van der Burgt
- Klinisch geneticus, UMC St Radboud te Nijmegen
  - Lid Vereniging Klinische Genetica Nederland
  - Plaatsvervangend lid Medisch Specialisten Registratie Commissie
  - Secretaris VKGN commissie Niet Academische Klinisch Genetische Zorg
  - Lid Commissie Ethiek UMC St Radboud
  - Medisch adviseur Stichting Noonan syndroom Nederland
  - Lid International Consortium RASopathies
  - Docent Clinical Genetics Course, Semarang, Indonesië
- A.J.E.M. van der Ven, MSc
- Eerste lijnsverloskundige te Velp, maatschapslid
  - Echoscopiste in dienst van Espérance, verloskundig centrum Arnhem
  - Verloskundig onderzoeker Triple P studie in dienst van AMC medical research
  - Lid beroepsgenoot Centraal Tuchtcollege
  - Lid Klankbordgroep prenatale screening KNOV
  - Bestuurslid Coöperatie SABEL (Samenwerking Binnen de Eerste Lijn)
  - Lid werkgroep onderzoek RIVM als afgevaardigde van KNOV
  - Voorzitter bestuur Espérance, verloskundig centrum Arnhem
- E.C. Bokkers-Visscher
- Verloskundige, Verloskundigen Barneveld te Barneveld
  - Senior screeningsechoscopist, FARA te Ede
  - Bestuursvoorzitter, FARA
- Prof. dr. F.P.H.A. Vandenbussche
- Gynaecoloog, UMC St Radboud te Nijmegen
  - Lid NVOG werkgroep obstetrische richtlijnen
  - Lid NVOG commissie indicatoren
- Drs. A.P. Drogtop
- Gynaecoloog, TweeSteden ziekenhuis te Nijmegen
  - Bestuurslid NVOG werkgroep Prenatale Diagnostiek
- Dr. D. Telting
- Klinisch chemicus, Klinisch Chemisch en Hematologisch Lab, Alysis Zorggroep te Arnhem
  - Bestuurslid, Algemeen bestuur, Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratoriumgeneeskunde
  - Vakdeskundige (auditor), CCKL - Raad voor Accreditatie





## BIJLAGE 2. OVERZICHT CONTRACTEN MET PRAKTIJKEN VOOR COUNSELING IN 2011

Plaats	Organisatie	Contractwijziging in 2011
Aalten	Verloskundigenpraktijk Aalten-Varsseveld	
Almelo	Verloskundigen Praktijk Almelo	
Almelo	ZGT Almelo	
Arnhem	Alysis Zorggroep, locatie Rijnstate	
Arnhem	Groepspraktijk van Verloskundigen	
Arnhem	Verloskundigen Praktijk Puur Vroedvrouwen	
Barneveld	Verloskundigen Barneveld	
Beek en Donk	Verloskundigen Praktijk Beek en Donk, Lieshout en Mariahout	
Beugen	Maasziekenhuis Pantein	
Bemmel	Praktijk voor Verloskunde Lingewaard	
Beuningen	Verloskundige Praktijk Beuningen	
Boekel	Verloskundigenpraktijk Carus	ingangsdatum 1-8-2011
Borculo	Verloskundigenpraktijk Materna	
Boxmeer	Verloskundigenpraktijk Boxmeer e.o.	
Deurne	Verloskundigen Praktijk Deurne	
Didam	Ariane Moskie, verloskundigenpraktijk Montferland	
Diessen	Verloskundige praktijk "De Bron"	
Doesburg	Vroedvrouwenpraktijk Dieren, Doesburg en Brummen	
Doetinchem	"Nona" verloskundigen	
Doetinchem	Slingeland Ziekenhuis Doetinchem	
Druuten	Verloskundige praktijk Druuten en West Maas en Waal	
Duiven	Verloskundige praktijk Duiven/ Westervoort	
Ede	Sifra, Verloskundigen Ede e.o.	
Ede	Verloskundigenpraktijk Eva	
Ede	Ziekenhuis Gelderse Vallei	
Elst	Het Hartje Verloskundigen	
Enschede	Verloskundigen Praktijk Enschede Zuid	
Enschede	Verloskundigenpraktijk "Liberis Libenter"	
Enschede	Verloskundigenpraktijk VIVRE	
Enschede	Ziekenhuis Medisch Spectrum Twente	
Gemert	Verloskundige praktijk Natal (voorheen Verloskundige praktijk Gemert-Bakel en Aarle-Rixtel)	
Gennep	Praktijk voor Verloskunde Bergen(L)-Gennep e.o.	
Goor	Verloskundigen Praktijk Hof van Twente	
Grave	Verloskundige praktijk Grave e.o.	
Groesbeek	Irene praktijk voor verloskunde	
Haaksbergen	Verloskundigenpraktijk Het Uilennest	
Hellendoorn	Gemmare, praktijk voor verloskunde	
Helmond	Elkerliek ziekenhuis	
Helmond	Verloskundige Praktijk "De Uiver"	
Helmond	Verloskundigenpraktijk Brandevoort	
Hengelo	Verloskundigen Praktijk Natal	
Hengelo	Verloskundigenpraktijk Dora te Hengelo	
Hengelo	ZGT Hengelo	

<b>Plaats</b>	<b>Organisatie</b>	<b>Contractwijziging in 2011</b>
Huissen	Verloskundigenpraktijk Huissen	
Kaatsheuvel	Verloskundige praktijk Bollebuik	
Lichtenvoorde	Verloskundigen Praktijk Elan	
Lochem	Verloskundigenpraktijk Buik & Co	
Losser	Verloskundigenpraktijk Ashanty	
Lunteren	Verloskundige Praktijk Lunteren	
Mill	Praktijk voor Verloskunde Cuijk / Mill	
Nijmegen	Canisius Wilhelmina Ziekenhuis	
Nijmegen	Cyclus, praktijk voor verloskunde	
Nijmegen	Donna, praktijk voor verloskunde	
Nijmegen	UMC St Radboud	
Nijmegen	Verloskundige praktijk Nijmegen West	
Nijmegen	Verloskundige Praktijk St. Anna	
Nijverdal	Verloskundig centrum Zwanger & Zo	
Oisterwijk	Praktijk voor Verloskunde Lente	
Oisterwijk	Verloskundige Praktijk De Pareltes	
Oldenzaal	Verloskundigen Praktijk Evy	
Oldenzaal	Verloskundigenpraktijk Oldenzaal, Dinkelland e.o.	
Oosterbeek	't Geboortehuys, verloskundigenpraktijk gemeente Renkum	
Oss	Verloskundige praktijk Lucina	
Oss	Verloskundige praktijk Nova	
Oss	Verloskundige praktijk Ridderhof	
Renkum	Verloskundigenpraktijk Goed Begin	
Rhenen	Verloskundigenmaatschap "De Heuvelrug"	
Rijssen	Verloskundigenpraktijk Rijssen/Holten	
's-Heerenberg	Verloskundige praktijk J. Snelder, verloskundige	einddatum 1-1-2011
's-Heerenberg	Verloskundigenpraktijk Montferland/Wehl	ingangsdatum 1-1-2011
's-Hertogenbosch	Jeroen Bosch Ziekenhuis, locatie Groot Ziekengasthuis	
Sint-Oedenrode	Verloskundige praktijk De Peppelaer	
Stroe	Verloskundige Praktijk Voorthuizen e.o.	
Tilburg	St. Elisabeth ziekenhuis (voorheen EchoCentrum Tilburg)	
Tilburg	TweeSteden Ziekenhuis Tilburg	
Tilburg	Verloskundige Praktijk Isis	
Tilburg	Verloskundigen praktijk De Vlinder	
Tilburg	Verloskundigen Praktijk de Zon	
Tubbergen	Verloskundigen praktijk Tubbergen	
Uden	Verloskundige praktijk Iris	
Udenhout	Verloskundigen praktijk Kristin Coeck en Els van der Meulen	
Uift	Verloskundigenpraktijk Uift	
Veenendaal	Maatschap Verloskundigen Veenendaal	
Veenendaal	Verloskundigenpraktijk Creation	
Veghel	Verloskundige praktijk Calamaris	
Veghel	Ziekenhuis Bernhoven, locaties Veghel en Oss	
Velp	Verloskundigenpraktijk Velp e.o. (voorheen Vroedvrouwenpraktijk Velp e.o.)	

<b>Plaats</b>	<b>Organisatie</b>	<b>Contractwijziging in 2011</b>
Venray	Verloskundige Praktijk Venray	
Vorden	Verloskundige praktijk Renske Roelofsen	
Waalwijk	Verloskundige praktijk Waalwijk en Waspik	
Wageningen	De Bakermat	
Wehl	Verloskundigenpraktijk Wehl	einddatum 1-1-2011
Wierden	Verloskundigen Praktijk Twenterand-Wierden	
Wijchen	Verloskundige praktijk Wijchen	
Winterswijk	Streekziekenhuis Koningin Beatrix	
Winterswijk	Wel en Wee Verloskundigen	
Zaltbommel	Verloskundigen Praktijk Oost-Bommelerwaard	
Zevenaar	Geboortecentrum Linde	
Zevenaar	Verloskundigen Zevenaar en Rijnwaarden (voorheen Grieta Riphagen, verloskundige, Zevenaar en Rijnwaarden)	
Zevenaar	Verloskundig Echoscreeningscentrum Zevenaar (VEZ)	
Zutphen	Verloskundige Praktijk Zutphen e.o.	
<b>Totaal eind 2011</b>		<b>99</b>



### BIJLAGE 3. OVERZICHT CONTRACTEN MET EN VISITATIES VAN ECHOCENTRA IN 2011

Plaats	Organisatie	SEO	NT	Counseling	Visitatie in 2011
Almelo	Inzicht, verloskundig coöperatief Almelo U.A.	X	X		
Almelo	ZGT Almelo	X		X	
Arnhem	Espérance, Verloskundig Centrum Arnhem BV	X	X		X
Berkel-Enschot	Echocentrum midden Brabant	Ontbindingsdatum 15-7-2011			
Beugen	Prenataal Screenings centrum de Maasheggen	Ingangsdatum 1-6-2011			
Boxmeer	Maasziekenhuis Pantein	Ontbindingsdatum 1-7-2011		X	
Doetinchem	Slingeland Ziekenhuis Doetinchem (VES)	X	X	X	
Ede	Coöperatie FARA U.A.	X	X		X
Enschede	Echo, praktijk voor verloskundige echografie	X	X		
Enschede	Ziekenhuis Medisch Spectrum Twente	X	X	X	
Helmond	Prenataal Screenings Centrum de Peel	X	X		
Hengelo	Verloskundigsamenwerkingsverband "Rondom"	X	X		X
Hengelo	ZGT Hengelo	X		X	
Nijmegen	Canisius Wilhelmina Ziekenhuis	X	X	X	X
Nijmegen	UMC St Radboud	X	X	X	
Nijmegen	Verloskundig Centrum Nijmegen	X	X		X
Nijverdal	Verloskundig centrum Zwanger & Zo	X		X	
Oldenzaal	Verloskundigenpraktijk Oldenzaal, Dinkelland e.o.	X		X	X
Rijssen	Echocentrum Rijssen/Holten	X		X	
's-Hertogenbosch	Jeroen Bosch Ziekenhuis	X	X	X	
Tilburg	St. Elisabeth ziekenhuis	X	X	X	
Tilburg	TweeSteden Ziekenhuis Tilburg	X	X	X	X
Uden	Diagnostisch Centrum Bernhoven	X	X		X
Varsseveld	EVA, Verloskundig Centrum Achterhoek	X	X		X
Winterswijk	Streekziekenhuis Koningin Beatrix	X	X	X	X
Zevenaar	Verloskundig Echoscreeningscentrum Zevenaar (VEZ)	X	X		
Zutphen	Verloskundige Praktijk Zutphen e.o.	X	X	X	
<b>Totaal aantal eind 2011</b>		<b>25</b>	<b>20</b>	<b>14</b>	<b>10</b>



#### BIJLAGE 4. REGIONAAL OVERZICHT TOETS OP RANDVOORWAARDEN

In dit hoofdstuk zijn de antwoorden van 83 praktijken voor counseling weergegeven. De vragen zijn gesteld aan de contactpersoon van elke praktijk voor counseling. De percentages in de tabellen tellen niet altijd op tot 100%. Een reden hiervoor is dat meerdere antwoorden gekozen kunnen zijn. Een andere reden is dat de vraag alleen gesteld is als aanvulling op een antwoord op een voorgaande vraag.

In paars is weergegeven wat de landelijke afspraken zijn over het betreffende onderwerp.

##### 1.1 Personele bezetting

Per counselor: Heeft zij/hij in Peridos een kwaliteitsovereenkomst voor counseling afgesloten?		
271	(71,1%)	ja
109	(28,6%)	nee
1	(0,3%)	onbekend

Alle counselors hebben een kwaliteitsovereenkomst voor counseling nodig. Dit geldt ook voor waarnemers. De SPN biedt de counselor de kwaliteitsovereenkomst aan via Peridos; de counselor dient de kwaliteitsovereenkomst in Peridos te accorderen.

Per counselor: Heeft zij/hij deelgenomen aan nascholing voor de counseling over patausyndroom (T13) en edwardssyndroom (T18)?		
156	(40,9%)	ja, via Radboud Zorgacademie
127	(33,3%)	ja, via DIN
30	(7,9%)	ja, andere nascholing
18	(4,7%)	nee
50	(13,1%)	onbekend

Alle counselors moeten bijgeschoold zijn voor counseling over patau- en edwardssyndroom.

Aantal counselors per praktijk		
4	(4,9%)	1 counselor
11	(13,4%)	2 counselors
16	(19,5%)	3 counselors
12	(14,6%)	4 counselors
20	(24,4%)	5 counselors
5	(6,1%)	6 counselors
4	(4,9%)	7 counselors
2	(2,4%)	8 counselors
3	(3,7%)	9 counselors
2	(2,4%)	10 counselors
0	(0,0%)	11 counselors
1	(1,2%)	12 counselors
2	(2,4%)	13 counselors

Per counselor: Hoeveel zwangeren counselt hij/zij gemiddeld per maand in uw praktijk? (reken counselingsgesprekken over alléén de SEO niet mee)		
38	(10,0%)	0-3 zwangeren per maand
142	(37,3%)	4-6 zwangeren per maand
191	(50,1%)	≥ 7 zwangeren per maand
10	(2,6%)	onbekend

Het minimum aantal counseling per jaar bedraagt 50 per counselor.

## 1.2 Waarneming

Hoe zorgt u ten aanzien van de counseling voor voldoende personele bezetting bij ziekte of verlof? (Mogelijkheid tot het kiezen van meerdere antwoorden)		
49	(59,0%)	<i>waarnemers (extern)</i>
65	(78,3%)	<i>interne vervanging</i>
8	(9,6%)	<i>samenwerkingsverband met een andere praktijk</i>
4	(4,8%)	<i>anders</i>

De continuïteit van zorg dient geborgd te zijn.

## 1.3 Voorlichtingsmateriaal

Welk schriftelijk voorlichtingsmateriaal over prenatale screening wordt er in uw praktijk gebruikt? (Mogelijkheid tot het kiezen van meerdere antwoorden)		
0	(0,0%)	<i>geen</i>
81	(97,6%)	<i>de landelijke folder 'Informatie over de screening op Downsyndroom' met oranje vlak op voorkant, uitgegeven in 2011 (inclusief informatie over patau- en edwardssyndroom)</i>
3	(3,6%)	<i>de landelijke folder 'Informatie over de screening op Downsyndroom' met paginagrote foto op voorkant, uitgegeven in 2011 (zonder informatie over patau- en edwardssyndroom)</i>
1	(1,2%)	<i>de landelijke folder 'Informatie over de screening op Downsyndroom' uitgegeven in 2009</i>
78	(94,0%)	<i>de landelijke folder 'Informatie over het Structureel Echoscopisch Onderzoek, uitgegeven in 2011</i>
1	(1,2%)	<i>de landelijke folder 'Informatie over het Structureel Echoscopisch Onderzoek', uitgegeven in 2009</i>
2	(2,4%)	<i>eigen voorlichtingsmateriaal</i>
5	(6,0%)	<i>anders</i>

Alleen de meeste recente landelijke folders mogen gebruikt worden voor informatie over prenatale screening. Dat waren ten tijde van de vraagstelling:

- de landelijke folder 'Informatie over de screening op Downsyndroom' met oranje vlak op voorkant, uitgegeven in 2011 (inclusief informatie over patau- en edwardssyndroom),
- de landelijke folder 'Informatie over het Structureel Echoscopisch Onderzoek', uitgegeven in 2011.

Inmiddels is er van beide folders een nieuwe versie uit (versie 2012). Aangezien deze slechts op enkele punten gewijzigd zijn, kunnen de twee bovenstaande folders ook nog gebruikt worden.

Eigen voorlichtingsmateriaal over prenatale screening bevat bij voorkeur slechts informatie over de bereikbaarheid van het centrum. Indien er inhoudelijke informatie over de screening in staat, mag deze niet in strijd zijn met de landelijke informatie.

Heeft uw praktijk een website, waarop u inhoudelijk informatie geeft over prenatale screening?		
60	(72,3%)	<i>ja, met inhoudelijke informatie over prenatale screening</i>
23	(27,4%)	<i>nee (geen website of geen inhoudelijke informatie over prenatale screening)</i>

De informatie op uw website mag niet in strijd zijn met de landelijke afspraken over de prenatale screening. Om dit te voorkomen en om de inhoudelijke informatie actueel te houden, adviseert de SPN u om op uw website voor de inhoudelijke informatie slechts te verwijzen naar de landelijke folders op de website van het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (RIVM).



#### 1.4 Informed consent en informatieoverdracht

Wordt voorafgaand aan het counselingsgesprek aan de zwangere gevraagd of zij ook daadwerkelijk geïnformeerd wil worden over prenatale screening?		
75	(90,4%)	<i>ja, altijd</i>
8	(9,6%)	<i>meestal</i>
0	(0,0%)	<i>soms</i>
0	(0,0%)	<i>nee, nooit</i>

Aan elke zwangere moet voorafgaand aan het counselingsgesprek gevraagd worden of zij informatie wil over prenatale screening.

Gebruikt u een aanvraagformulier voor prenatale screening? (U kunt meerdere antwoorden kiezen)		
78	(94,0%)	<i>ja, altijd</i>
2	(2,4%)	<i>niet altijd; dit hangt af van naar welk echocentrum de zwangere gaat</i>
1	(1,2%)	<i>niet altijd; dit hangt af van het type screeningsonderzoek (combinatietest of SEO)</i>
3	(3,6%)	<i>nee, nooit</i>

Wordt op dit aanvraagformulier vastgelegd dat de zwangere gecounseld is?		
74	(91,4%)	<i>ja</i>
7	(8,6%)	<i>nee</i>

De counselor dient het echocentrum te informeren dat de zwangere die verwezen wordt voor de combinatietest en/of het SEO hiervoor gecounseld is en hiervoor toestemming geeft. Dit is eenvoudig te regelen via het aanvraagformulier voor prenatale screening.

Als een zwangere alleen de kans op downsyndroom wenst te weten en niet de kans op patau- en edwardssyndroom, wordt dit dan doorgegeven aan het echocentrum?		
72	(86,7%)	<i>ja, dit wordt vastgelegd op het aanvraagformulier voor de prenatale screening</i>
2	(2,4%)	<i>ja, dit wordt op een andere manier doorgegeven</i>
9	(10,8%)	<i>nee</i>

Als een zwangere alleen de kans op downsyndroom wenst te weten en niet die op patau- en edwardssyndroom, dan moet de counselor dat altijd doorgeven aan het echocentrum.

#### 1.5 Gegevensregistratie

Hoe registreert u de gegevens over prenatale screening in uw praktijk? (U kunt meerdere antwoorden kiezen)		
24	(28,9%)	<i>in het papieren dossier van de zwangere</i>
78	(94,0%)	<i>in een digitaal cliëntenregistratiesysteem (zoals Orfeus, Micronatal, Onatal, Vrumum, Mosos, etcetera), namelijk:</i>
17	(21,8%)	<i>Orfeus Online</i>
35	(44,9%)	<i>Onatal</i>
2	(2,6%)	<i>Micronatal Server</i>
3	(3,8%)	<i>Micronatal stand-alone</i>
18	(23,1%)	<i>Vrumum</i>
2	(2,6%)	<i>Mosos</i>
1	(1,3%)	<i>Astraia</i>
0	(0,0%)	<i>anders</i>
17	(20,5%)	<i>in het landelijke Excel bestand voor de handmatige invoer van counselingsgegevens ten behoeve van de gegevensaanlevering aan Peridos (beschikbaar op <a href="http://www.peridos.nl">www.peridos.nl</a>)</i>
1	(1,2%)	<i>Anders</i>

De gegevens over de prenatale screening moeten digitaal aangeleverd worden aan Peridos. Indien u niet registreert in een digitaal cliëntenregistratiesysteem dat gegevens naar Peridos kan exporteren, dan dient u de gegevens per zwangere via het Excel-bestand voor handmatige invoer aan te leveren.

Wilt u hieronder aangeven welke gegevens u over de counseling over prenatale screening registreert?				
	<i>altijd</i>	<i>meestal</i>	<i>soms</i>	<i>nooit</i>
BSN zwangere	74 (89,2%)	5 (6,0%)	2 (2,4%)	2 (2,4%)
geboortedatum zwangere	80 (96,4%)	0 (0,0 %)	1 (1,2%)	2 (2,4%)
graviditeit	80 (96,4%)	1 (1,2%)	0 (0,0%)	2 (2,4%)
of screening is aangekaart	80 (96,4%)	3 (3,6%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
of de zwangere gecounseld wil worden	81 (97,6%)	2 (2,4%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
AGB-code van zorgverlener die counselt	72 (86,7%)	4 (4,8%)	0 (0,0%)	7 (8,4%)
datum van de counseling	80 (96,4%)	2 (2,4%)	1 (1,2%)	0 (0,0%)
type gesprek (over combinatietest en/of over SEO)	76 (91,6%)	2 (2,4%)	3 (3,6%)	2 (2,4%)
of de zwangere een combinatietest wil*	75 (90,4%)	8 (9,6%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
of de zwangere een SEO wil*	77 (92,8%)	6 (7,2%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
of de zwangere direct prenatale diagnostiek wil*	76 (91,6%)	5 (6,0%)	2 (2,4%)	0 (0,0%)

\* hiermee bedoelen we of u de *uiteindelijke* keuze van de zwangere registreert, eventueel nadat zij bedenktijd heeft gehad

Bovenstaande onderwerpen moeten altijd geregistreerd worden. Een uitzondering bestaat bij het BSN: indien een zwangere geen BSN heeft, dan kan dat niet geregistreerd worden. De informatie van deze zwangere komt dan ook niet in Peridos.

## 1.6 Ketenzorg

Met welke echocentra werkt u samen voor de combinatietest en het SEO?	
43 praktijken voor counseling werken samen met één echocentrum;	
29 praktijken voor counseling werken samen met twee echocentra;	
9 praktijken voor counseling werken samen met drie echocentra;	
2 praktijken voor counseling werken samen met vier echocentra.	
9 praktijken werken samen met tenminste één echocentrum buiten de regio van de SPN.	

De kans op fouten in het zorgpad neemt toe als er met verschillende echocentra wordt samengewerkt. De SPN adviseert te verwijzen naar echocentra binnen de SPN-regio. Bij voorkeur is er samenwerking met slechts één echocentrum voor de combinatietest en het SEO. Een individuele patiënt heeft wel de vrijheid om te kiezen voor een bepaald echocentrum, eventueel buiten de SPN-regio.

Wat bespreekt u met een zwangere omtrent een verwijzing naar een (satelliet)centrum voor PND vanwege een verhoogde kans bij de combinatietest?	
10 (12,0%)	<i>niet van toepassing; het echocentrum verwijst als er sprake is van een verhoogde kans bij de combinatietest</i>
22 (26,5%)	<i>ik leg uit dat zij de mogelijkheid heeft om een afspraak te maken bij een centrum voor PND, waar zij meer uitleg krijgt over de voor- en nadelen van verder onderzoek</i>
42 (50,6%)	<i>ik bespreek de voor- en nadelen van invasieve diagnostiek en counsel haar bij het maken van een beslissing hierover</i>
9 (10,8%)	<i>anders</i>

Een PND-(satelliet)centrum kan na een verhoogde kans op down-, patau- of edwardssyndroom verschillend vervolgonderzoek aanbieden. De diagnose kan met zekerheid vastgesteld worden met een vlokcentest of vruchtwaterpunctie. Omdat dergelijk invasief onderzoek altijd enig risico met zich meebrengt voor de vrucht, kan het PND-(satelliet)centrum in overleg met de zwangere nader onderzoek verrichten. Zo is het mogelijk dat niet direct overgegaan wordt tot het uitvoeren van een vlokcentest of vruchtwaterpunctie, maar dat eerst een GUO aangeboden wordt. Landelijk is afgesproken dat de counselor bij de posttestcounseling verwijst voor een counselingsgesprek bij een PND-(satelliet)centrum. De zwangere beslist pas tijdens of na het counselingsgesprek bij de PND of zij een invasief onderzoek wenst.

Naar welk (satelliet)centrum voor PND verwijst u als er sprake is van een verhoogde kans bij de combinatietest?	
(U kunt meerdere antwoorden kiezen)	
11 (13,3%)	<i>niet van toepassing; het echocentrum verwijst als er sprake is van een verhoogde kans bij de combinatietest</i>
45 (54,2%)	<i>UMC St Radboud in Nijmegen</i>
12 (14,5%)	<i>Medisch Spectrum Twente in Enschede</i>
2 (2,4%)	<i>Jeroen Bosch ziekenhuis in Den Bosch</i>
7 (8,4%)	<i>TweeSteden ziekenhuis en St Elisabeth ziekenhuis in Tilburg</i>
7 (8,4%)	<i>Ziekenhuis Gelderse Vallei in Ede</i>
22 (26,5%)	<i>Ziekenhuis Rijnstate in Arnhem</i>
4 (4,8%)	<i>anders</i>

Naar welk (satelliet)centrum voor PND verwijst u als er bij het SEO een vermoeden is op afwijkingen?	
(U kunt meerdere antwoorden kiezen)	
19 (22,9%)	<i>niet van toepassing; het echocentrum verwijst als er bij het SEO een vermoeden is op afwijkingen</i>
42 (50,6%)	<i>UMC St Radboud in Nijmegen</i>
9 (10,8%)	<i>Medisch Spectrum Twente in Enschede</i>
1 (1,2%)	<i>Jeroen Bosch ziekenhuis in Den Bosch</i>
7 (8,4%)	<i>TweeSteden ziekenhuis en St Elisabeth ziekenhuis in Tilburg</i>
12 (14,5%)	<i>Ziekenhuis Gelderse Vallei in Ede</i>
15 (18,1%)	<i>Ziekenhuis Rijnstate in Arnhem</i>
3 (3,6%)	<i>anders</i>

Voor duidelijke zorgpaden dienen praktijken in principe naar PND-(satelliet)centra in de regio te verwijzen. Een individuele patiënt heeft wel de vrijheid om te kiezen voor een PND-(satelliet)centrum buiten de SPN-regio.

Komt het voor dat u, naar aanleiding van de bevindingen bij het SEO, een zwangere naar een algemeen ziekenhuis verwijst, waar zij (opnieuw) advies krijgt over een verwijzing naar een (satelliet)centrum voor PND?	
(Daarmee bedoelen we dat een algemeen ziekenhuis (soms) als een tussenschakel of als een 'second opinion' fungeert.)	
30 (36,1%)	<i>niet van toepassing; het echocentrum verwijst als er bij het SEO een vermoeden is op afwijkingen</i>
49 (59,0%)	<i>nee, wij volgen het advies van het echocentrum en bij het advies 'verwijzing' regelen wij, in overleg met de zwangere, direct een afspraak bij het (satelliet)centrum voor PND</i>
10 (12,0%)	<i>ja, het komt voor dat wij een zwangere eerst naar een algemeen ziekenhuis verwijzen, alvorens zij al dan niet een afspraak krijgt bij het (satelliet)centrum voor PND</i>
3 (3,6%)	<i>anders</i>

Indien bij een SEO een afwijking vermoed wordt, dan dient de aanvragende counselingpraktijk of het uitvoerende echocentrum de zwangere rechtstreeks te verwijzen naar een PND-(satelliet)-centrum. Een tussenstap, bijvoorbeeld via een lokaal ziekenhuis, is niet toegestaan. Dit beleid is afgesproken om vertraging in de zorgverlening en ongewenste wijzigingen in het verwijzingsbeleid te voorkomen.

### 1.7 Uitslag van de combinatietest

Geeft uw praktijk voor counseling de uitslag van de combinatietest aan de zwangere?	
38 (45,8%)	<i>ja, altijd</i>
5 (6,0%)	<i>niet altijd; dit hangt af van naar welk echocentrum de zwangere gaat</i>
3 (3,6%)	<i>niet altijd; dit hangt af van de uitslag van de combinatietest</i>
37 (44,6%)	<i>nee, het echocentrum geeft de uitslag van de combinatietest</i>

Hoe geeft u de uitslag van de combinatietest aan de zwangere? (U kunt meerdere antwoorden kiezen)	
29 (63,0%)	<i>mondeling, tijdens een afspraak op de praktijk</i>
36 (78,3%)	<i>telefonisch</i>
11 (23,9%)	<i>schriftelijk (uitslagbrief)</i>

Welke informatie over de uitslag van de combinatietest wordt er mondeling aan de zwangere gegeven? (U kunt meerdere antwoorden kiezen)	
35 (77,8%)	<i>de kans op downsyndroom als getal</i>
33 (73,3%)	<i>de kansen op edwardsyndroom (trisomie 13) en patausyndroom (trisomie 18) als getallen</i>
15 (33,3%)	<i>alléén of de kans op downsyndroom wel of niet verhoogd is (dus niet de kans op downsyndroom als getal)</i>
16 (35,6%)	<i>alléén of de kansen op edwardsyndroom (trisomie 13) en patausyndroom (trisomie 18) wel of niet verhoogd te zijn (dus niet de kansen op edwardsyndroom en patausyndroom als getallen)</i>
32 (71,1%)	<i>uitleg over de betekenis van de kans(en)</i>
0 (0,0%)	<i>de dealkansen op basis van de biochemische analyse</i>
0 (0,0%)	<i>de MoM-waarden op basis van de biochemische analyse</i>
18 (40,0%)	<i>de vooraf-kansen op basis van de leeftijd van de zwangere</i>

Welke informatie krijgt de zwangere in de uitslagbrief van de combinatietest? (U kunt meerdere antwoorden kiezen)	
11 (100%)	<i>de kans op downsyndroom als getal</i>
11 (100%)	<i>de kansen op edwardsyndroom (trisomie 13) en patausyndroom (trisomie 18) als getallen</i>
1 (9,1%)	<i>alléén of de kans op downsyndroom wel of niet verhoogd is (dus niet de kans op downsyndroom als getal)</i>
1 (9,1%)	<i>alléén of de kansen op edwardsyndroom (trisomie 13) en patausyndroom (trisomie 18) wel of niet verhoogd te zijn (dus niet de kansen op edwardsyndroom en patausyndroom als getallen)</i>
4 (36,4%)	<i>uitleg over de betekenis van de kans(en)</i>
2 (18,2%)	<i>de dealkansen op basis van de biochemische analyse</i>
4 (36,4%)	<i>de MoM-waarden op basis van de biochemische analyse</i>
3 (27,3%)	<i>de vooraf-kansen op basis van de leeftijd van de zwangere</i>

De zwangere moet schriftelijk dan wel mondeling geïnformeerd worden over uitslag van de kansen op down-, edwards- en patausyndroom.

## 1.8 Extra vragen

Uit hoeveel afspraken bestaat de counseling over prenatale screening in uw praktijk? (U kunt meerdere antwoorden kiezen)	
32 (38,6%)	<i>één afspraak, waarin de zwangere gecounseld wordt over de combinatietest en het SEO</i>
50 (60,2%)	<i>twee afspraken, namelijk eerst vroeg in de zwangerschap over de combinatie-test en pas later in de zwangerschap over het SEO</i>
7 (7,2%)	<i>anders</i>

Hoe vaak is het in uw praktijk voorgekomen dat een zwangere alleen de kans op downsyndroom wilde weten, en niet de kans op patau- en edwardssyndroom? (Vanaf 1 april 2011 tot nu)	
4 (4,8%)	<i>weet ik niet</i>
77 (92,9%)	<i>nog nooit</i>
1 (1,2%)	<i>1 à 2 keer</i>
1 (1,2%)	<i>3-5 keer</i>
0 (0,0%)	<i>6-10 keer</i>
0 (0,0%)	<i>&gt;10 keer</i>

Hoe vaak komt het in uw praktijk voor dat een zwangere bezwaar maakt tegen de gegevens-uitwisseling met Peridos?	
16 (19,3%)	<i>weet ik niet</i>
52 (62,7%)	<i>nooit</i>
12 (14,5%)	<i>1 à 2 keer per jaar</i>
1 (1,2%)	<i>3-5 keer per jaar</i>
1 (1,2%)	<i>6-10 keer per jaar</i>
1 (1,2%)	<i>&gt;10 keer per jaar</i>



## BIJLAGE 5. REGIONAAL OVERZICHT MONITOR GEÏNFORMEERDE BESLUITVORMING VOOR PRENATALE SCREENING

Begin 2011 heeft het Centrum voor Bevolkingsonderzoek van het RIVM aan de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg van het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam opdracht gegeven voor het uitvoeren van de monitor geïnfomeerde besluitvorming prenatale screening. Het doel hiervan was inzicht te verkrijgen in de mate van geïnfomeerde besluitvorming over prenatale screening op downsyndroom en het SEO van zwangeren in geheel Nederland en in de verschillende regio's.

In de maanden juni en september 2011 is deze monitor voor het eerst uitgevoerd bij alle counselingspraktijken in Nederland. Counselors is gevraagd om een vragenlijst aan te bieden aan iedere zwangere die 20 weken of korter zwanger was en die gedurende de meetweken haar verloskundige hulpverlener bezocht. Speciaal voor de monitor is een applicatie in Peridos ontwikkeld. Zwangeren konden de vragenlijst via internet (Peridos) of op papier invullen.

In de regio van de SPN is er goed deelgenomen aan dit onderzoek. In totaal hebben 86 van de 99 praktijken voor counseling meegedaan: 74 verloskundige praktijken en 12 ziekenhuizen.

In onderstaande tabel zijn de resultaten van dit onderzoek voor de SPN-regio weergegeven. Hierbij is een uitsplitsing gemaakt in praktijken voor counseling in een verloskundige praktijk en in een ziekenhuis.

Er is sprake van geïnfomeerde besluitvorming als een zwangere besluit om wel of niet deel te nemen aan de prenatale screening conform haar attitude én als er sprake is van voldoende kennis over de screeningstest. Van "voldoende kennis" is sprake als er meer dan 50% van de kennisvragen correct is beantwoord.

22% van de zwangeren had onvoldoende kennis over de screening op downsyndroom en 13% had onvoldoende kennis over het SEO. Er zijn nauwelijks verschillen tussen de zwangeren die zijn gecounseld in verloskundige praktijken en in de ziekenhuizen.

Het rapport over de landelijke resultaten van het onderzoek is beschikbaar via de websites van het Centrum voor Bevolkingsonderzoek en van de SPN. Er waren geen duidelijke verschillen tussen de regio's.

<b>Gegevens regio SPN</b>	<b>Verloskundige praktijk</b>	<b>Ziekenhuis</b>	<b>Totaal</b>
<i>a. Aantal zwangeren bij wie de monitor is aangekaart</i>	2247	240	2487
<i>b. Percentage dat bereid was mee te doen</i>	93,5%	92,1%	93,4%
<i>c. Aantal dat in aanmerking kwam voor het invullen van de downscreening vragenlijst (digitaal)</i>	1172	122	1294
<i>d. Aantal volledig ingevulde downscreening vragenlijsten (digitaal)</i>	1099	115	1214
<i>e. Percentage onvoldoende kennis downscreening (van c.)</i>	22,4%	22,0%	22,4%
<i>f. Percentage geïnfomeerde besluitvorming downscreening (van d.)</i>	75,6%	75,7%	75,6%
<i>g. Percentage niet-geïnfomeerde besluitvorming downscreening vanwege onvoldoende kennis (van d.)</i>	20,7%	19,1%	20,6%
<i>h. Aantal dat in aanmerking kwam voor het invullen van de SEO-vragenlijst (digitaal)</i>	1126	134	1260
<i>i. Aantal volledig ingevulde SEO-vragenlijsten (digitaal)</i>	1017	118	1135
<i>j. Percentage onvoldoende kennis SEO (van h.)</i>	13,4%	13,4%	13,4%
<i>k. Percentage geïnfomeerde besluitvorming SEO (van i.)</i>	86,9%	90,7%	87,3%
<i>l. Percentage niet-geïnfomeerde besluitvorming SEO vanwege onvoldoende kennis (i.)</i>	6,4%	2,5%	6,0%





**BIJLAGE 6. BRIEFREPORT KWALITEITSPARAMETERS RIJNSTATE 2011 DOOR  
REFERENTIELABORATORIUM RIVM**