

Informed consent in de geboortezorg – een kwalitatief onderzoek

E.K. Bosch

Abstract

Een kwalitatief onderzoek is uitgevoerd onder 69 vrouwen benaderd via de Stichting Bevallingsstrauma. Vragen waren gericht op hun traumatisch ervaren bevalling en informed consent (een machtiging van de cliënt naar de zorgverlener). Resultaten tonen aan dat de meeste vrouwen hun bevalling omschrijven met de woorden 'uitputtend', 'heftig' en 'pijnlijk'. Ruim een derde van de vrouwen gaf aan niet volledig van alle uitgevoerde handelingen op de hoogte te zijn, het meest genoemde punt dat volgens de vrouwen tijdens hun bevalling beter had gekund was dan ook de communicatie met de zorgverlening. Over specifieke nare ervaringen diende slechts 20% een klacht in, 80% van de vrouwen dacht dat dit geen zin zou hebben. Van de ingediende klachten is slechts met 50% ook daadwerkelijk iets gedaan. Het gemiddelde cijfer dat vrouwen aan de zorgverlening gaven was een 5.31. Als een van de eersten op het gebied van onderzoek naar informed consent is het belang van het huidige onderzoek groot. Nader onderzoek is nodig naar informed consent, onderzoek kan zich bijvoorbeeld richten op de mate waarin zorgverleners dit zelf ervaren, en hoe mensen beter ingelicht kunnen worden over de mogelijkheid van klachten indienen in de geboortezorg.

Informed consent in de geboortezorg: een kwalitatief onderzoek

Informed consent is een autonome machtiging vanuit de cliënt naar de zorgverlener (Faden & Beauchamp, 1986). De zorgverlener heeft een plicht om de patiënt in te lichten en hun toestemming voor behandeling te verkrijgen. Of altijd aan deze plicht voldaan wordt, is echter onduidelijk. Bovendien is wel wettelijk vastgesteld dat patiënten voldoende informatie moeten krijgen om informed consent te kunnen geven, maar niet dat ze over *alle* mogelijke behandelingen ingelicht moeten worden (Williamson, 2005). Is het nu het beste om alle informatie met patiënten te delen, of is het soms beter om (met name in de geboortezorg) bepaalde informatie achter te houden om patiënten niet onnodig bang te maken?

Het niet delen van informatie kan negatieve gevolgen hebben voor de patiënt. Het kan bijvoorbeeld leiden tot Cost of Ignorance (COI), dit houdt in dat wanneer relevante informatie over potentiële gezondheidsrisico's wordt achter gehouden, mensen hun gedrag niet hebben kunnen aanpassen zoals ze wellicht zouden hebben gedaan als ze wel voor alle risico's gewaarschuwd waren (Mazzocchi, Stefani & Henson, 2004). Daarnaast schaadt het achterhouden van informatie normen van de waarheid, ondanks dat zorgverleners informatie soms met de beste bedoelingen achterhouden (bijvoorbeeld om geen onnodige stress te veroorzaken). Het achterhouden van informatie heeft dezelfde structuur als opzettelijk bedrog, wat betekent dat het achterhouden van informatie sterke overeenkomsten vertoont met liegen (Schick, 1995). Wanneer je informatie achterhoudt beperk je mensen in het maken van keuzes, wat hun autonomie - zelfbeschikkingsrecht en keuzevrijheid – wegneemt (Williamson, 2005).

Uit een onderzoek onder zorgverleners zelf (waaronder gynaecologen en verloskundigen) bleek dat artsen zelf ook twijfels hebben over het wel of niet delen van informatie over risico's en complicaties, voornamelijk wanneer het risico tussen 1 op 200 tot 1 op 10.000 ligt (Palmboom, Willems, Janssen & De Haes, 2007). Artsen in dit onderzoek

gaven aan dat lage risico's altijd gecommuniceerd moeten worden als er een alternatieve behandeling mogelijk is, of wanneer de patiënt iets kan doen om het risico te verkleinen. Als de toegevoegde waarde van het delen van informatie twijfelachtig is, zouden artsen hun patiënt in ieder geval moeten vertellen dat geen enkele behandeling zonder risico is, hen de mogelijkheid geven alle informatie die ze nodig hebben te verkrijgen, en hen helpen complicaties in een vroeg stadium te detecteren.

Wat willen patiënten zelf? Onderzoek van Ziegler, Mosier, Buenaver en Okuyemi (2001) onder 2500 volwassenen toont aan dat maar liefst 76.2% van de deelnemers graag alle mogelijke bijwerkingen van medicatie wilde horen, hoe zeldzaam ook. 13.3% van de respondenten wilde alleen bijwerkingen horen als het in één van de 100.000 gevallen voor kwam, 10.2% als het in één van de 100 gevallen voor kwam, en 0.4% was totaal niet geïnteresseerd in informatie. Dit hoge percentage van mensen die graag van alle bijwerkingen op de hoogte wil zijn, toont aan dat de behoefte aan informatie onder patiënten hoog is.

Er zijn echter ook nadelen aan het delen van alle informatie, zoals *cognitive overload* (wanneer een overschot aan informatie het maken van een weloverwogen keuze juist beperkt in plaats van versterkt), onnodige stress, en tijd die verloren gaat aan het uitleggen van elk klein detail en dus niet gebruikt kan worden voor het bespreken van meer belangrijke zaken (Epstein, Korones & Quill, 2010). In verband met tijdsdruk, en aangezien beleidsmaatregelen vaak als vanzelfsprekend worden gezien door zorgverleners, worden patiënten die vragen hebben over de zorg die zij krijgen vaak afgeweerd met zinnen als "Dat is het beleid van het ziekenhuis". Dit is voor zorgverleners een veilige barrière om verdere vragen, discussies of onderhandelingen te voorkomen (Williamson, 2005). Dit neemt echter de autonomie van de patiënt volledig weg.

Aangezien informatie de cognitieve en emotionele last kan vergroten en tot verwarring kan leiden, moet het recht op autonomie gebalanceerd worden met ethische afwegingen om te

handelen in het belang van de patiënt. Dit komt er in de praktijk op neer dat zorgverleners zelf een inschatting maken van de hoeveelheid informatie waaraan een patiënt behoefte heeft.

Zo'n inschatting is echter zeer vatbaar voor persoonlijke bias, en het is twijfelachtig dat de zorgverlener zo'n inschatting überhaupt correct kan maken (Vandeveer, 1980).

In bepaalde gevallen zijn zorgverleners meer geneigd om informatie achter te houden dan in andere, zoals wanneer een patiënt niet de capaciteiten bezit om de informatie te begrijpen, als er sprake is van een noodgeval, of als de mogelijke voordelen zwaarder wegen dan de mogelijke nadelen. Eén gouden regel is in ieder geval: wanneer een patiënt vraagt om informatie, moet dit altijd gegeven worden (Epstein, Korones & Quill, 2010).

Informed consent is ontzettend belangrijk in de geboortezorg, aangezien vrouwen tijdens hun bevalling ontzettend kwetsbaar zijn en juist op dit moment hun toestemming voor behandelingen cruciaal is. Wanneer vrouwen het gevoel hebben dat behandelingen ongevraagd zijn uitgevoerd, of zonder hun toestemming, kan dit verstrekkende gevolgen hebben. Een bevalling op zich kan al traumatisch zijn voor de moeder, wat in extreme gevallen kan leiden tot de ontwikkeling van een posttraumatische stress stoornis (PTSS). Dit komt voor bij 2.5 – 3.9% van de vrouwen (Grekin & O'Hara, 2014). Factoren die kunnen leiden tot het ontstaan van PTSS zijn angst voor het verliezen van de baby, paniek, gecompliceerde bevalling, slechte pijnverlichting, verlies van controle, een lange of juist hele korte bevalling, tangverlossing, veel pijn, vacuümverlossing, en het krijgen van te weinig informatie door zorgverlening (Moleman, Van der Hart & Van der Kolk, 1992; Church & Scanlan, 2002; Ballard, Stanley & Brockington, 1995; Fones, 1996).

Doordat het krijgen van te weinig informatie tijdens de bevalling zulke heftige gevolgen kan hebben voor vrouwen, en dit kan leiden tot PTSS doordat de bevalling als traumatisch wordt ervaren, richt het huidige onderzoek zich hierop. Een kwalitatief onderzoek is uitgevoerd waarbij vrouwen die een traumatische bevalling hebben meegemaakt werden

gevraagd naar hun traumatische ervaring, de mate waarin zij wel of niet zijn ingelicht door zorgverlening, hoe zij de zorgverlening hebben ervaren en hoe zij hiermee zijn omgegaan.

Methode

Deelnemers

Een kwalitatief onderzoek is uitgevoerd onder vrouwen die een traumatisch ervaren bevalling hebben meegemaakt. Iedereen die haar bevalling als heftig of traumatisch heeft ervaren kon meedoen. Om mee te doen moest een online vragenlijst worden ingevuld, die bestond uit zowel open als gesloten (meerkeuze-)vragen. In totaal hebben 69 vrouwen aan dit onderzoek meegedaan, met leeftijden variërend van 22 tot 67 jaar ($M = 34.5$, $SD = 7.9$). Het merendeel van de vrouwen was HBO opgeleid (43%), gevolgd door MBO (25%), WO (23%), en de overige 9% middelbare school.

Er werd in dit onderzoek gefocust op traumatisch ervaren bevallingen. Meer dan de helft van de deelnemers is in totaal één keer bevallen (40 vrouwen – 58%), tegenover 22 vrouwen die twee keer zijn bevallen (32%), 5 vrouwen die 3 keer zijn bevallen (7%) en 2 vrouwen die 4 keer of meer zijn bevallen (3%). Bij de meeste vrouwen (36 vrouwen – 52%) vond de traumatisch ervaren bevalling tussen 1 en 5 jaar geleden plaats. Bij 10 vrouwen was dit minder dan een jaar geleden (15%) en bij 15 vrouwen meer dan 5 jaar geleden (22%). De meeste traumatische bevallingen hebben tussen de 4 en 24 uur geduurd. Acht vrouwen hadden een snelle bevalling die minder dan vier uur duurde, en bij zes vrouwen duurde bevalling langer dan 48 uur. De traumatisch ervaren bevalling vond in 78% van de gevallen plaats bij de eerste bevalling.

Materialen

De vragenlijst begon met een aantal meerkeuze vragen, te weten: leeftijd, hoogst genoten opleiding, hoe vaak vrouwen in totaal bevallen zijn, hoe lang geleden hun meest heftige bevalling (waar de rest van de vragenlijst op focuste) plaats vond, hoe lang deze heeft

geduurd, en of dit bij hun eerste of een latere bevalling was. Daarna werd een aantal open vragen gesteld. Vrouwen werden gevraagd naar woorden om hun eigen bevalling te omschrijven, of er veel contact met zorgverleners is geweest, hoe ze dat contact ervaren hebben, of ze hieraan een cijfer kunnen geven (1 – 10), of ze een situatie kunnen noemen waarin het contact niet naar wens verliep, en een situatie waarin het contact wel naar wens verliep. Bij het noemen van de situatie waarin het contact niet naar wens verliep werd vrouwen ook gevraagd of ze hierover een klacht hadden ingediend. Bij het antwoord ‘ja’ was de volgende vraag of hier vervolgens actief naar gehandeld is, bij het antwoord ‘nee’ was de vervolgvraag: ‘Waarom niet?’. Tenslotte werden vrouwen gevraagd of ze volledig op de hoogte waren van alle ingrepen die zijn uitgevoerd, wat concrete zaken zijn die hun bevalling beter hadden kunnen laten verlopen, en wat zij zelf bij een volgende bevalling anders zouden doen.

Procedure

Deelnemers werden benaderd via de social media van de Stichting Bevallingstrauma (twitter - https://twitter.com/Mums4Mums_SBT - en facebook - https://www.facebook.com/bevallingsstrauma/?ref=aymt_homepage_panel) en de website van Stichting Bevallingstrauma (www.stichtingbevallingstrauma.nl). Het bericht luidde als volgt: “Een studente van de Vrije Universiteit Amsterdam is voor haar afstuderen bezig met een onderzoek naar de effecten van heftige/ traumatische bevallingen. Fantastisch dat hier meer onderzoek naar gedaan wordt! Heb jij je bevalling negatief ervaren, zou je dan even 20 minuten de tijd willen nemen om de volgende vragenlijst in te vullen? Bedankt!” Via de link in het bericht kwamen vrouwen op een qualtrics website, waarop ze de vragenlijst online konden invullen. Deelname was mogelijk in mei en juni 2016.

Resultaten

Op de vraag: ‘Welke woorden zou je gebruiken om je bevalling te omschrijven?’ antwoordden de meeste vrouwen met ‘uitputtend’, ‘heftig’, ‘pijnlijk’, ‘angstig’ en ‘traumatisch’. Tabel 1 toont dat twaalf vrouwen zelfs hebben geantwoord met woorden als ‘misbruik’, ‘marteling’ of ‘slachtpartij’.

Tabel 1.

Woorden die vrouwen het meest gebruikten om hun traumatische bevalling te omschrijven.

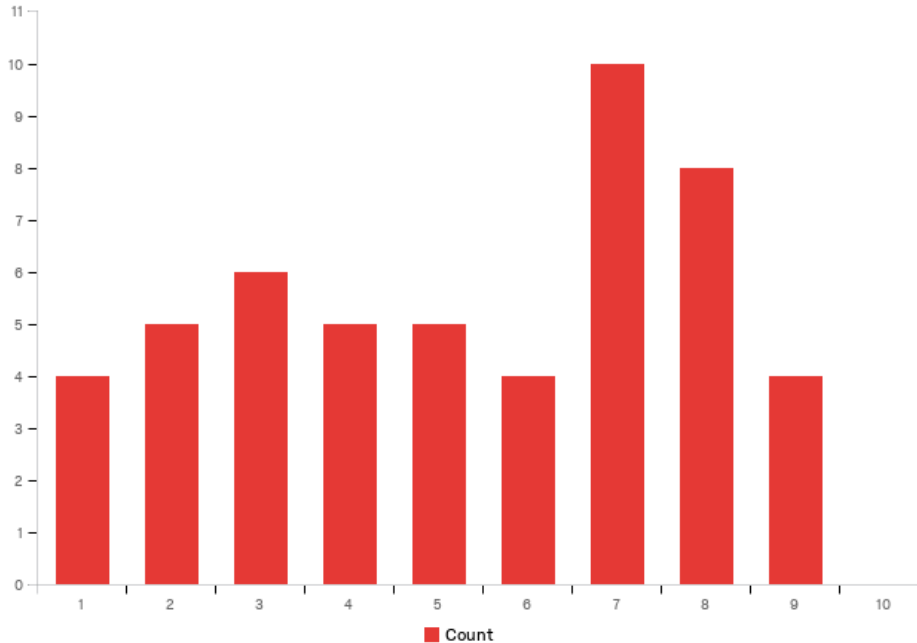
Uitputtend	15
Heftig	14
Pijnlijk	13
Marteling/ misbruik/ slachtpartij	12
Angstig	11
Traumatisch	10
Niet gehoord	9
(Spoed)keizersnede	7
Onverwachts/ onvoorspelbaar	7
Gevaarlijk/ onveilig	6
Controleverlies	6
Eenzaam	5
Slechte communicatie/ onduidelijkheid	4
Machteloos	4
Grensoverschrijdend	4
Bloedverlies	4
Geen pijnstilling	3
Paniek	2

Stress	2
Medisch	2

Met betrekking tot informed consent werden vrouwen gevraagd of ze van alle uitgevoerde handelingen volledig op de hoogte waren. Hierop antwoordden 25 vrouwen dat ze niet volledig op de hoogte waren, tegenover 21 vrouwen die dat wel aangaven te zijn. De rest van de vrouwen gaf aan dat ze bij bepaalde handelingen wel goed werden ingelicht en op andere momenten weer niet, of dat ze het niet goed meer wisten. Deze resultaten waren terug te zien in de vraag: *‘Wat zijn concrete zaken die jouw bevalling beter hadden kunnen doen verlopen?’*. Hierop is door 16 vrouwen geantwoord dat de communicatie beter had gekund: ze zouden willen dat er meer naar hen geluisterd werd, dat ze meer serieus genomen werden en meer uitleg hadden gekregen. Daarnaast gaven 8 vrouwen aan meer tijd en rust te hebben gewild voor hun bevalling zodat deze op een meer natuurlijke manier en met minder stress had kunnen verlopen. Tenslotte wilden 6 vrouwen graag meer of betere pijnstilling.

Wat betreft het contact met zorgverlening werd deelnemers eerst gevraagd hoeveel contact zij tijdens hun bevalling met zorgverlening hebben gehad (gynaecologen, verloskundigen, verpleegkundigen, etc.). Het grootste deel van de vrouwen was tevreden over het aantal hulpverleners dat zij had gezien tijdens haar bevalling, 14 vrouwen vonden dat er te veel personeel aanwezig was, 9 vrouwen vonden juist dat ze te weinig personeel hadden gezien. Deze vraag werd gevolgd door de vraag: *‘Hoe heb je het contact met de zorgverlening ervaren?’* Hierop gaf het merendeel aan de zorgverlening negatief te hebben ervaren (20 vrouwen, tegenover 16 positief). Een groot deel van de vrouwen had sterk wisselende ervaringen, zij waren bijvoorbeeld erg negatief over hun gynaecoloog, terwijl ze wel heel fijn behandeld waren door de verloskundigen, of juist andersom.

Deelnemers werden tevens gevraagd een cijfer voor de zorgverlening te geven (1 – 10). Cijfers varieerden tussen 1 en 9, met een gemiddelde van 5.31 ($SD = 2.48$). Figuur 1 laat zien dat het cijfer 7 het meest gegeven is, de cijfers 1 en 9 zijn beide door 4 vrouwen gegeven.



Figuur 1. ‘Welk cijfer zou je geven aan de zorgverlening (1-10)?’

Deelnemers werden gevraagd naar specifieke situaties waarin ze niet tevreden waren over het contact met de zorgverlening, en hen werd gevraagd of ze over deze ervaring een klacht hebben ingediend. Van alle deelnemers gaf 80% aan geen klacht te hebben ingediend. Als reden hiervoor gaven de meeste vrouwen aan hier op dat moment totaal niet mee bezig te zijn, te denken dat een klacht indienen toch geen zin heeft of dat het ‘nu toch al te laat was’. Andere veel genoemde redenen waren dat de zorgverlening zich aan het protocol had gehouden dus dat vrouwen niet wisten waar ze hun klacht op moesten richten, of dat ze op dat moment alleen maar op hun baby gefocust en zelf ‘aan het overleven’ waren. Van de 10 deelnemers die wel een klacht ingediend hadden, gaven 5 vrouwen aan niks meer gehoord te hebben na het indienen van hun klacht. De andere 5 vrouwen wisten dat hun klacht intern

besproken of nog in behandeling was. Bij één van deze laatste vrouwen zijn excuses aangeboden.

Als laatste werd vrouwen gevraagd wat zij zelf bij hun volgende bevalling anders zouden doen. Hierop antwoordden 10 vrouwen dat zij meer voor zichzelf op zouden willen komen, 10 vrouwen zouden alleen nog maar willen bevallen middels een geplande keizersnede omdat ze na deze traumatische ervaring nooit meer vaginaal durven te bevallen. Bij 6 vrouwen is de ervaring zo heftig geweest dat zij überhaupt nooit meer willen bevallen.

Discussie

Belangrijkste bevindingen

Dit onderzoek richtte zich op de ervaringen van vrouwen tijdens hun traumatische bevalling, hun ervaring met de geboortezorg tijdens deze gebeurtenis en informed consent. Een kwalitatief onderzoek onder 69 vrouwen wees uit dat de meeste vrouwen hun bevalling omschrijven met de woorden 'uitputtend', 'heftig' en 'pijnlijk'. Ruim een derde van de vrouwen gaf aan niet volledig van alle uitgevoerde handelingen op de hoogte te zijn, het meest genoemde punt dat volgens de vrouwen tijdens hun bevalling beter had gekund was dan ook de communicatie met de zorgverlening. Over specifieke nare ervaringen diende slechts 20% een klacht in, 80% van de vrouwen dacht dat dit geen zin zou hebben. Van de ingediende klachten is slechts met 50% ook daadwerkelijk iets gedaan. Het gemiddelde cijfer dat vrouwen aan de zorgverlening gaven was een 5.31.

Sterke en zwakke punten

Dit onderzoek is een van de eersten op het gebied van informed consent in de geboortezorg. Uit de hoge percentages vrouwen in dit onderzoek die ontevreden zijn over hun zorgverleners blijkt het grote belang naar onderzoek op dit gebied. Het huidige onderzoek geeft een globaal beeld over de behoefte aan informatie en communicatie onder bevallende vrouwen, waar nader onderzoek op voort kan bouwen.

Er zijn echter een aantal verbeterpunten te noemen aan dit onderzoek. Bij 15 vrouwen vond de meest traumatische bevalling meer dan 5 jaar geleden plaats (22%), wat wellicht een vertekend beeld geeft. Daarnaast hebben niet alle vrouwen op alle vragen antwoord gegeven, soms werd een vraag niet helemaal goed begrepen of verwezen vrouwen naar een uitgebreid antwoord wat ze eerder hadden gegeven, waarin antwoord op die vraag al verwerkt was. Tevens gaan deze resultaten alleen over vrouwen die een traumatische bevalling hebben meegemaakt, geen conclusies kunnen worden getrokken over de ervaringen van bevallende vrouwen in de geboortezorg in het algemeen. Tenslotte is de steekproef wellicht niet representatief voor de populatie, omdat alleen vrouwen zijn benaderd die al op enige manier in contact stonden met de Stichting Bevallingstrauma (via de website of social media).

Suggesties voor nader onderzoek

Nader onderzoek is nodig om de invloed van informed consent in de geboortezorg nader in kaart te brengen. Een grotere steekproef uit een meer representatieve populatie zou wenselijk zijn. Daarnaast zou het verzamelen van data middels interviews een optie zijn om onduidelijkheid over vragen te voorkomen.

Een aantal vragen waar toekomstig onderzoek zich op zou kunnen richten zijn bijvoorbeeld: Weten patiënten wel dat de mogelijkheid om een klacht in te dienen bestaat in de (geboorte)zorg? Hoe kan deze informatie de hele populatie beter bereiken? Wat vinden zorgverleners zelf van de cijfers die ze krijgen en de mate waarin zij informed consent geven? Denken zij (wellicht door afwezigheid van klachten) dat ze correct handelen, zijn ze meer bezig met het volgen van protocollen, en/of zijn ze zich bewust van het effect dat ze met hun communicatie op patiënten kunnen hebben? De communicatie blijkt een grote rol te spelen in het ontstaan van postpartum PTSS. Wanneer hier meer bewustzijn over komt, verbetert wellicht de communicatie in de geboortezorg en dalen de cijfers van postpartum PTSS.

Literatuur

- Ballard, C.G., Stanley, A.K., & Brockington, I.F. (1995). Post-traumatic stress disorder (PTSD) after childbirth. *British Journal of Psychiatry*, *166*, 525-528.
- Church, S., & Scanlan, M. (2002). Post-traumatic stress disorder after childbirth: Do midwives have a preventative role? *The Practising Midwife*, *5*, 10-13.
- Epstein, R.M., Korones, D.N., & Quill, T.J. (2010). Withholding information from patients - when less is more. *New England Journal of Medicine*, *362*(5), 380-381.
- Faden, R.R., & Beauchamp, T.L. (1986). *A History and Theory of Informed Consent*. New York: Oxford University Press.
- Fones, S. (1996). Posttraumatic stress disorder occurring after painful childbirth. *Journal of Nervous and Mental Disease*, *184*, 195-196.
- Grekin, R., & O'Hara, M.W. (2014). Prevalence and risk factors of postpartum posttraumatic stress disorder: A meta-analysis. *Clinical Psychological Review*, *34*(5), 389-401.
- Mazzocchi, M., Stefani, G., & Henson, S.J. (2004). Consumer welfare and the loss induced by withholding information: The case of BSE in Italy. *Journal of Agricultural Economics*, *55*(1), 41-58.
- Moleman, N., Van der Hart, O., & Van der Kolk, B.A. (1992). The partus stress reaction: A neglected etiological factor in postpartum psychiatric disorders. *Journal of Nervous and Mental Disease*, *180*, 271-272.
- Palmboom, G.G., Willems, D.L., Janssen, N.B.A.T., & De Haes, J.C.J.M. (2007). Doctor's views on disclosing or withholding information on low risks of complication. *Journal of Medical Ethics*, *33*(2), 67-70.
- Schick, T.A. (1995). Truth, accuracy (and withholding information). *Public Relations Quarterly*, *39*(4), 7-10.

Vandever, D. (1980). The contractual argument for withholding medical information.

Philosophy & Public Affairs, 9(2), 198-205.

Williamson, C. (2005). Withholding policies from patients restricts their autonomy. *BMJ*

Education and Debate, 331(5), 1078-1080.

Ziegler, D.K., Mosier, M.C., Buenaver, M., & Okuyemi, K. (2001). How much information about adverse effects of medication do patients want from physicians? *Archives of*

Internal Medicine, 161(5), 706-713.