# CMV-bepaling tijdens de zwangerschap. Wat denken huisartsen en gynaecologen?

Edith Gellens, KULeuven

Promotor: Prof. Dr. Cathy Matheï, KULeuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

**Dankwoord**

Mijn grote dank gaat in de eerste plaats uit naar mijn protomor prof. dr. Cathy Matheï voor de hulp bij het maken van deze thesis. Ook dr. Leo Pas wil ik bedanken voor de commentaren en de brainstormsessie die we hadden. Mijn PO dr. Geert Pint bedank ik voor de interesse en goede tips. Een dikke merci ook aan alle artsen die de vragenlijsten hebben ingevuld. Als laatste bedank ik mijn familie en vrienden voor de afleiding en steun, vooral de twee kleinsten Theo en Jeroom.

**Abstract**

**Achtergrond**. De veel gebruikte richtlijnen van Domus Medica en het KCE bevelen duidelijk aan geen CMV-testing uit te voeren bij zwangere vrouwen. In werkelijkheid worden cmv-antistoffen vaak wel nagekeken bij een eerste bloedanalyse. In deze thesis wordt onderzocht in welke mate en waarom er een conflict is tussen theorie en praktijk, en of er een verschil in standpunt is tussen huisartsen en gynaecologen.

**Methode**. Deze Delphi-studie bestond uit 2 rondes van vragenlijsten waaraan respectievelijk 46 en 38 experten (huisartsen en gynaecologen) deelnamen om argumenten en overwegingen te exploreren rond het testen van CMV tijdens de zwangerschap.

**Resultaten**. De tendens bij huisartsen is om veeleer de richtlijn te volgen en geen CMV-bepaling te doen, terwijl de meerderheid van de gynaecologen dit wel doet met als belangrijkste argument dat extra echografische opvolging kan worden voorzien. Gynaecologen zien als meerwaarde van deze onderzoeken dat geruststelling kan worden gegeven, huisartsen vrezen juist voor het creëren van ongerustheid. Meermaals geven gynaecologen aan dat het medicolegale aspect niet onderschat mag worden als argument om te testen. Wat ook naar voor kwam is dat er een gebrek is aan kennis en tijd om samen met de patiënt een goede geïnformeerde keuze te maken om al of niet te testen op CMV. Informeren dat abortus de enige actie is die kan ondernomen worden, wordt niet door alle artsen even belangrijk bevonden en het aanbieden van de optie tot abortus wordt ook niet beschouwd als een argument om te testen. Preventieve maatregelen gelden volgens onze experten voor iedereen ongeacht de serologie.

**Besluit**. De meeste huisartsen en gynaecologen hebben een verschillende mening wat betreft CMV-testing, wat verwarrend is voor patiënten. Deze studie leert ons dat gynaecologen meer bezig zijn met het op zoek gaan naar afwijkingen of geruststelling, en dat huisartsen vooral een duidelijke en uniforme richtlijn willen. Het gebrek aan tijd en kennis bij alle artsen maken dat een CMV-bepaling vaak gebeurt zonder toestemming van de patiënt. Het is nodig de kennis van artsen te verbeteren en tools aan te reiken om patiënten beter te informeren zodat iedereen ook dezelfde informatie krijgt. Door de patiënt meer te betrekken bij de beslisvoering zou mogelijks de medicolegale druk die gynaecologen ondervinden kunnen verlagen.

## 1. Inleiding

CMV of het cytomegalovirus is via de besmetting van zwangere vrouwen de belangrijkste oorzaak van congenitale afwijkingen wereldwijd[1]. Infecties worden vastgesteld bij 0,3-2,4% van de levend geborenen[2], voor België is dat 0,49%[3]. In ons land bedraagt de seroprevalentie onder zwangere vrouwen 30-61%[4,5]. Seronegatieve vrouwen maken in 2% van de gevallen een seroconversie mee, het oplopen van een herinfectie bij seropositieve vrouwen wordt geschat op 10-30%.[6]

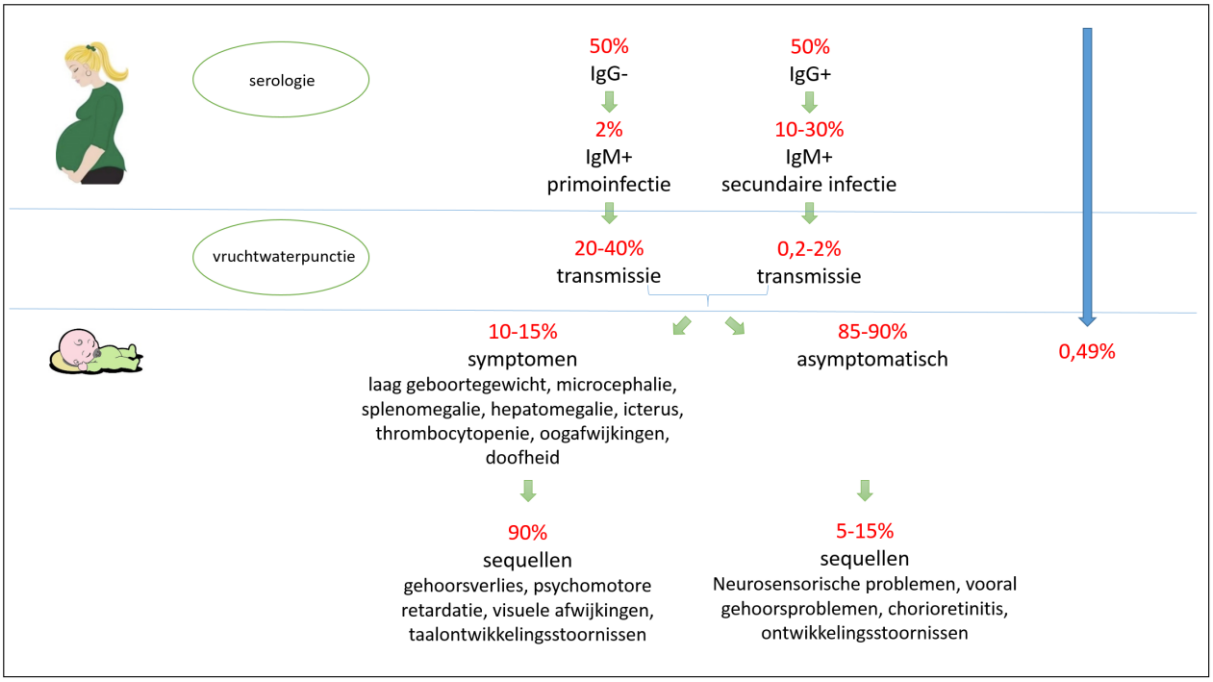
Het nagaan van de serologie van dit virus voor of tijdens de zwangerschap is niet evident om verscheidene redenen. Ten eerste is er de moeilijke interpretatie van de serologie waarbij het onderscheid tussen een oude of recente infectie niet eenvoudig te maken is. Een tweede moeilijkheid is de prognose voor het ongeboren kind. We weten dat geïnfecteerde moeders het virus doorgeven in 20-40% van de gevallen bij primoinfecties[4], en slechts in 0,2-2% bij een herinfectie of secundaire infectie[7]. Van deze kinderen zal 15-25% blijvende symptomen vertonen. Een overzicht van de kansen op afwijkingen en aard van symptomen staat weergegeven in figuur 1. Er bestaat ook geen enkele test die met zekerheid kan voorspellen wat de uitkomst zal zijn[1]. Als vervolg op een CMV-infectie kunnen bijkomende onderzoeken aangeboden worden: een vruchtwaterpunctie om transmissie na te gaan, extra echografische opvolging en eventueel een MRI om rechtstreekse afwijkingen op te sporen. Voor een vruchtwaterpunctie moet men wachten tot een zwangerschapsduur van 22 weken en tot 6 weken na de vaststelling van de infectie bij de moeder, opdat het virus kan worden uitgescheiden via de urine van de foetus. Bovendien is er een risico van 0,3% voor een spontane abortus na deze procedure.[8] Via echografische opvolging kunnen niet altijd alle afwijkingen worden gedetecteerd: in 1-7% van de gevallen waarbij er normale bevindingen op echografie worden vastgesteld, treden toch nog neurologische sequellen op[9]. Bovendien zijn deze afwijkingen eerder laat in de zwangerschap detecteerbaar en kunnen nog verdwijnen. Een MRI kan aanvullend zijn maar veel studies zijn hier nog niet rond gebeurd. Tot slot is er geen therapie voorhanden die veilig, effectief en aanvaardbaar is gebleken.[1] Een zwangerschapsonderbreking is het enige wat kan worden aangeboden. In Israël kiezen 50% van de vrouwen die een CMV-seroconversie ondergaan tijdens de zwangerschap voor een abortus[10], in België zijn hier geen cijfers over bekend. Een vaccin is momenteel ook nog niet voorhanden. Wat wel algemeen wordt aangenomen zijn preventieve maatregelen om een besmetting te voorkomen. Het virus circuleert vooral bij kinderen jonger dan 3 jaar en wordt doorgegeven via speeksel en urine. Daarom wordt geadviseerd aan zwangere vrouwen om goede hand-hygiënische maatregelen toe te passen bij de verzorging van kleine kinderen. Sinds kort bestaat er ook evidentie dat deze maatregelen effectief zijn en het risico op een CMV-infectie verlagen.[1,11] De moeilijkheden rond diagnose, prognose en gebrek aan therapie maken dat geen enkele richtlijn het testen op CMV aanbeveelt. Het is echter geweten dat in België alsook Frankrijk, Spanje, Italië, Duitsland, Oostenrijk, Portugal, Nederland en Israël systematisch de serologie nagegaan wordt bij zwangere vrouwen[10].

In deze thesis gaan we op zoek naar argumentering en overwegingen van huisartsen en gynaecologen bij het al of niet testen op CMV tijdens de zwangerschap. We willen de discussie op gang brengen als voorbereiding op het komen tot een consensus rond dit onderwerp.

## 2. Methode

<u>Literatuuronderzoek richtlijnen</u>

Alle beschikbare richtlijnen werden nagekeken van de onderzoeksinstanties die te vinden zijn via CEBAM. Er werd gekeken naar het advies rond CMV-bepaling, wat de argumenten zijn en of er preventieve maatregelen moeten worden meegegeven. In bijlage 1 staat een overzicht weergegeven van de richtlijnen.



Figuur 1. Overzicht van de kansen op CMV-infectie, transmissie en symptomen.

Vragenlijsten

Er werd gebruik gemaakt van de Delphi-methode. Volgens deze methode worden in verschillende ronden meningen en standpunten verzameld van experten. De antwoorden worden in de volgende ronde steeds teruggekoppeld aan de experten. Deze methode laat anonieme discussie toe zonder superioriteit van de ene expert ten opzichte van de andere, er is geen sprake van groepsdruk en alle meningen tellen. Bovendien worden geografische afstanden op deze manier overbrugd[12].

Eerst werd de groep experten geselecteerd. Gynaecologen van alle grote Vlaamse ziekenhuizen werden via e-mail aangespoord om deel te nemen en het onderzoek werd ook bekendgemaakt via de site van VVOG (Vlaamse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie). Verder werden huisartsen en haio's gecontacteerd binnen het netwerk van de onderzoeker. Voor de eerste ronde hadden we 24 huisartsen waarvan 9 in opleiding en 22 gynaecologen waarvan 3 assistenten. In de tweede ronde deden 24 huisartsen mee waarvan 9 haio's en 16 gynaecologen waarvan 3 assistenten.

De Delphi-bevraging bestond uit 2 ronden van online vragenlijsten. De eerste vragenlijst werd opgesteld op basis van informatie over de pijnpunten rond CMV en argumenten om al of niet te testen, verzameld via de literatuurstudie en interviews met stakeholders. De stakeholders waren huisartsen en gynaecologen die ervaring hebben in het onderwerp. De vragenlijst bestond uit verschillende stellingen waarop men aan de hand van Lickert schaal 5 de mate van akkoord kon aanduiden. Steeds kon men zelf stellingen of argument en formuleren. De onderwerpen die in de eerste vragenlijst werden behandeld: wanneer testen op CMV, waarom, waarom niet, problemen rond informed consent en informeren, wanneer preventieve maatregelen geven. In de tweede ronde werden de resultaten aan de experts teruggekoppeld en een 2$^{de}$ vragenlijst samengesteld om verfijning rond bepaalde vragen te bekomen. Opnieuw werden er stellingen geformuleerd waarop men de mate van akkoord kon aanduiden volgens Lickert schaal 5. Naast verduidelijkingen werden ook implicaties voor de toekomst bevraagd. Beide vragenlijsten staan weergegeven in bijlage 2.

De resultaten worden weergegeven in grafieken waarbij de percentages van akkoord een optelsom zijn van de antwoorden "helemaal akkoord" en "eerder akkoord". De opmerkingen die door de artsen gegeven werden, staan weergegeven in bijlage 3.

## 3. Resultaten

Richtlijnen

Vlaamse richtlijnen (Domus Medica en KCE) alsook Waalse richtlijnen (SSMG: Société Scientifique de Médecine Générale) bevelen niet aan te testen op CMV. Het KCE houdt rekening met de gangbare praktijk in ons land waarin CMV vaak bepaald wordt, en laat een serologiebepaling wel toe mits goed informeren van de patiënt over moeilijkheden rond diagnose en prognose en gebrek aan behandeling. Meestal benadrukt men preventieve maatregelen die voor alle zwangere vrouwen gelden, ook seropositieve. Internationaal wordt ook geen screening aanbevolen. In sommige gevallen wordt het aangenomen wel te testen: bij griepsymptomen, echografische afwijkingen en routinematig bij risicogroepen (veel contact met kinderen jonger dan 3 jaar). De richtlijnen met bijhorende argumenten staan weergegeven in bijlage 1.

Delphi-onderzoek ronde 1

*Wanneer testen op CMV?*

Meer dan de helft van de huisartsen vindt het nuttig te testen vòòr de zwangerschap (58,3%) en 81,8% van de gynaecologen. In het eerste trimester test slechts 33,3% van de huisartsen systematisch op CMV, en naarmate de zwangerschap vordert zijn steeds minder huisartsen geneigd te testen. Gynaecologen willen wel testen in het eerste trimester (77,3%) en liefst rond 12 weken. Bij echografische afwijkingen is een CMV-bepaling onvermijdelijk, alle gynaecologen zullen dit dan doen, 70,8% van de huisartsen zijn hiervoor te vinden. De helft van alle artsen doet een CMV-bepaling wanneer de vrouw griepsymptomen vertoont. De helft van de gynaecologen zal ook testen op het moment van de suikertest, huisartsen eerder niet (4,2%). Weinig artsen testen na de zwangerschap of maandelijks bij risicogroepen. Grafiek 1 geeft de resultaten weer.

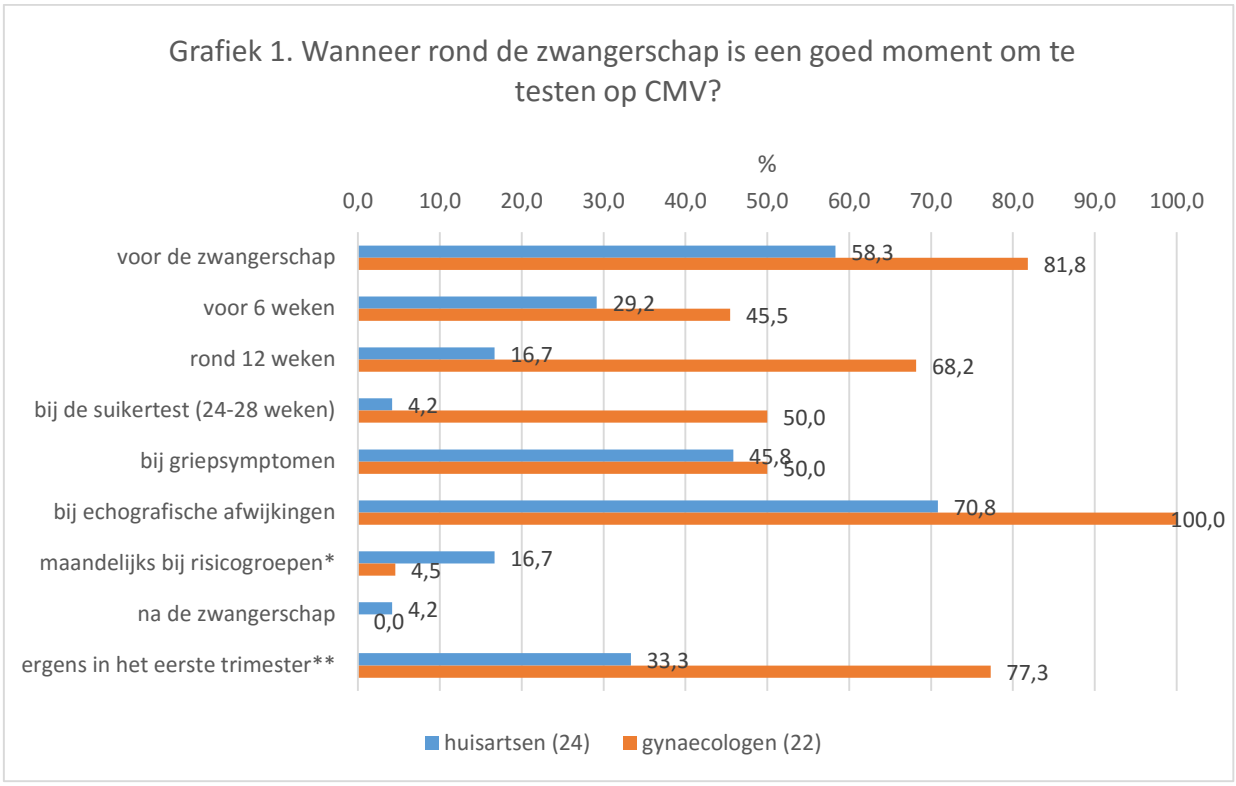
Andere momenten om te testen die gynaecologen hebben toegevoegd zijn: op 36 weken (1), na de geboorte bij de neonatus (3).

*Waarom testen op CMV?*

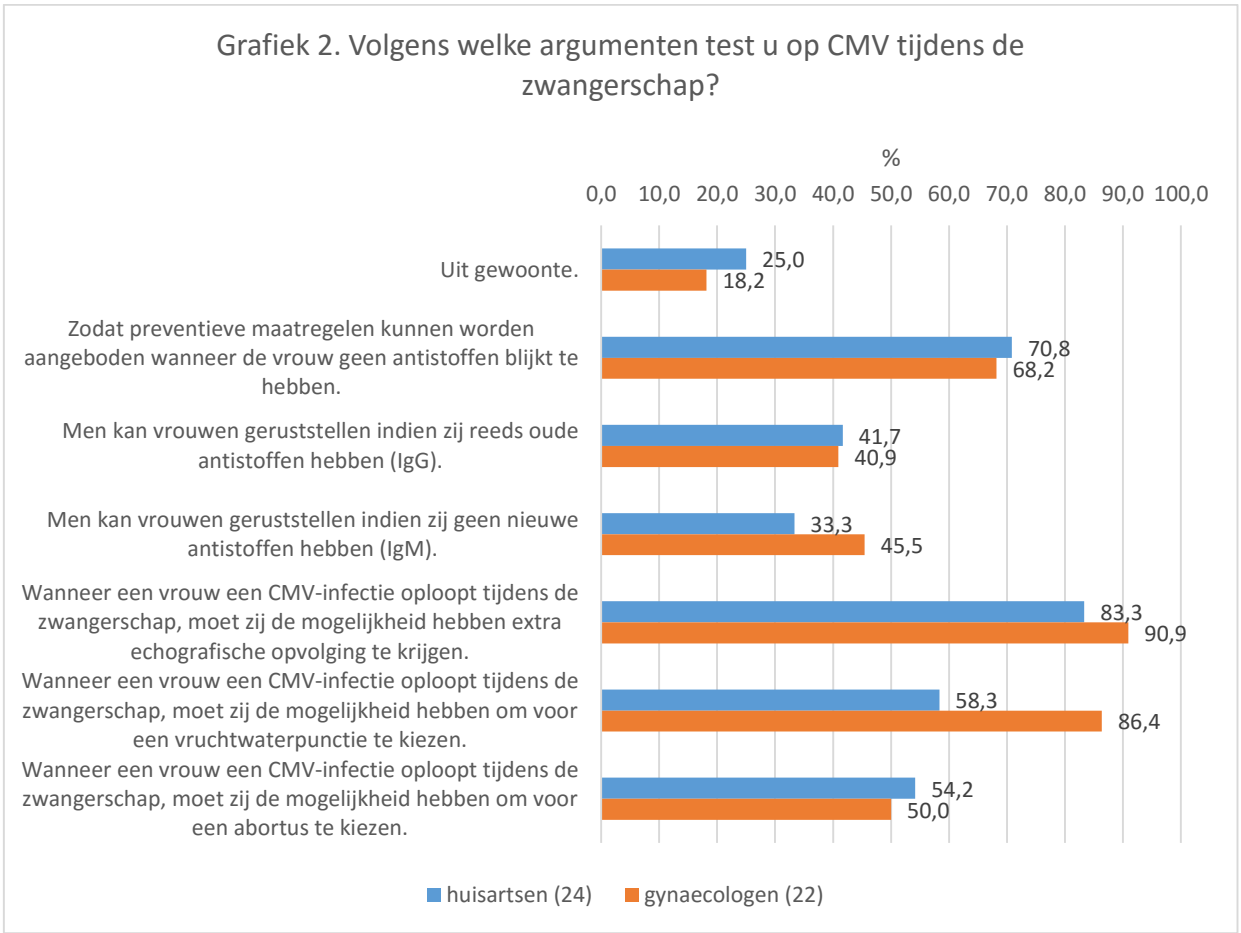
Vooral de mogelijkheid om preventieve maatregelen te geven aan seronegatieve vrouwen (69% van alle artsen) en extra echografische opvolging (85% van alle artsen) in het geval van een seroconversie maken dat artsen willen testen. Het aanbieden van een vruchtwaterpunctie is voor gynaecologen belangrijker dan voor huisartsen (86,4% tegenover 58,3%). Slechts 51% van alle artsen geeft aan dat de mogelijkheid tot een abortus een goed argument is om te testen. Weinigen doen het uit gewoonte en minder dan de helft om gerust te stellen. Grafiek 2 geeft de resultaten weer.

Andere argumenten om te testen voor huisartsen zijn: op vraag van de arbeidsgeneesheer (2), op vraag van de patiënt (3), op vraag van de gynaecoloog (2).

Andere argumenten om te testen voor gynaecologen zijn: omdat iedereen het doet (1), om te kijken welke baby's postpartaal moeten worden opgevolgd om vroegtijdig gehoorstoornissen op te sporen (2), medicolegaal (1).




*risicogroepen: vrouwen die beroepsmatig of binnen het gezin veel in contact komen met kinderen < 3j
**de resultaten geven weer wie positief antwoordde op de vraag “voor 6 weken” en/of “rond 12 weken”



*Citaat huisarts: "Ik ken de richtlijn die aanbeveelt om NIET te testen. Echter, elke **gynaecoloog** in de buurt vraagt deze resultaten op. Bovendien willen de meeste **patiënten** ook weten waar ze voor staan, ook al is er geen goede behandeling. Vandaar dat ik toch systematisch test."*

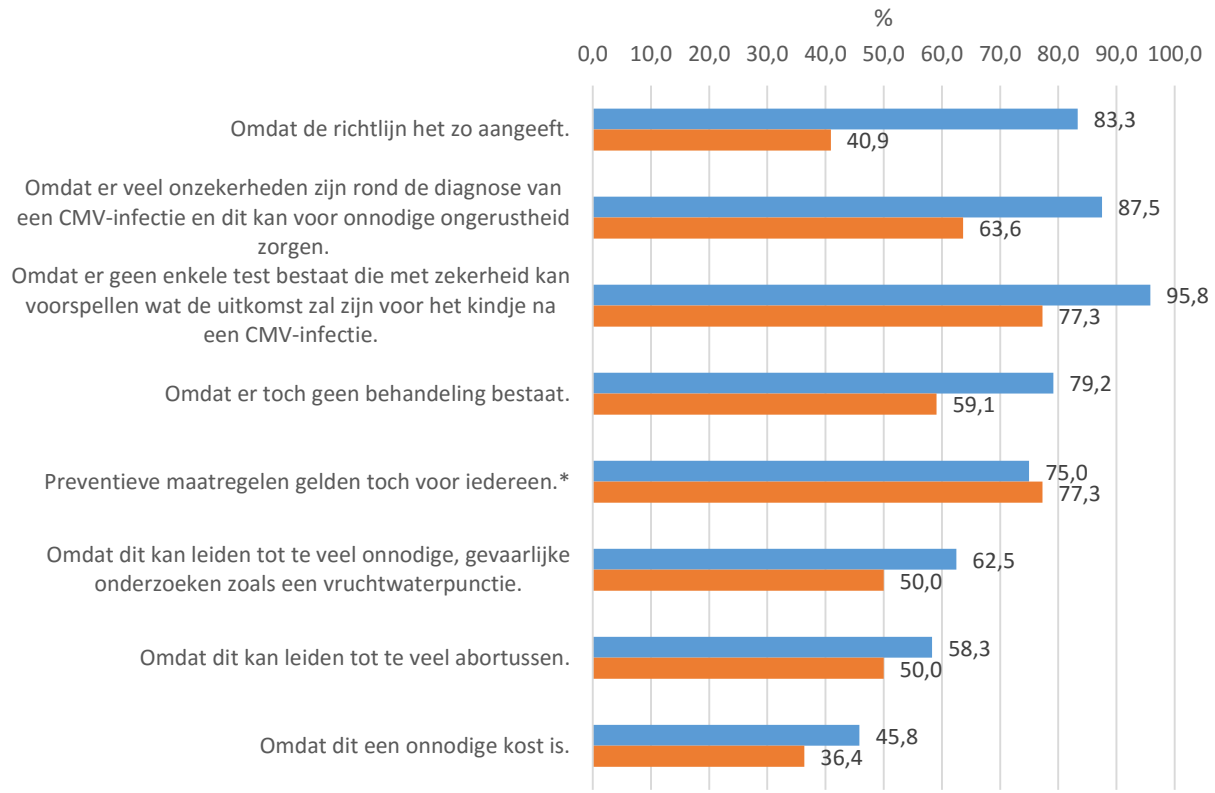
*Citaat assistent gynaecologie: "Omdat ik ooit de opmerking kreeg van een prof in Leuven: als ik de enige was die niet zou testen en de rest wel dan hang ik als er dan een infectie optreedt. De prof gaf zelf toe te testen **omdat iedereen het deed**."*

*Waarom niet testen op CMV?*

De artsen die geen testing doen in het eerste trimester hebben op bijna alle argumenten tegen CMV-testing positief geantwoord. Ook artsen die wel testen kunnen zich vinden in veel van deze argumenten om dit niet te doen. Het belangrijkste argument voor huisartsen en gynaecologen is de moeilijke prognose (95,8% van de huisartsen en 77,3% van de gynaecologen). Verder hebben vooral huisartsen het moeilijk met diagnose (87,5%) en gebrek aan therapie (79,2%). Met het feit dat preventieve maatregelen voor iedereen gelden is 76% van alle artsen akkoord. Vooral huisartsen (83,3%) geven aan niet te willen testen omwille van de richtlijn. Ongeveer de helft van de artsen wil op deze manier onnodige onderzoeken, onnodige abortussen of onnodige kosten vermijden. Grafiek 3 geeft de resultaten weer.

Andere argumenten voor gynaecologen om niet te testen: laag risico op morbiditeit (2).

Grafiek 3. Volgens welke argumenten test u niet op CMV tijdens de zwangerschap?



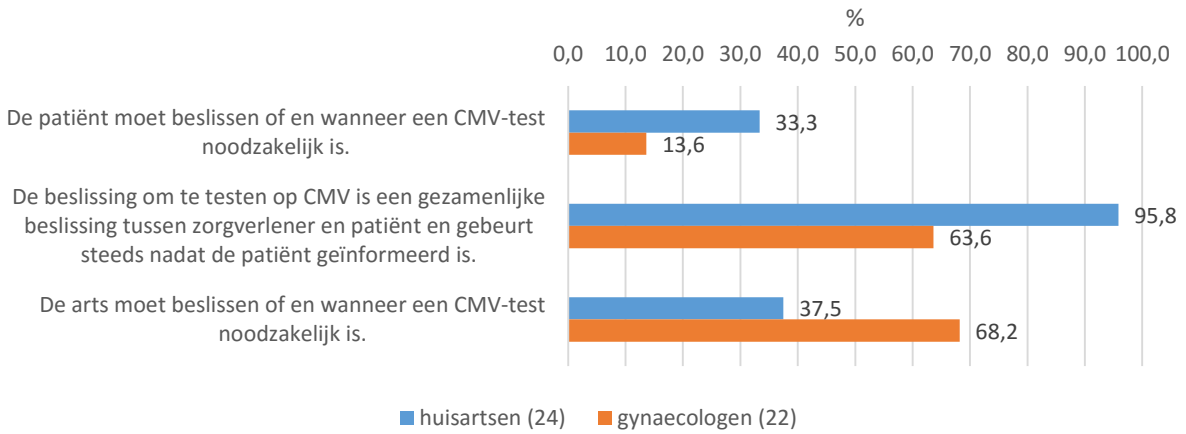

*Ook bij vrouwen die reeds een CMV-infectie doormaakten is er kans op een secundaire infectie, met een kleinere kans op transmissie.

*Informed consent en informatie geven*

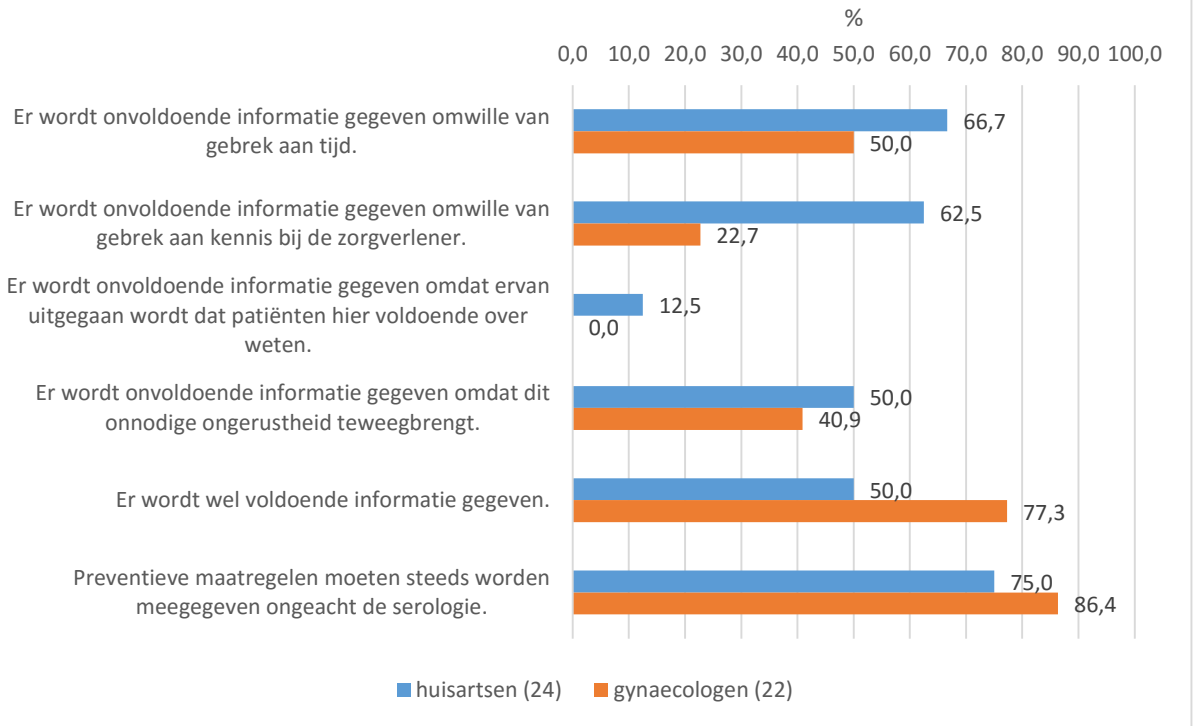
Er werd gevraagd in welke mate de patiënt betrokken wordt in de beslissing om te testen op CMV. Vooral huisartsen verkiezen te beslissen samen met de patiënt (95,8% vs 63,6%), gynaecologen geven aan dat de patiënt hier vaak niet toe in staat is, 37,5% van hen beslist hier eerder zelf over.

Drieënveertig procent van alle artsen samen zegt onvoldoende op de hoogte te zijn van CMV. Zevenenvijftig procent heeft te weinig tijd om uitleg te geven. Drie kwart van de huisartsen en 86,4% van de gynaecologen zal steeds preventieve maatregelen meegeven ongeacht de serologie. Grafieken 4 en 5 geven de resultaten weer.

Grafiek 4. Informed consent.




Grafiek 5. Informatie geven.

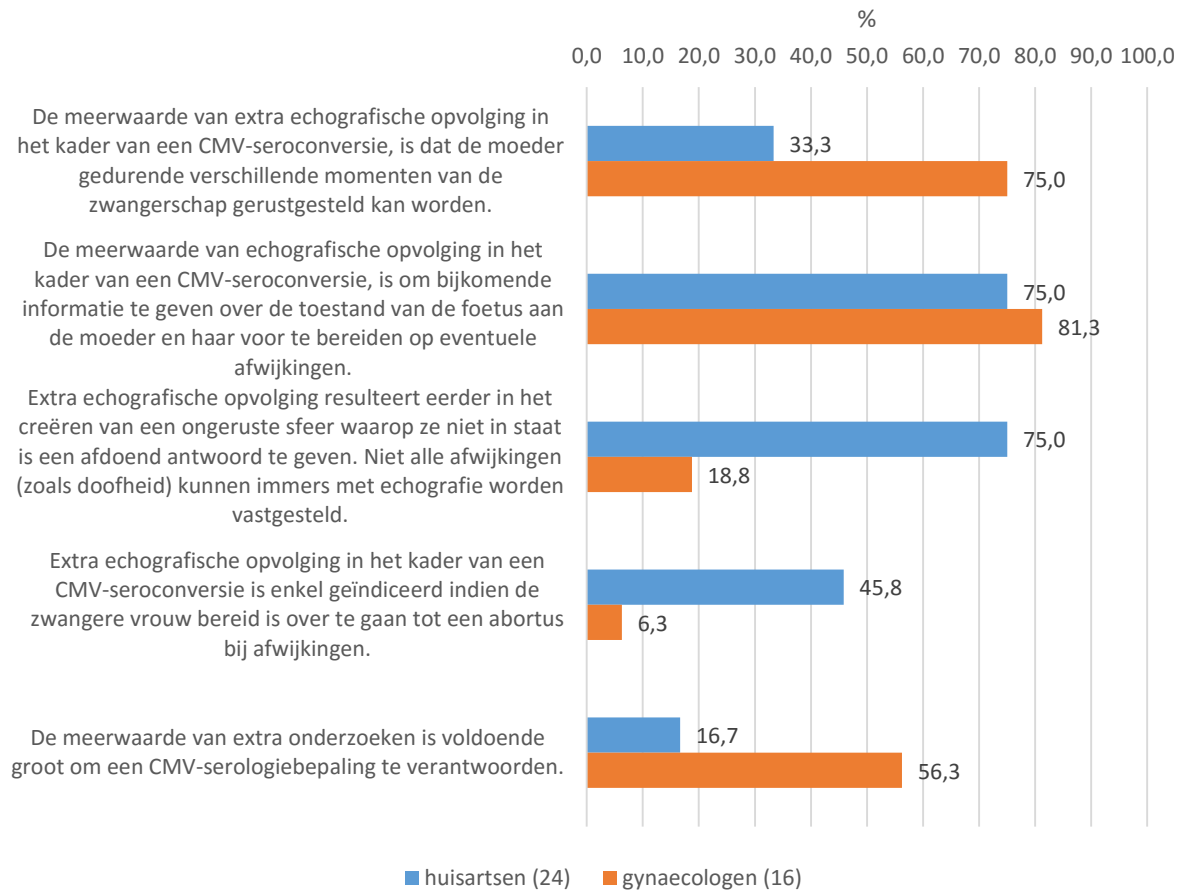


Delphi-onderzoek ronde 2

*Meerwaarde van extra echografische onderzoeken*

Gynaecologen (75%) zien extra onderzoeken als iets wat geruststelling kan geven, terwijl huisartsen (75%) vrezen voor het creëren van ongerustheid. Voor 16,7% van de huisartsen en 56,3% van de gynaecologen is de meerwaarde van deze echo's voldoende groot is om een CMV-bepaling te verantwoorden. Het overwegen van een abortus door de patiënt is voor 45,8% van de huisartsen en 6,3% van de gynaecologen een voorwaarde om extra echografische onderzoeken te doen. Beide groepen vinden het informeren over afwijkingen via echo's en het voorbereiden op een mogelijke handicap bij het kindje een belangrijke meerwaarde van deze onderzoeken (78,2%). In grafiek 6 staan de resultaten.

Grafiek 6. Meerwaarde extra echografische onderzoeken.




In de opmerkingen van de gynaecologen werd herhaaldelijk aangehaald (7x) dat eerst de vruchtwaterpunctie plaatsvindt, en pas wanneer deze positief is, organiseert men extra echografische opvolging. Opnieuw wordt hier ook het medicolegale aspect vermeld en dat deze druk groter is voor gynaecologen dan voor huisartsen. Een gynaecoloog maakt de opmerking dat er in de huidige verloskunde van de zorgverstrekker gevraagd wordt om zo veel mogelijk en zo vroeg mogelijk afwijkingen op te sporen. Een huisarts zegt dat de ziekenhuisgeneeskunde minder gewoon is om rekening te houden met twijfel en onzekerheden.

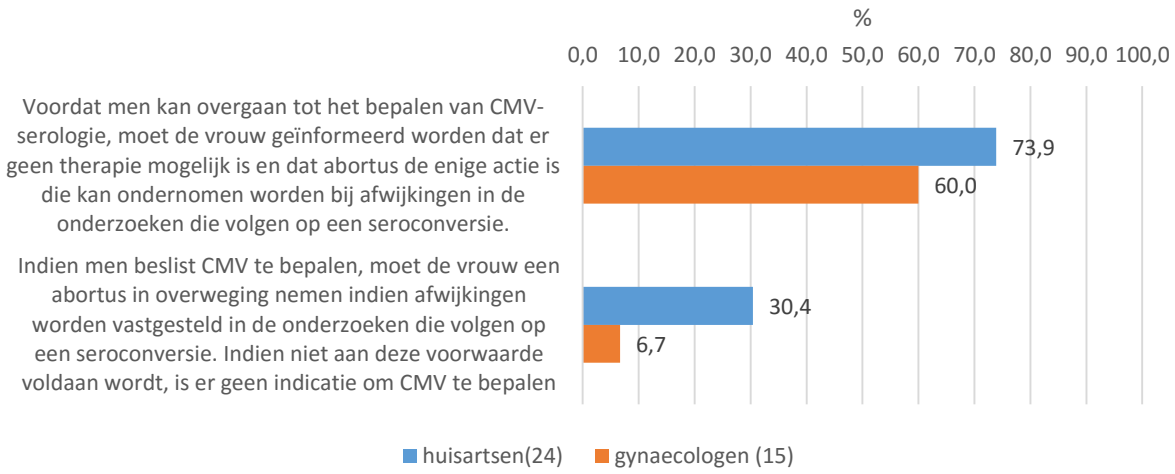
*Citaat gynaecoloog: "In de huidige verloskunde wordt er van de zorgversterker gevraagd dat er **zoveel mogelijk en zo vroeg mogelijk afwijkingen opgespoord** worden."*

*Abortus*

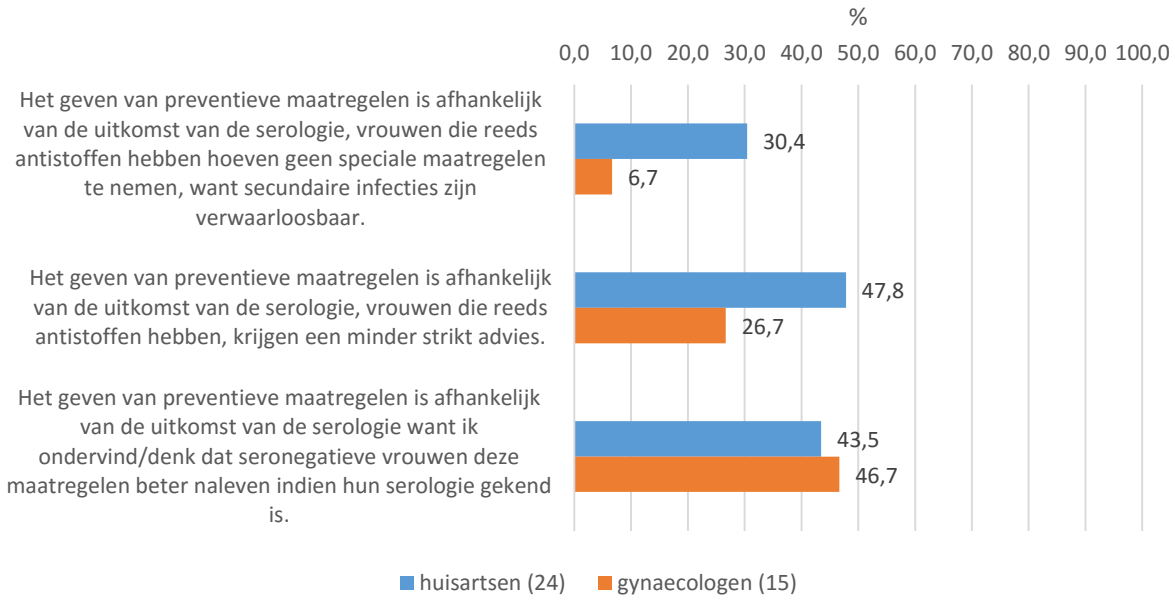
Bijna drie kwart van de huisartsen vindt informeren rond abortus belangrijk voordat een CMV-bepaling gebeurt en 60% van de gynaecologen. Gynaecologen spreken van gebrek aan tijd om het hierover te hebben en willen pas extra info geven wanneer dit nodig is. Weinig gynaecologen zien de overweging van een abortus als een voorwaarde (6,7%) voor een CMV-bepaling, tegenover 30,4% van de huisartsen. Beide groepen spreken van patiënten informeren en voorbereiden als belangrijkste doel. Grafiek 7 geeft de resultaten weer. Twee gynaecologen zien ook het nut van pediatrische follow-up na de geboorte van een CMV-geïnfecteerde baby.

*Citaat gynaecoloog: "Zulke zware beslissingen nemen is een proces, voordat een onderzoek positief test kijk je er waarschijnlijk anders naar dan erna.* ***Mensen zijn vooralsnog geen robotten."***

Grafiek 7. Abortus.




Grafiek 8. Preventieve maatregelen voor secundaire infecties.



*Preventieve maatregelen*

Zeer weinig gynaecologen (6,7%) beschouwen secundaire infecties als te verwaarlozen, voor huisartsen is dat 30%. Ongeveer dubbel zoveel huisartsen (47,8%) als gynaecologen (26,7%) spreekt over een minder strikt advies bij seropositiviteit. Iets minder dan de helft van de artsen denkt dat seronegatieve vrouwen preventieve maatregelen beter zullen naleven na het kennen van hun serostatus (45,1%). Sommige gynaecologen geven mee dat er geen evidentie bestaat voor preventieve maatregelen. Verschillende huisartsen zeggen dat de maatregelen moeilijk zijn na te leven en men spreekt ook over gebrek aan kennis over de epidemiologie van secundaire infecties. Grafiek 8 geeft de resultaten weer.

*Toekomst*

Veel gynaecologen (64,3%) en enkele huisartsen (21,7%) zijn akkoord dat de richtlijn moet worden aangepast. Het meer betrekken van patiënten in de beslisvoering is vooral voor huisartsen (73,9% tegenover 57,1% van de gynaecologen) belangrijk en zij zien ook graag een beslisregel op maat van de patiënt (82,6% tegenover 50% van de gynaecologen). Grafiek 9 geeft de resultaten weer.

Gynaecologen benadrukken opnieuw de praktische moeilijkheden om patiënten te betrekken bij de beslisvoering. Zoals nog voorgesteld zou een postpartale CMV-bepaling bij de neonaat interessant kunnen zijn om risico's in te schatten en eveneens cijfers te verzamelen rond CMV-besmetting bij seropositieve vrouwen. Bijna de helft van de huisartsen vraagt expliciet naar meer duidelijkheid en uniformiteit, enkelen geven te kennen dat verbetering van kennis en hulpmiddelen voor counseling welkom zijn.

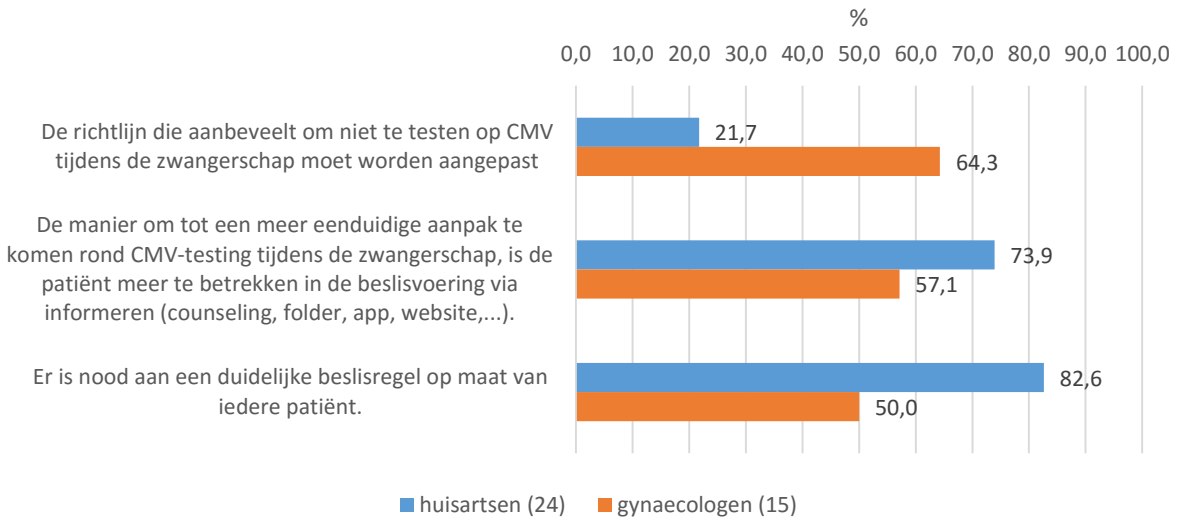
*Citaat gynaecoloog: "De mensen vooraf informeren zou ideaal zijn, maar lijkt mij **moeilijk in de praktijk in te voeren**, vooral owv **tijdsgebrek** en onvoldoende inschattingsvermogen van de mensen. Een **app** of folder zou misschien wel helpen om het probleem te kaderen."*

*Citaat huisarts: "Er moet **eenduidigheid** zijn tussen specialisten en huisartsen. Ik kan me er niet over uitspreken of het nu wel of niet moet... Maar graag 1 advies waar iedereen zich zo veel mogelijk aan houdt."*

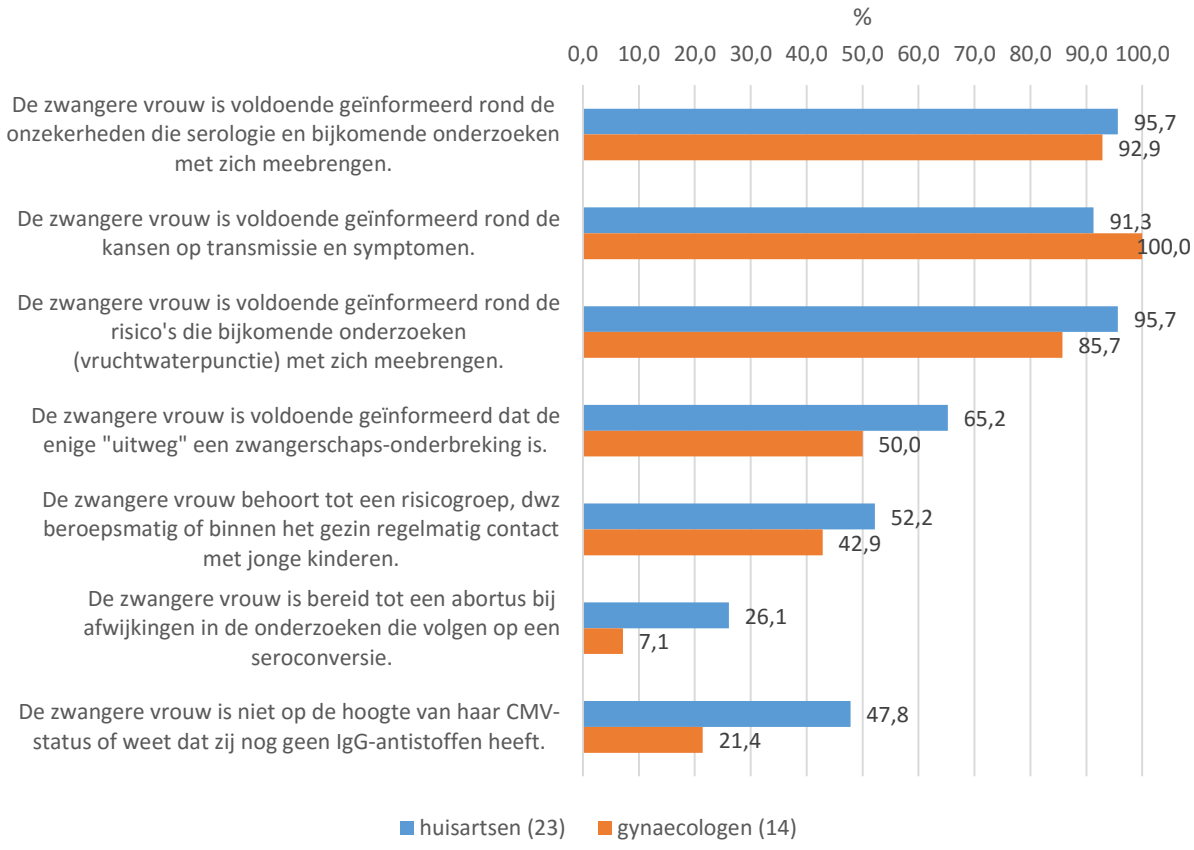
*Voorwaarden om te testen op CMV*

Stel dat we een beslisregel zouden invoeren, wat zouden dan de voorwaarden zijn om een CMV-bepaling te doen? Er is een groot akkoord onder alle artsen over het informeren rond diagnose, kansen op afwijkingen en risico's van de onderzoeken (>85%). Informatie rond abortus is voor de helft van de gynaecologen en 65,2% van de huisartsen van belang. De helft van alle artsen vindt dat de patiënt tot een risicogroep moet behoren om een serologiebepaling te laten doen. Iets minder dan de helft van de huisartsen en 21,4% van de gynaecologen vinden dat seronegativiteit of een ongekende serostatus een voorwaarde moet zijn om te testen. Grafiek 10 geeft de resultaten weer.

Grafiek 9. Toekomst.




Grafiek 10. Indien de richtlijn zou worden aangepast om in het eerste trimester van de zwangerschap de CMV-status te testen onder bepaalde voorwaarden, dan zouden deze voorwaarden zijn:



## 4. Discussie

Verschillen huisartsen en gynaecologen

De belangrijkste verschillen die we hebben vastgesteld tussen huisartsen en gynaecologen gaan over CMV-testing in het eerste trimester en de meerwaarde van echografische afwijkingen. De meerderheid van de gynaecologen (77%) doet een serologiebepaling in het eerste trimester tegenover 33% van de huisartsen. De meerwaarde van extra echografische opvolging na een CMV-infectie is voor gynaecologen de geruststellende waarde, huisartsen zien eerder het creëren van ongerustheid.

De verschillen die we zien hebben waarschijnlijk te maken met de manier van klinisch praktijkvoeren en de focus van de artsen. We merken dat huisartsen sterk vasthouden aan de richtlijn: 83,3% geeft dit aan als argument om niet te testen tegenover 40% van de gynaecologen. Ze zijn het gewoon om richtlijnen te consulteren omdat ze in aanraking komen met een breed geneeskundig domein en omdat richtlijnen voor de eerste lijn binnen handbereik zijn via bijvoorbeeld EBMPracticenet en Domus Medica. De gynaecologen zijn geneigd om zoveel mogelijk afwijkingen zo vroeg mogelijk op te sporen. Daarom ook dat extra opvolging hun belangrijkste argument is om te testen. Wiegers concludeerde al in 2003 dat gynaecologen eerder de nadruk leggen op het pathologische van de zwangerschap en huisartsen kijken eerder naar het fysiologische. Huisartsen zijn meer bezig met de beleving van de zwangerschap door de patiënt, terwijl gynaecologen zwangerschappen 'medicaliseren'[13]. Het verschil in focus zou kunnen leiden tot een verschil in informeren van de patiënt. Gezien slechts de helft van de gynaecologen vinden dat echografische opvolging voldoende meerwaarde biedt om een CMV-bepaling te verantwoorden, spelen waarschijnlijk ook andere argumenten mee. Regelmatig wordt verwezen naar het medicolegale aspect en iemand gaf ook eerlijk toe te testen omdat de anderen het ook doen. Er bestaat een druk van andere artsen, patiënten en de maatschappij om medisch niets te missen en gynaecologen voelen deze druk meer dan huisartsen. Uit een thesisonderzoek over gedeelde zwangerschapsopvolging blijkt dat gynaecologen vaak het gevoel hebben dat de verantwoordelijkheid rond zwangerschapsopvolging wordt afgeschoven op hen, en dus dat huisartsen zich in een veiligere positie bevinden[14]. Een manier om deze medicolegale druk te verminderen is de patiënt actiever te betrekken bij het beslissingsproces en een duidelijke toestemming te vragen.

Wat met de richtlijn?

Gynaecologen willen dat de richtlijn wordt aangepast: 64,3% tegenover 21,7% van de huisartsen. Nergens ter wereld bestaat een richtlijn over CMV die een systematische serologiebepaling aanbeveelt. In andere landen zijn er nochtans ook voorstanders van CMV-bepaling. In Israël gebeurt screening routinematig zoals bij ons, en het is geweten dat 50% van de vrouwen die een seroconversie ondergaan kiezen voor een abortus[10]. Voorstanders denken dat het routinematig testen van zwangere vrouwen ook kosteneffectief is, gezien de kosten voor verzorging en behandeling van zwaar aangetaste CMV-geïnfecteerde kinderen en de opvolging van asymptomatische kinderen hoog zijn[15]. Anderzijds pleit Schlesinger (2007) om geen CMV-testing toe te passen en noemt hij de situatie in Israël chaotisch[16]. Hij spreekt over een enorme publieke angst die wordt gecreëerd, met herhaaldelijke bloedanalyses, vruchtwaterpuncties en onnodige zwangerschapsonderbrekingen tot gevolg. In Amerika gebeurt geen testing op CMV, maar er zijn onderzoekers die opkijken naar de landen die dit wel doen. Dankzij het testen is men al veel te weten gekomen over deze infectie zoals transmissiekansen, vooruitgang in diagnosetesten en de invloed van preventieve maatregelen[10]. Daarnaast gelooft men dat een algemeen screeningsbeleid zal leiden tot minder CMV-geïnfecteerde kinderen.

Er is van de huisartsen vooral vraag naar duidelijkheid en uniformiteit met name eenzelfde aanpak door huisartsen en gynaecologen, zodat er geen verwarring kan bestaan bij de artsen maar vooral niet bij de patiënten. Over de vraag of er nu wel of niet getest moet worden zal waarschijnlijk nooit consensus bestaan. Daarom werd voorgesteld om een patiëntgerichte aanpak na te streven waarbij informatie centraal staat en er dus een geïnformeerde beslissing kan genomen worden. Vooral huisartsen zijn hiervoor te vinden. In het rapport van het KCE uit 2015 laat men een CMV-bepaling toe op voorwaarde dat informatie wordt gegeven over de moeilijkheden rond prognose en diagnose en het gebrek aan therapie met abortus als enige uitweg[17]. Hoewel ze geen screening aanbevelen, willen ze rekening houden met de gangbare praktijk. In dit onderzoek werd gepolst naar deze aanpak, maar we zijn te weten gekomen dat dit praktisch moeilijk haalbaar is. Er wordt gesproken van onvoldoende tijd en veel artsen lijken ook onvoldoende kennis te hebben over CMV om een volledige uitleg te geven: 62,5% van de huisartsen en bijna een kwart van de gynaecologen geven dit toe. In Nederland en Frankrijk heeft men ook vastgesteld dat artsen onvoldoende kennis hebben over CMV en dat dit moet bijgeschaafd worden[18,19]. Gynaecologen geven aan dat het probleem ook te complex is, en dat we niet kunnen verwachten dat patiënten hier zelf over kunnen beslissen, 37,5% van hen neemt zelf de beslissing om te testen op CMV. Uit onderzoek blijkt inderdaad dat er bij prenatale screening vaak geen sprake is van informed consent[20]. In dit Frans onderzoek zou slechts 50% van de vrouwen voldoende geïnformeerd zijn geweest, en dacht een derde dat prenatale testen verplicht zijn. Ook in een Belgisch onderzoek over CMV-voorlichting bij zwangere vrouwen blijkt dat slechts iets over de helft van de ondervraagde vrouwen weet hebben van de gevolgen, risico's en therapeutische opties[21]. Het krijgen van voldoende informatie voor de testing is van groot belang voor de keuzevrijheid van de ouders, en omdat het psychologisch verwerkingsproces beter verloopt bij diegenen die vooraf voldoende geïnformeerd werden[22].

Waarover moeten we informeren?

De meeste artsen vinden het belangrijk dat onzekerheden die serologie en bijkomende onderzoeken met zich meebrengen vermeld worden, alsook de kansen op transmissie en symptomen, en de risico's verbonden aan een vruchtwaterpunctie. De communicatie rond abortus verloopt bij huisartsen (73,9%) gemakkelijker dan bij gynaecologen (60%) bij een eerste consult. Volgens het KCE is het belangrijk mee te delen dat abortus de enige actie is die kan worden ondernomen[17]. Uit onderzoek blijkt dat vrouwen te vinden zijn voor prenatale screening omdat ze op zoek zijn naar geruststelling enerzijds, en omdat ze een gehandicapt kindje willen vermijden anderzijds[23]. Dat laatste impliceert dat vrouwen iets willen kunnen ondernemen wanneer de screening positief is. Aangezien behandelingsopties gelimiteerd zijn voor CMV, is abortus de enige actie die er bestaat om een gehandicapt kindje te vermijden. Waarom wordt dit dan niet meer gecommuniceerd? We stellen vast dat gynaecologen de overweging van een abortus niet zien als voorwaarde voor een serologiebepaling of bijkomende onderzoeken. Ze hechten veel belang aan de informatieve rol die deze onderzoeken spelen en beschouwen watchful waiting als een actief proces zonder dat er een abortus moet tegenover staan. Het louter informeren over abortus als optie komt bij gynaecologen waarschijnlijk in een later stadium aan bod wanneer andere onderzoeken worden uitgevoerd.

Preventieve maatregelen

Waar wel iedereen het over eens is, is dat preventieve maatregelen moeten worden meegegeven aan alle patiënten. In de eerste ronde gaf de meerderheid van de gynaecologen en huisartsen nochtans toe dat het geven van preventieve maatregelen aan seronegatieve vrouwen een argument is om te testen. In de tweede ronde blijkt dat dit niet klopt gezien slechts een minderheid secundaire infecties als te verwaarlozen beschouwt en ze geven meestal geen ander advies aan seropositieve vrouwen. Iets minder dan de helft van de artsen denkt wel dat seronegatieve vrouwen preventieve maatregelen

beter zullen naleven bij het kennen van hun serostatus. In het KCE-rapport geeft men aan dat patiënten mogelijks preventieve maatregelen beter naleven na het kennen van hun serostatus en dat dit eventueel een serologiebepaling kan verantwoorden[3,17]. Het KCE ziet dus een verschil in adviezen voor seropositieve en seronegatieve vrouwen. Hoewel in de literatuur meestal wordt aangenomen dat secundaire infecties minder belangrijk zijn, zijn er toch enkele studies die aangeven dat de gevolgen van CMV vaak (of zelfs vaker) te wijten zijn aan secundaire infecties, ondanks het 30 keer minder risico op transmissie[7,24] . Het is dus mogelijks een misvatting te denken dat er een verschil moet zijn tussen advies voor seronegatieve en seropositieve vrouwen, terwijl dit vroeger wel zo werd gedacht. Zolang hier geen zekerheid over bestaat, hebben onze experts gelijk wanneer ze zeggen dat preventieve maatregelen voor iedereen moeten gelden. Daarom is dit dus geen goed argument om een serologiebepaling te doen.

Verder onderzoek

Naar aanleiding van dit onderzoek zijn er vele pistes die nog geëxploreerd kunnen worden. Ten eerste lijkt me het standpunt van de patiënt heel interessant, een bevraging waarin de wensen van de patiënt naar voor komen. Zoals meermaals gezegd is patiënten informeren zeer belangrijk maar ervaren veel artsen een gebrek aan tijd om dit goed te doen. Er zou een app kunnen ontwikkeld worden waarin uitleg wordt gegeven over het onderwerp, en op een eenvoudige manier de kansen en risico's worden meegegeven. Ook is verder onderzoek noodzakelijk naar de medische feiten: hoe zit dat nu met secundaire infecties, zijn deze verwaarloosbaar of zoals sommige bronnen beweren gevaarlijker dan we denken? In hoeveel gevallen zijn echo's voldoende als opvolgonderzoek en wat is de rol van MRI? Daarnaast dient niet alleen gezocht te worden naar wetenschappelijke evidentie, ook artsen zouden betere kennis moeten verwerven over CMV. Veel artsen geven aan dat ze niet de kennis hebben om te oordelen over bepaalde vragen, maar het zijn toch zij die de knoop moeten doorhakken. En daarvoor zijn nog wat tools nodig zoals bijkomende opleidingen, folders of opnieuw een app. Tot slot kwam verschillende keren naar voor dat ook neonaten kunnen getest worden zodat vroege opvolging snel kan worden gestart. Wanneer dit technisch op punt staat, speelt dit ook mee in de beslissing of maternele CMV-testing noodzakelijk is.

## 5. Besluit

Binnen deze Delphi-studie zijn enkele pijnpunten blootgelegd waaraan gewerkt dient te worden. De meeste huisartsen en gynaecologen verschillen van mening wanneer het gaat over CMV-testing tijdens de zwangerschap. Hun verschil in focus maakt dat patiënten verschillende informatie krijgen. Vaak wordt er zelfs te weinig informatie gegeven door gebrek aan tijd of kennis bij de artsen. Huisartsen vragen meer uniformiteit in het beleid zodat de patiënt overal dezelfde informatie krijgt. Voor gynaecologen speelt waarschijnlijk de medicolegale druk ook een rol in hun CMV-testbeleid. Wat mogelijks kan bijdragen tot een beter beleid is verbetering van de kennis van artsen en tools die deze kennis kunnen overbrengen aan de patiënt. Op die manier kan de patiënt meer betrokken worden in de beslisvoering en kan zo de medicolegale druk ook verlagen. De patiënt krijgt mee verantwoordelijkheid, is geïnformeerd en voorbereid, en artsen werken op dezelfde manier.

## 6. Referenties


1. Dekker N, Goemaes R, Neirinckx J, Seuntjens L, Smets K. Zwangerschapsbegeleiding. Richtlijn voor goede medische praktijkvoering, Domus Medica. 2015.
2. Kenneson A, Cannon MJ. Review and meta-analysis of the epidemiology of congenital cytomegalovirus (CMV) infection. Rev Med Virol. 17(4):253-76. 2007.
3. Lodewyckx K, Peeters G, Spitz B, Blot S, Temmerman M, Zhang W, Alexander S, Mambourg F, Ramaekers D. Nationale richtlijn prenatale zorg. Een basis voor een klinisch pad voor de opvolging van zwangerschappen. Good Clinical Practice, KCE rapport. 2004.
4. Gyselaers W, Jonckheer P, Ahmadzai N, Ansari MT, Carville S, Dworzynski K, Gaudet L, Glen J, Jones K, Miller P, Tetzlaff JM, Alexander S, Allegaert K, Beeckman K, Ceysens G, Christiane Y, De Ronne N, De Thysebaert B, Dekker N, Denys A, Eeckeleers P, Hemandez A, Mathieu E, Seuntjens L, Verleye L, Stordeur S. What are the recommended clinical assessment and screening tests during pregnancy? Good Clinical Practice, KCE report. 2015.
5. Allemon A. CMV-bepaling in de huisartsenpraktijk: Noodzaak en relevantie. Masterproef Huisartsgeneeskunde KULeuven. 2014.
6. Swanson EC, Schleiss MR. Congenital Cytomegalovirus Infection : New Prospects for Prevention and Therapy. Pediatric Clinics of North America. Volume 60, Issue 2, 335–349. 2013.
7. Manicklal S, Emery VC, Lazzarotto T, Boppana SB, Guptab RK. The “Silent” Global Burden of Congenital Cytomegalovirus. Clin Microbiol Rev. 26(1): 86–102. 2013.
8. https://www.uzleuven.be/vruchtwaterpunctie
9. Leruez-Ville M, Stirnemann J, Sellier Y, Guilleminot T, Dejean A, Magny JF, Couderc S, Jacquemard F, Ville Y. Feasibility of predicting the outcome of fetal infection with cytomegalovirus at the time of prenatal diagnosis. To appear in: American Journal of Obstetrics and Gynecology. 2016.
10. Adler SP. Screening for Cytomegalovirus during Pregnancy. Infectious Diseases in Obstetrics and Gynecology, Volume 2011, Review Article. 2011.
11. Revello MG, Tibaldi C, Masuelli G, Frisina V, Sacchi A, Furione M, Arossa A, Spinillo A, Klersy C, Ceccarelli M, Gerna G, Todros T, CCPE STudy Group. Prevention of Primary Cytomegalo-virus Infection in Pregnancy. EBioMedicine. 2(9):1205-10. 2015.
12. Hasson F, Keeney S, McKenna H. Research guidelines for the Delphi Survey Technique. Journal of Advanced Nursing, 32, 1008-1015. 2000.
13. Wiegers TA. General practitioners and their role in maternity care. Health Policy, 66(1):51-59. 2003.
14. Phyfferoen AS, Vermandere S. Samen zwanger. Wat denken huisartsen en gynaecologen over gedeelde zwangerschapsopvolging? Een exploratief onderzoek bij huisarts en gynaecoloog. Masterproef Huisartsgeneeskunde KULeuven. 2014.
15. Rahav G. Congenital Cytomegalovirus Infection – a Question of Screening. IMAJ. 9: 392-394. 2007.
16. Y. Schlesinger. Routine Screening for CMV in Pregnancy: Opening the Pandora Box? IMAJ. 9: 395-397. 2007.
17. Gyselaers W,Jonckheer P, Ahmadzai N, Ansari MT, Carville S, Dworzynski K, Gaudet L, Glen J, Jones K, Miller P, Tetzlaff JM, Alexander S, Allegaert K, Beeckman K, Ceysens G, Christiane Y, De Ronne N, De Thysebaert B, Dekker N, Denys A, Eeckeleers P, Hernandez A, Mathieu E, Seuntjens L, Verleye L, Stordeur S. Welke onderzoeken zijn aanbevolen tijdens de zwangerschap. Synthese. KCE. 2015.
18. Korver AM, de Vries JJ, de Jong JW, Dekker FW, Vossen AC, Oudesluys-Murphy AM. Awareness of congenital cytomegalovirus among doctors in the Netherlands. J Clin Virol. 46 Suppl 4:S11-5. 2009.
19. Cordier AG, Guitton S, Vauloup-Fellous C, Grangeot-Keros L, Benachi A, Picone O. Awareness and knowledge of congenital cytomegalovirus infoection among health care providers in France. J Clin Virol. 55(2):158-63. 2012.
20. Ruytjens K. Psychosociale aspecten van prenatale screening. Zorg om het beginnende leven. Ethische reflecties vanuit de medisch praktijk. 31-40. 2007.
21. Debecker S, Popelier L. Wordt er aan goede voorlichting gedaan in het kader van prenatale screening naar cytomegalovirus? Een enquêteonderzoek bij Belgische vrouwen. Manamathesis huisartsgeneeskunde KULeuven. 2015.
22. Rigo A. De waarde van het embryo voelen en denken. Antenne. 27:4: 21-25. 2009
23. Geelen E. Opgelucht, maar ook aangedaan. Ervaringen van vrouwen met risicoschattende testen in de zwangerschap. Universiteit Maastricht. 2004.
24. De Vries JJ, van Zwet EW, Dekker FW, Kroes AC, Verkerk PH, Vossen AC. The apparent paradox of maternal seropositivity as a risk factor for congenital cytomegalovirus infection: a population-based prediction model. Rev Med Virol. 23(4):241-9. 2013.

**Bijlage 1**

Richtlijnen België

| Richtlijn | Jaar | Testen? | Argumenten | Preventieadvies |
|---|---|---|---|---|
| Domus Medica richtlijn "Zwangerschapsbegeleiding" | 2015 | Nee | Onzekerheid transmissie en sequellen, geen therapie, geen vaccins | Ja |
| KCE rapport "Nationale richtlijn prenatale zorg: een basis voor een klinisch pad voor de opvolging van zwangerschappen" | 2004 | Nee<br>(Ja) | *Nee: onzekerheid prognose en transmissie, geen therapie<br>*Ja: Seronegatieve vrouwen motiveren preventieve maatregelen te nemen OF geruststelling | Ja, niet gespecifieerd |
| KCE rapport "What are the recommended clinical assessment and screening tests during pregnancy?" | 2015 | Nee<br>(Ja) | *Nee: onzekerheid diagnose en prognose, geen therapie, ongerustheid<br>*Ja: Seronegatieve vrouwen motiveren preventieve maatregelen te nemen OF geruststelling, rekening houden met gangbare praktijk in België | Ja, niet gespecifieerd, geen wetenschappelijke evidentie |
| SSMG Recommandation de Bonne Pratique "Demande d'examens de laboratoire par les Médecins Généralistes" | 2011 | Nee | Geen zekerheid op transmissie, geen profylaxe | Geen vermelding (gaat enkel over labo-onderzoeken) |
| Vlaamse vereniging voor obstetrie (VVOG), beleidslijnen "Routine Prenatale Screening" | 2000 | Nee<br>Ja (liefst voor ZS, bij symptomen, risicogroep) | Moeilijkheden om primaire en secundaire infecties te onderscheiden, nutteloze angst, spanning en nood aan bijkomende onderzoeken zoals vruchtwaterpunctie, geen therapie | Ja |

KCE: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
SSMG: Société Scientifique de Médecine Générale

## Richtlijnen internationaal

| Richtlijn | Land | Jaar | Testen? | Argumenten | Preventieadvies |
|---|---|---|---|---|---|
| NHG-standaard "Zwangerschap en kraamperiode" | NL | 2003 | Geen vermelding | Geen vermelding | Geen vermelding |
| Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu, LCI-richtlijn "CMV-infectie" | NL | 2015 | Nee | *Risico primo-infectie < 1%, enkel preventieve maatregelen, interpretatie labo moeilijk, geen therapie | Ja |
| Haute autorité de santé "Évaluation de l'intérêt du dépistage de l'infection à cytomégalovirus chez la femme enceinte en France" | FR | 2004 | Nee (ook niet preconceptioneel of risicogroepen) | Geen behandeling, onduidelijke epidemiologie, prognose moeilijk, geen consensus over management, angst, electieve abortus, iatrogene abortus | Ja |
| AWMF Langfassung der Leitlinie "Labordiagnostik schwangerschaftsrelevanter Virusinfektionen" | DU | 2014 | Nee, tenzij bij fertiliteitsbehandeling, bij risicogroepen (kinderen < 3j), bij symptomen, bij echo afwijkingen, bij vroeggeboorte | Geen vermelding | Ja |
| NICE "Antenatal care, routine care for the pregnant woman" | UK | 2008 | Nee | *slechts 0,3% congenitale infectie<br>*Onzekerheid transmissie en sequellen<br>*geen vaccin of therapie | Geen vermelding |
| Group Health Clinical Guidelines "Prenatal screening and testing guideline" | USA | 2013 | Enkel voor risicogroepen | Geen vermelding | Geen vermelding (enkel screening) |
| ACOG "Perinatal viral and parasitic infections" | USA | 2000 | Nee | Geen vaccin, beperkte behandelingsopties | Ja |
| SOGC "Cytomegalovirus Infection in Pregnancy" | CA | 2010 | Nee, maar<br>-Wel bij griepale symptomen en afwijkende echo<br>-Monitoring bij mensen die in contact komen met kinderen uit de crèche | CONTRA<br>*Geen behandeling, geen vaccin<br>*Enige mogelijkheden: afwachten of abortus<br><br>PRO<br>*invloed op gedrag seronegatieven<br>*onderscheid primaire en secundaire infecties | Geen vermelding |
| CDC www.cdc.gov/cmv | USA | 2010 | Nee, maar wel indien mononucleosesymptomen en geen EBV of hepatitissymptomen en geen hepatitis A, B of C | Interpretatie serologie is moeilijk | Ja, zeer gedetailleerd |
| National Guideline Clearing House "Routine prenatal care" | USA | 2012 | Nee | Geen vermelding | Geen vermelding |

NHG: Nederlands Huisartsengenootschap
AWMF: Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften
NICE: National Institute for Clinical Health and Excellence
ACOG: American College of Obstetricians and Gynaecologists
SOGC: Society of Ostetricians and Gynaecologists of Canada
CDC: Centers for disease control and prevention

**Bijlage 2**

Vragenlijst ronde 1

1. Wanneer rond de zwangerschap is een goed moment om te testen op CMV?
    a. Voor de zwangerschap
    b. Tijdens de zwangerschap voor 6 weken
    c. Tijdens de zwangerschap rond 12 weken
    d. Tijdens de zwangerschap bij de suikertest (rond 24-28 weken)
    e. Tijdens de zwangerschap bij griepsymptomen
    f. Tijdens de zwangerschap bij echografische afwijkingen
    g. Tijdens de zwangerschap maandelijks bij risicogroepen
    h. Andere
2. Volgens welke argumenten test u op CMV tijdens de zwangerschap?
    a. Uit gewoonte.
    b. Zodat preventieve maatregelen kunnen worden aangeboden wanneer de vrouw geen antistoffen blijkt te hebben.
    c. Men kan vrouwen geruststellen indien zij reeds oude antistoffen hebben (IgG).
    d. Men kan vrouwen geruststellen indien zij geen nieuwe antistoffen hebben (IgM).
    e. Wanneer een vrouw een CMV-infectie oploopt tijdens de zwangerschap, moet zij de mogelijkheid hebben extra echografische opvolging te krijgen.
    f. Wanneer een vrouw een CMV-infectie oploopt tijdens de zwangerschap, moet zij de mogelijkheid hebben om voor een vruchtwaterpunctie te kiezen.
    g. Wanneer een vrouw een CMV-infectie oploopt tijdens de zwangerschap, moet zij de mogelijkheid hebben om voor een abortus te kiezen.
    h. Andere
3. Volgens welke argumenten test u niet op CMV tijdens de zwangerschap?
    a. Omdat de richtlijn het zo aangeeft.
    b. Omdat er veel onzekerheden zijn rond de diagnose van een CMV -infectie en dit kan voor onnodige ongerustheid zorgen.
    c. Omdat er geen enkele test bestaat die met zekerheid kan voorspellen wat de uitkomst zal zijn voor het kindje na een CMV-infectie door de moeder en dit kan voor onnodige ongerustheid zorgen.
    d. Omdat er toch geen behandeling bestaat.
    e. Preventieve maatregelen gelden toch voor iedereen. Ook bij vrouwen die reeds in het verleden CMV doormaakten is er kans op een secundaire infectie, met weliswaar een zeer kleine kans op problemen bij de foetus.
    f. Omdat dit kan leiden tot te veel onnodige, gevaarlijke onderzoeken zoals een vruchtwaterpunctie.
    g. Omdat dit kan leiden tot te veel onnodige abortussen.
    h. Omdat dit een onnodige kost is.
    i. Andere.
4. Informed consent.
    a. De patiënt moet beslissen of en wanneer een CMV-test noodzakelijk is.
    b. De beslissing om te testen op CMV is een gezamenlijke beslissing tussen zorgverlener en patiënt en gebeurt steeds nadat de patiënt geïnformeerd is.
    c. De arts moet beslissen of en wanneer een CMV-test noodzakelijk is.
5. Informatie geven
    a. Informatie wordt best gegeven voordat een CMV-test wordt uitgevoerd.

b. Informatie wordt best gegeven nadat de testresultaten bekend zijn.
c. Het is niet nodig informatie te geven, ook al wordt er getest op CMV.
d. Het is niet nodig informatie te geven indien er niet getest wordt op CMV.

6. Informatie wordt onvoldoende gegeven.
    a. omwille van gebrek aan tijd.
    b. omwille van gebrek aan kennis bij de zorgverlener.
    c. omdat ervan uitgegaan wordt dat patiënten hier voldoende over weten.
    d. omdat dit onnodige ongerustheid teweegbrengt.
    e. Informatie wordt wel voldoende gegeven.
7. Preventieve maatregelen moeten worden meegegeven…
    a. … nooit
    b. … steeds
    c. … voor de zwangerschap, bij een negatieve CMV-test
    d. … voor de zwangerschap, bij een positieve CMV-test
    e. … tijdens de zwangerschap, bij een negatieve CMV-test
    f. … tijdens de zwangerschap, bij een positieve CMV-test
    g. … ook voor de partner

Vragenlijst ronde 2

*Extra onderzoeken*

1. De meerwaarde van extra echografische opvolging in het kader van een CMV-seroconversie, is dat de moeder gedurende verschillende momenten van de zwangerschap gerustgesteld kan worden.

2. De meerwaarde van echografische opvolging in het kader van een CMV-seroconversie, is om bijkomende informatie te geven over de toestand van de foetus aan de moeder en haar voor te bereiden op eventuele afwijkingen.

3. Extra echografische opvolging resulteert eerder in het creëren van een ongeruste sfeer waarop ze niet in staat is een afdoend antwoord te geven. Niet alle afwijkingen (zoals doofheid) kunnen immers met echografie worden vastgesteld.

4. Extra echografische opvolging in het kader van een CMV-seroconversie is enkel geïndiceerd indien de zwangere vrouw bereid is over te gaan tot een abortus bij afwijkingen.

5. Een vruchtwaterpunctie is enkel geïndiceerd indien de zwangere vrouw bereid is over te gaan tot een abortus bij afwijkingen.

6. De meerwaarde van extra onderzoeken is voldoende groot om een CMV-serologiebepaling te verantwoorden.

* Verklaar hier waarom u wel dan niet akkoord gaat of hoe u bepaalde stellingen zou willen herformuleren; gebruik hierbij de nummering van de vragen.

*Abortus*

7. Voordat men kan overgaan tot het bepalen van CMV-serologie, moet de vrouw geïnformeerd worden dat er geen therapie mogelijk is en dat abortus de enige actie is die kan ondernomen worden bij afwijkingen in de onderzoeken die volgen op een seroconversie (extra echografische onderzoeken en vruchtwaterpunctie).

8. Indien men beslist de CMV-serologie te bepalen, moet de vrouw bereid zijn een abortus in overweging te nemen indien afwijkingen worden vastgesteld in de onderzoeken die volgen op een seroconversie (extra echografische onderzoeken en vruchtwaterpunctie). Indien niet aan deze voorwaarde voldaan wordt, is er geen indicatie om CMV te bepalen.

* Verklaar hier waarom u wel dan niet akkoord gaat of hoe u bepaalde stellingen zou willen herformuleren; gebruik hierbij de nummering van de vragen.

*Preventieve maatregelen*

9. Het geven van preventieve maatregelen is afhankelijk van de uitkomst van de serologie, vrouwen die reeds antistoffen hebben hoeven geen speciale maatregelen te nemen, want secundaire infecties zijn verwaarloosbaar.

10. Het geven van preventieve maatregelen is afhankelijk van de uitkomst van de serologie, vrouwen die reeds antistoffen hebben, krijgen een minder strikt advies.

11. Het geven van preventieve maatregelen is afhankelijk van de uitkomst van de serologie want ik ondervind/denk dat seronegatieve vrouwen deze maatregelen beter naleven indien hun serologie gekend is.

*Verklaar hier waarom u wel dan niet akkoord gaat of hoe u bepaalde stellingen zou willen herformuleren; gebruik hierbij de nummering van de vragen. * 9) neen, want er zijn verschillende subtypes

*Toekomst*

12. De richtlijn die aanbeveelt om niet te testen op CMV tijdens de zwangerschap moet worden aangepast.

13. De manier om tot een meer eenduidige aanpak te komen rond CMV-testing tijdens de zwangerschap, is de patiënt meer te betrekken in de beslisvoering via informeren (counseling, folder, app, website,...).

14. Er is nood aan een duidelijke beslisregel op maat van iedere patiënt.

* Verklaar hier wat u anders graag zou zien gebeuren in de toekomst in verband met CMV-testing tijdens de zwangerschap.

*Voorwaarden CMV-bepaling*

15. Indien de richtlijn zou worden aangepast om in het eerste trimester van de zwangerschap de CMV-status te testen onder bepaalde voorwaarden, dan zouden deze voorwaarden zijn: *

- De zwangere vrouw is voldoende geïnformeerd rond de onzekerheden die serologie en bijkomende onderzoeken met zich meebrengen.
- De zwangere vrouw is voldoende geïnformeerd rond de kansen op transmissie en symptomen.
- De zwangere vrouw is voldoende geïnformeerd rond de risico's die bijkomende onderzoeken (vruchtwaterpunctie) met zich meebrengen.
- De zwangere vrouw is voldoende geïnformeerd dat de enige "uitweg" een zwangerschaps-onderbreking is.
- De zwangere vrouw behoort tot een risicogroep, dwz beroepsmatig of binnen het gezin regelmatig contact met jonge kinderen.
- De zwangere vrouw is bereid tot een abortus bij afwijkingen in de onderzoeken die volgen op een seroconversie.
- De zwangere vrouw is niet op de hoogte van haar CMV-status of weet dat zij nog geen IgG-antistoffen heeft.

* Andere voorwaarden.

* Opmerkingen of bedenkingen.

**Bijlage 3**

Opmerkingen huisartsen ronde 1

| Rubriek | Opmerkingen |
|---|---|
| richtlijnen/toestemming opmerking | Ik vraag zelf de test niet aan. Ik wordt vaak niet op de hoogte gebracht van testen uitgevoerd in het ziekenhuis/bij de vroedvrouw |
| | Ik heb nog maar een tweetal keer een CMV-infectie, of een vermoeden daarvan meegemaakt in mijn carrière. dwz 2/15 jaar |
| | Ik volg sinds 5 jaar zwangerschappen op, 5-10/jaar en ben éénmaal een CMV-infectie tijdens de zwangerschap tegengekomen. |
| | De zwangerschap met CMV conversie in het prille begin van de zwangerschap, draaide uit op een miskraam rond week 7-8 |
| | Ik ken de richtlijn die aanbeveelt om NIET te testen. Echter, elke gynaecoloog in de buurt vraagt deze resultaten op. Bovendien willen de meeste patiënten ook weten waar ze voor staan, ook al is er geen goede behandeling. Vandaar dat ik toch systematisch test. |
| wanneer testen? andere | in het pre-consult bij zwangerschapswens of bij kleuterleidsters |
| | de eerste keer dat ik patiënte zie voor haar zwangerschap (is tussen 2w en 10w meestal) |
| wanneer testen? opmerking | Als je zou testen zou ik het zeker ook voor de zwangerschap doen zodat je seroconversie kan aantonen. Anders heeft het denk ik weinig zin. |
| | ik denk dat het helemaal niet nodig is. Ik doe het wel voor of in begin vd ZS bij vrouwen met jonge kinderen of vrouwen die met jonge kinderen werken |
| | voor de zwangerschap testen om te kijken of de patiënte al antistoffen heeft is zinvol om een eventuele waarde tijdens de zwangerschap beter te interpreteren. |
| | ik vind het heel lastig om CMV niet te prikken, omdat de test bestaat en het door velen bepaald wordt, kunnen we het moeilijk niet vermelden, en na een woordje uitleg geef ik door die uitleg de patiënten al wat ongerustheid dat er iets mis kan lopen, waardoor de meesten -zo lijkt mij- toch willen dat CMV getest wordt |
| waarom testen? andere | afhankelijk van beroep wordt het soms gevraagd |
| | vaak op vraag van de arbeidsgeneesheer of bij risicogroepen |
| | Op vraag van patiënt |
| | Omdat vrouwen erom vragen, het verwachten |
| | gynaecologen waar ik mee samenwerk vragen het. |
| | ik tracht de domus medica richtlijn over zwangerschapsbegeleiding te volgen. Hierin wordt geen CMV-screening verricht, denk ik. Helaas heb ik gemerkt dat de gynaecologen dit achteraf wel bepalen en ben ik geswitcht naar hun gewoonten. Ik prik het preconceptioneel of bij de diagnose. |
| | eerder de wens van de patiënt. en zo dit positief is kan patiënt al wat voorbereid worden...? |
| waarom testen? opmerking | Alles in overleg met de vrouw, de risico's van bv. vruchtwaterpunctie moeten afgewogen worden tegen de kans op infectie bij de foetus. Die kans inschatten is voor mij niet altijd evident. |
| | Ik bepaal CMV serologie in het begin van de zwangerschap, of zo mogelijk op het prenataal consult, vooral met het oog om extra aandacht te geven aan preventieve maatregelen (hoewel deze ook in acht moeten genomen worden bij reeds CMV+ vrouwen) Ik pols dan ook naar de kennis en "ICE" omtrent CMV tijdens zwangerschap, en geef zo gewenst meer info: omtrent de richtlijnen die geen screening aanraden en waarom, omtrent de risico's van een CMV conversie voor moeder en kind. Om dan samen te beslissen of er verder gescreend wordt later in de zwangerschap of niet. De meeste vrouwen wensen geen verdere screening. Bij problemen tijdens de zwangerschap met de foetus, kan het handig zijn om de serologie status van in het begin te kennen, om misschien sneller te kunnen denken aan een mogelijke CMV-conversie als oorzaak (hoewel ik niet weet of dit laatste wetenschappelijk is onderbouwd). |
| waarom niet testen? opmerking | |
| informed consent opmerking | steeds met akkoord van de patiënt! |

| | |
|---|---|
| | de arts moet zich niet onder druk laten zetten door een patiënte om de test toch uit te voeren. Als de arts de test wil uitvoeren gebeurt dat uiteraard steeds na informeren van de patiënt |
| infomatie geven opmerking | In theorie lijkt dit allemaal mooi maar ik vind het ook een hele tijdsinvestering om deze uitleg te geven. Dus uit tijdsgebrek en eventueel gemakzucht is het makkelijker gewoon mee te gaan met de patiënt en te testen op CMV. Het zou handig zijn moest er heel compact ergens weergegeven staan welke noodzakelijke informatie gegeven moet worden. |
| | soms wordt er verschillende informatie verstrekt door huisarts en gynaecoloog, dit leidt tot verwarring bij de patiënten |
| | Ik geef steeds CMV info "op maat van de patiënt" (afhankelijk van diens ICE en intellectuele vermogen), maar dit vraagt inderdaad meer tijd... |
| | Het moeilijk in begrijpelijke taal aan patiënten is uit te leggen wat zo een test inhoud. |
| preventieve maatregelen opmerking | Je moet zelfs verder gaan: partner kan CMV hebben en doorgeven via seksuele betrekkingen! |
| | Wat wordt er precies verstaan onder 'positieve (of negatieve) CMV-test': IgM + en/of IgG +? |
| | gewoon steeds, in het begin van de zwangerschap of zo mogelijk al op het prenataal consult |
| | zeer onduidelijke richtlijnen, lijkt mij moeilijk om te zetten naar de praktijk |

## Opmerkingen gynaecologen ronde 1

| **rubriek** | **opmerkingen** |
|---|---|
| richtlijnen/toestemming opmerking | de aantallen zijn 6-tal en 4-tal per jaar er zit wel wat variatie op |
| | ik test niet |
| | Er is geen CMV test beleid. Er zijn enkel wat adviezen van verschillende groepen. Vb. KCE en gynaecologen experten |
| wanneer testen? andere | na de zwangerschap zou het kunnen overwogen worden bij het kind |
| | rond 36 weken |
| | eventueel op de neonaat |
| | Urine bij pasgeboren babies |
| wanneer testen? opmerking | In wallonie en brussel wordt dit sowieso maandelijks gecontroleerd |
| waarom testen? andere | Voor 20w kan het beleid beïnvloed worden. Infectie na 20w - punktie zou te laat in zw moeten gebeuren. bij de laatste vraag hangt alles af van het tijdstip van infectie : voor 12w heeft ze zelf de keuze. Na 26w is de fetus levensvatbaar. Voor 26w moet de optie geboden worden igv seroconversie en/of afwijkingen |
| | ik test niet tenzij bij afwijkingen |
| | omdat ik ooit de opm kreeg van een Prof in Leuven: als ik de enige was die niet zou testen en de rest wel dan hang ik als er dan een infectie optreedt. De Prof gaf zelf toe te testen omdat iedereen het deed. |
| | Ik test niet op CMV |
| | Om te kijken welke babies je postpartaal moet opvolgen omvroegtijdig gehoorstoornissen op te sporen. |
| | medicolegaal |
| waarom niet? andere | lage risico op morbiditeit |
| | onnodige ongerustheid. Iedereen moet preventieve maatregelen in achtnemen |
| | omdat de werkelijke incidentie van problemen tgv CMV heel laag is, minder dan 1/1000 |
| waarom niet? opmerking | ik test wel gezien 1.veel pten ernaar vragen en 2. onze kinderartsen ernaar vragen ( mogelijkheid tot geven van antivirale middelen bij asymptomatische maar wel geinfecteerde neonaten - zou het risico op doofheid verminderen ) |
| informed consent opmerking | vermits zo veel artsen toch testen niettegenstaande het gebrek aan evidentie kan men toch niet zeggen dat patiënten het wel zullen begrijpen en hen laten beslissen |
| informatie geven opmerking | Het is onmogelijk iedere patiente te informeren van alle risico's in de zwangerschap die meer dan 1/5000 voorkomen: verkeersongelukken, familiaal geweld, insectenbeten, enz enz |

| | |
|---|---|
| | Dit gaat over waarom and zorgverleners vermoedelijk niet voldoende info geven neem ik aan |
| preventieve maatregelen opmerking | de partner moet ook op de hoogte zijn van wat zijn vrouw moet doen of laten |
| | er is geen enkel bewijs dat preventieve maatregelen doeltreffend zijn |
| opmerkingen algemeen | Het ware inderdaad eens goed dat komaf wordt gemaakt met al deze testen: wanneer je het niet doet (zoals volgens de wetenschappelijke aanbevelingen) word je bijna verweten "niet mee" te zijn... |

## Opmerkingen huisartsen ronde 2

*Extra onderzoeken*

| |
|---|
| Als huisarts kan ik de meerwaarde van extra onderzoeken bij CMV onvoldoende inschatten vandaar dat ik bij vraag 1 en 2 geen mening aangeef maar ik bepaal zelf CMV niet standaard bij een eerste bloedname in de zwangerschap omdat de richtlijn aangeeft het niet te doen en omdat ik vind dat dit idd extra ongerustheid geeft terwijl volledig geruststellen niet mogelijk is. In elke zwangerschap zijn extra onderzoeken enkel aangewezen als dit het beleid gaat veranderen (zoals tot de beslissing zou kunnen leiden om tot abortus over te gaan) anders is het risico op abortus bij een vwp te groot. |
| 1) geruststellend in de zin van bijv. geen majeure afwijkingen zoals hersenatrofie etc.<br>3) echo bij pos serologie werkt eerder geruststellend, of bereidt de ouders beter voor indien toch majeure afwijkingen<br>4) afwijkingen zijn divers (mineure-majeure) zodat het voor de ouders niet zwart-wit is of ze abortus gaan doen of niet.<br>5) idem 4. Trouwens een vruchtwaterpunctie kan ook geruststellend zijn, bijv. als het vruchtwater geen CMV-virus bevat |
| 1) mogelijk, indien geen afwijkingen gevonden worden...<br>2) heb de ervaring dat wanneer afwijkingen echografisch zichtbaar zijn ouders vlot geïnformeerd kunnen worden over de klinisch consequenties hiervan<br>3) dit zal (net zoals vraag 1) afhangen van de copingstijl van uw patiënt |
| Ongerustheid blijft groot. |
| 1 je kan de moeder niet echt geruststellen omdat je niet alle afwijkingen kan detecteren<br>3 eens je ongerustheid zaait, verwacht men ook een intensievere opvolging. Mensen verwachten dat de geneeskunde op alles een duidelijk antwoord heeft. De ziekenhuisgeneeskunde is minder gewoon om rekening te houden met twijfel en onzekerheden.<br>4 het lijkt me toch erg belangrijk mensen voor te bereiden zodat ze een wel overwogen beslissing kunnen nemen.<br>5 idem, ouders kunnen ook van gedacht veranderen als ze een resultaat zwart op wit onder ogen krijgen.<br>6 dit is voor mij te veel onbekend terrein, hiervoor zijn er aanbevelingen ... |
| Indien er verder opgevolgd wordt met echo of andere tools moet dit een meerwaarde zijn voor foetus en moeder en geen ongerustheid teweegbrengen |
| de gevolgen van cmv-infectie zijn vaak niet zichtbaar op echo. Het leidt dus eerder tot angst of tot (valse?) geruststelling. Niet testen en preventie lijken nog steeds het meest zinvol. Ik begrijp wel dat gynecologen willen vermijden om nadien te worden aangeklaagd of verantwoordelijk gesteld te worden (waardoor veel meer volgens verzekering en risico wordt gehandelend dan volgens good clinical practice) |
| Echografie kan nooit volledig geruststellen. Ernstige afwijkingen zoals hydrocephalie kunnen wel opgespoord worden. |
| Ik ben inderdaad akkoord dat een echografische opvolging pas nuttig is als de vrouw een abortus wenst bij afwijkingen. Bij een vruchtwaterpunctie ligt dit wat anders aangezien er de seroconversie al dan niet bevestigd kan worden. |
| Vragen tonen noodzaak aan extra kennis over het onderwerp. Interessant om deze in de vraagstelling mee te nemen? B.v. vraag 3, wat is het percentage afwijkingen dat wel op echo herkenbaar is? |
| 5. enkel geïndiceerd: is zwart-wit vraagstelling natuurlijk. |
| Je hebt nooit 100% zekerheid bij echografie. Wel ongerustheid. Zo koppels duidelijk te wensen geven dat ze screenen willen en de gevolgen daarvan willen en kunnen dragen dan zou ik wel meegaan in de vraag naar screening |
| 4. veel van mijn patiënten (allochtone populatie) gaan niet over tot abortus zelfs als er afwijkingen gevonden worden, de extra opvolging creeert dan alleen sfeer van ongerustheid |
| CMV-serologiebepaling is m.i. niet nodig. De kans dat de CMV serologie positief is, is nog steeds vrij reëel. De kans dat er werkelijk een afwijking is bij de baby is zeer klein en dat ze via echografische opvolging gezien kan worden is nog kleiner. Ouders worden zeer ongerust gemaakt en krijgen regelmatig de mogelijkheid aangeboden om over te gaan tot abortus ter preventie, zonder bewijs van de aanwezigheid van afwijkingen. |
| voor mij dient elk argument met de patiënt besproken te worden - > principe van shared decision making bij onzekerheid en dat is heel moeilijk |
| er is geen sluitende diagnostiek over te verwachten effecten van baby, dus keuze voor abortus moet meestal gemaakt worden obv onzekerheden |
| Bij zowel echo als vruchtwaterpunctie kan men niet alle afwijkingen detecteren |

| |
|---|
| 1. echo is belangrijk om ouders te informeren en voor te bereiden. Duidelijke info dat niet alles gezien kan worden! |
| Ik denk dat, als de zwangere vrouw dit wil weten, het wel zinvol is, zodat, zelfs bij een seroconversie, het koppel zich kan voorbereiden op eventuele afwijkingen (en de shock bij de geboorte minder groot is). Of inderdaad, als het koppel zou opteren voor een abortus is het wel van belang. Ik denk niet dat een verhoogde echografische opvolging de moeder echt gaat geruststellen, maar wel informeren. |
| Bij vraag 4 en 5 kunnen de extra testen ook nuttig zijn zodat bij afwijkingen de ouders zich beter kunnen voorbereiden op een kindje met een beperking. |
| 1. echo mag geen middel worden om de ouders gerust te stellen, zonder meer. Er moet een duidelijke meerwaarde zijn van het uitvoeren van een echo op therapeutisch of diagnostisch vlak. |

*Abortus*

| |
|---|
| zie vorige verklaring. |
| 7) klopt langs de ene kant wel, maar langs de andere kant zijn de ouders beter voorbereid op wat de mogelijke complicaties zijn , indien ze toch niet voor abortus gaan.<br>8) idem als 7 : de bijkomende onderzoeken geven de ouders veel informatie over de ernst van de toestand en evt. afwijkingen bij hun kind, zodat ze zich beter kunnen voorbereiden. |
| 7) helemaal akkoord dat ouders goed geïnformeerd moeten worden!! de stelling dat bij afwijkende bevindingen enkel abortus een valabele optie is vind ik te scherp |
| Abortus is niet enige optie |
| Zulke zware beslissingen nemen is een proces, voordat een onderzoek positief test kijk je er waarschijnlijk anders naar dan erna. Mensen zijn vooralsnog geen robotten |
| Ik denk dat de beslissing rond al dan niet abortus mag genomen worden door het koppel in overleg met de arts maar dat zij ook de zwangerschap kunnen later doorgaan Indien zij dit wensen |
| eisen dat een vrouw abortus in overweging neemt is ook geen 'good clinical practice'... maar in theorie is het wel zo |
| Een vrouw die op voorhand zeker is dat ze geen abortus zou doen, moet nog steeds de kans krijgen om tijdens de zwangerschap informatie te krijgen over eventuele afwijkingen zodat ze zich hierop kan voorbereiden. |
| Een eenmalige screeningsbloedname moet kunnen ook zonder duidelijke counseling over de mogelijke risico's, dit om tot extra voorzichtigheid te leiden of geruststelling in het andere geval. |
| Ik ga akkoord met stelling 7, dit moet vermeld worden bij het testen.Stelling 8 is eerder dubieus, wanneer een vrouw initieel wordt gezegd dat de enige optie abortus is, denk ik dat ze hier zowieso over moet nadenken terwijl ze onmiddellijk moet beslissen of ze al dan niet haar serostatus laat bepalen. Dus lijkt me kort door de bocht dat de vrouw op dat moment echt bereid moet zijn abortus te plegen |
| Zie vorige |
| 8. akkoord |
| 8. De bepaling van CMV-serologie kan de ouders op tijd op de hoogte stellen, zodat ze zich kunnen voorbereiden op de komst van een mogelijks gehandicapt kind. Daarom hoeven de ouders niet verplicht bereid zijn om een abortus in overweging te nemen! |
| bepaling moet met vrouw besproken worden dwz voor- en nadelen dienen afgewogen te worden. |
| vrouwen kunnen kiezen voor informatie, zonder noodzakelijk een afwijkende foetus te aborteren |
| Het is nodig dat vrouwen die kiezen voor een kind met eventuele afwijkingen zich hierop knn voorbereiden |
| je kan de baby toch willen houden, maar dan ben je wel geînformeerd en voorbereid |
| Zelfs als de vrouw geen abortus wil doen, lijkt het me nuttig om de pte te informeren indien er een seroconversie gebeurt! Dan weten de toekomstige ouders tenminste waar ze aan toe zijn, vs een grote "verrassing" als er een gehandicapt kindje geboren zou worden... |
| 7. Informering is wel heel belangrijk, dat patiënten ook weten dat er eigenlijk idd niets aan kan gedaan worden.<br>8. Of dat ze dan ook echt voor abortus moeten gaan, vind ik nog een andere kwestie. Zoals daarvoor gesteld kan het de ouders ook beter voorbereiden op hun ouderschap. Maar dit is wel geen reden voor algemene screening. |
| toch behandeling nodig bij kind na geboorte? |

*Preventieve maatregelen*

| |
|---|
| Ik dacht inderdaad dat een herinfectie minder schadelijk is voor de foetus dus vrouwen die CMV reeds doorgemaakt hebben, lopen minder risico op CMV tijdens de zwangerschap. Maar ik bepaal CMV dus niet routinematig bij een eerste consult en geef de adviezen aan elke vrouw ongeacht de serologie. Als ik het zou bepalen, ben ik wel van mening dat een vrouw die CMV reeds doorgemaakt heeft minder risico loopt... |
| 9) neen, want er zijn verschillende subtypes; 10) idem |

| |
|---|
| 11) deel 2 mogelijk maar weet niet of dit feitelijk wetenschap is |
| Preventieve maatregelen sowieso belangrijk voor allerlei virusziektes. |
| Ik dacht dat herinfecties na eerdere seroconversie uitzonderlijker waren dan primo infecties. Los daarvan zijn er praktisch gezien vaak allerlei drempels (vb je eerste kind zit in een crèche en is ongetwijfeld constant ziek ...) om de adviezen na te leven ... |
| Ik denk dat het geven van GVO belangrijk is zowel bij vrouwen die dit reeds hebben doorgemaakt als die dit niet hebben doorgemaakt , het is niet omdat men het heeft doorgemaakt je het nog niet eens kunt door maken |
| volgens mij geldt steeds hetzelfde advies |
| Aangezien secundaire infecties ook afwijkingen bij de foetus kunnen veroorzaken, blijven preventieve maatregelen belangrijk voor elke zwangere vrouw. |
| Ik denk dat bij elke zwangere vrouw een goede counseling van de mogelijke risico's moet zijn. De serologie kan hierbij wat richting geven. 9, het totale risico zal nooit nul zijn |
| Opnieuw de opmerking over achtergrondkennis, heb de stellingen nu ingevuld naar gevoel. |
| Uhmmm.... ik Denk dat preventieve maatregelen voor iedereen het beste zijn. Maar soms praktisch moeilijk haalbaar |
| de volledige preventieve maatregelen zijn quasi onuitvoerbaar vooral door vrouwen die al kindjes hebben |
| 11. Ik denk niet echt dat vrouwen die weten dat ze seronegatief zijn de maatregelen beter zullen naleven, maar ik denk dat zij meer nood hebben aan het naleven van de maatregelen. |
| ik ken het betreffende risico onvoldoende om over deze stellingen een gefundeerde uitspraak te doen |
| Isolatie van zwangeren is nu eenmaal niet mogelijk en onmenselijk |
| niet veel cijfers over secundaire infectie |
| ik geef dezelfde adviezen ongeacht de serologie, maar stel inderdaad IgGpositieve vrouwen er wel in gerust dat ze geen nutteloze paniek rond die maatregelen moeten hebben. |
| Preventieve maatregelen voor CMV lijken mij sowieso maar heel relatief. Maar ik zou seronegatieve en seropositieve vrouwen hetzelfde advies geven. |
| preventieve maatregelen gelden voor alle vrouwen, zonder dat het moet lijden tot angst |

*Toekomst*

| |
|---|
| Ik vind het inderdaad een moeilijke kwestie. Ik test niet standaard omdat het in de richtlijn staat, omdat het weinig gevolgen heeft voor het beleid want bij een CMV reconversie kan er weinig gedaan worden buiten een abortus maar volledige zekerheid over mogelijke letsels kan er niet gegeven worden wat die beslissing voor de patiënt wel heel moeilijk maakt. Langs de andere kant moet een vrouw die CMV reeds doorgemaakt heeft wel minder opletten... Dus dat zou eventueel een motivatie zijn om wel te testen, misschien vooral bij vrouwen in risico omgevingen.... Alhoewel iedereen die reeds een kindje heeft thuis een verhoogd risico loopt op CMV besmetting... Een duidelijkere richtlijn die aangeeft in welke gevallen het wel nuttig is om te testen is dus wel aangewezen. |
| hulpmiddelen voor counseling |
| Er moet eenduidigheid zijn tussen specialisten en huisartsen. Ik kan me er niet over uitspreken of het nu wel of niet moet... Maar graag 1 advies waar iedereen zich zo veel mogelijk aan houdt |
| Als je dit test is het beter dit preconceptueel te doen en Dan Kan je zien of de seroconversion was al Dan niet en er is zeker nood aan een duidelijke richtlijn zowel voor ha als gynecoloog |
| Duidelijke richtlijn. |
| Een duidelijke consensus tussen huisartsen/gynaecologen en pediaters onderling. |
| Betere inlichting wat een eventuele positieve test inhoud qua gevolgen |
| Uniformiteit tussen de richtlijnen van de huisarts en deze van de gynaecologen. |
| SDM is hier fundamenteel, dit houdt in dat men eerst perspectief vd patiënt moet verkennen, dan de juiste data moet kunnen voorstellen op een patiënt vriendelijke manier en dan pas kan komen tot een SDM-gesprek en definitieve keuze |
| info en kezue aan patiënt |
| 1 beleid gesteund door huisartsen EN gynaecologen |
| sowieso zou ik ALTIJD testen VOOR de zwangerschap, en dan bij die test bespreken bij de seronegatieve vrouw of ze het wil blijven opvolgen TIJDENS, of enkel de maatregelen gaat naleven en bij aanwijzing (bv routine echo, of klinische symptomen) extra serologietest. Bij een seropositieve vrouw VOOR de zwangerschap heeft het weinig zin om te testen TIJDENS. Probleem is dat lang niet elke patiënte al VOOR de zwangerschap komt voor een bloedname! |
| Huisartsen en gynaecologen zouden op 1 lijn moeten staan om ook eenduidigheid te kunnen geven aan patiënten. |
| duidelijke afspraken tussen gynaecoloog en arts zijn nodig! |

## Opmerkingen gynaecologen ronde 2

*Extra onderzoeken*

| |
|---|
| Een CMV-PCR bij VWP heeft een diagnostisch sterke waarde (bepaling van wijze van opvolging) en een sterk geruststellende waarde bij een seroconversie in het eerste trimester.<br>Een VWP voor CMV verliest aan waarde bij een seroconversie later in de zwangerschap. |
| In de huidige verloskunde wordt er van de zorgversterker gevraagd dat er zoveel mogelijk en zo vroeg mogelijk afwijkingen opgespoord worden |
| 5. Vruchtwaterpunctie is altijd geïndiceerd bij seroconversie<br>6. Extra onderzoekingen zijn enkel geïndiceerd bij positieve vruchtwaterpunctie |
| Extra uitleg bij vraag 3:<br>Het is belangrijk de ouders vooraf te informeren ivm wat op echo zichtbaar is en wat niet. Doofheid kan inderdaad niet gedetecteerd worden. CMV zal steeds een controversieel onderwerp blijven. Naar mijn mening is het vooral belangrijk serologie en vwp's uit te voeren om bij positieve punctie verder nazicht te laten gebeuren door een tertiair centrum gespecialiseerd in cmv detectie. Een routine gynaecoloog mist volgens mij vaak cmv-hersenafwijkingen omdat ze soms zo minimaal aanwezig zijn. |
| 3.Niet alle afwijkingen kunnen gevisualiseerd worden, maar indien er afwijkingen optreden kunnen deze wel gevisualiseerd worden en kan het koppel voorbereid worden. Dit hoeft niet altijd tot zwangerschapsafbreking te leiden.<br>4. geruststelling indien negatief, duidelijkere opvolging indien positief |
| Misschien moet wel informed consent gevraagd worden vooraleer getest wordt op CMV. Volgens mij is de reden voor de screening en de extra onderzoeken vooral medicolegaal. En deze druk is nu eenmaal groter bij gynaecologen dan bij huisartsen. Aan de andere kant zal amniocentese en goede echografische opvolging samen met MRI het aantal onnodige abortussen doen afnemen. |
| dit zou teveel tijd nemen. Ik vind de vragen ook niet duidelijk gesteld |
| Ik denk dat het - los van wens tot abortus of niet - goed is voor de ouders om te weten waar ze aan toe zijn. Volledig akkoord dat niet alle afwijkingen echografisch of per MRI kunnen opgespoord worden, maar het zijn veelal de "ernstige" met mentale retardatie en motorische handicaps die er uit gefilterd worden. |
| Amniocentese dient om intra-uteriene infectie op te sporen.<br>Afhankelijk hiervan verder onderbreking of opvolging echografisch of niets. |
| 4. niet akkoord, echografie geeft informatie over groei en ook over welzijn van foetus; dat blijft belangrijk om op te volgen - ook al wenst patiente geen afbreking te ondergaan bij CMV-sequellen. ook plotse MIU met gevaren voor de moeder is mogelijks bij ernstige CMV infectie.<br>5. vruchtwaterpunctie is een invasieve procedure met miskraamkansen |
| Belangrijke nuance bij al deze stellingen is het tijdstip van serologie bepaling.<br>Gezien een periconceptionele of seroconversie in eerste trimester vooral de gekende afwijkingen geeft, dient een VWP enkel te gebeuren in dergelijke gevallen. Indien op deze punctie blijkt foetale infectie te zijn, dan pas lijkt mij extra echografische opvolging verantwoord. vb een seroconversie op 32w echografisch gaan opvolgen tot einde van de zwangerschap brengt meer ongerustheid dan dat het winst oplevert tov echografische follow-up na vroege seroconversie. |
| Counselling van de patient is aangewezen om verder onderzoek te verantwoorden |
| een negatieve vwp op 22 weken kan wel ongerustheid wegnemen.<br>Indien vwp positief op 22 weken, dan is echografische opvolging aangewezen. In geval van een nle echografie is de kans op majeure afwijkingen wel klein. |

*Abortus*

| |
|---|
| Dit is veel te vaag. CMV serologie bepaling wanneer ? is de belangrijkste vraag. |
| CMV seroconversie moet aan de patienten voorgesteld worden ongeacht op ze abortus overwegen of niet. Net zoals Tripple test of NIPT test. De patiente moet eerst geinformeerd worden en daarna pas kan ze een onderzoek weigeren. |
| Indien je deze stelling aan de ouders voorlegt, gaat de meerderheid hier volgens mij geen mening over hebben en de gynaecoloog/huisarts laten beslissen. Het ontbreekt ons ook aan tijd om bij elke serologie bepaling de boom met kansberekening op afwijkingen voor cmv met de koppels te bespreken. |
| cfr. antwoord vraag 3. Bij afwijkingen kan het koppel counseling krijgen en voorbereid worden indien ze de zwangerschap niet wensen te beëindigen |
| Cfr opmerking vorige pagina. Ad 8. De patiënte heeft altijd het recht om te weten zonder dat daar verplicht een bepaalde actie tegenover moet staan. Bovendien kan je niet op voorhand weten over welke afwijkingen het zal gaan |
| Abortus is niet de enige actie. Ook watchful waiting is actie indien echografisch geen afwijkingen worden gezien bij positieve PCR voorCMV.<br>Indien CMV seroconversie is gedocumenteerd kan audiologische follow-up worden voorzien postpartaal. |

| |
|---|
| Een onderbreking ligt niet meer enkel in haar handen vanaf 25w zwangerschapsduur<br>Voor een zwangerschapsduur van 12w kan ze wel autonoom beslissen.<br>Dit vraag teveel tijd. Sorry |
| Amniocentese kan ook geruststellen en verdere onderzoeken onnodig maken |
| Het is belangrijk te kaderen dat er geen therapie voor handen is. Om dit dan zo cru te stellen aan patiënte dat een abortus MOET volgen op afwijkende onderzoeken lijkt me kort door te bocht. De ernst van afwijkingen blijft moeilijk te voorspellen. |
| sommige mensen willen voorbereid zijn op evt afwijkingen zonder daarom de zwangerschap te willen onderbreken (ook zo bij 1e trimester screening naar Down) |

*Preventieve maatregelen*

| |
|---|
| Preventie blijft EVEN belangrijk, gekende serologie of niet. zolang we niet systematisch neonaten screenen voor congenitale infectie, kunnen we geen volledig sluitende uitspraken doen over al dan niet transmissie bij seropositieve vrouwen. en tot zolang blijft primaire preventie de hoeksteen. |
| Secundaire infecties zijn meestal niet zo teratogeen als primaire infecties |
| preventie voor iedereen onafhankelijk van serologie |
| Onafhankelijk van serologie moeten alle vrouwen preventieve maatregelen in dachtig zijn |
| 9. secundaire infecties zijn weinig frequent en geven weinig kans op afwijkingen, doch beter voorkomen dan genezen |
| opnieuw geen tijd<br>preventie gaat vaak over kleine aantallen, listerio heeft prevalentie van 1/60000 ook geen adveis ivm rauwe melk?<br>zal jou kind maar zijn. |
| herinfecties met CMV geven evt. ook letsels, zij het minder.<br>Goede handhygiëne is altijd nuttig. |
| preventieve maatregelen moeten steeds gegeven worden, ongeacht de serologie; ook seropositieve patienten kunnen CMV opnieuw doormaken (herpesvirus!) ik geef steeds advies; zeker bij een tweede zwangerschap! |
| Harde evidentie voor preventiemaatregelen bestaat niet. Er worden niet minder aangetaste kinderen geboren door onze aanbevelingen, maar meer dan dit hebben we niet te bieden aan patiënten.<br>Mijn inziens ligt de kracht van peri-conceptionele en serologiebepalingen rond 12 weken vooral in de geruststellende kracht. ' U heeft tijdens eerste trimester geen CMV-infectie doorgemaakt' |
| ik geef de maatregelen aan iedereen mee, ongeacht hun serologie |

*Toekomst*

| |
|---|
| Ik wens en streef naar een systematische screening van elke neonaat postpartum -op die manier kunnen we een idee krijgen van de werkelijke transmissierate bij naïeven en geimmuniseerden - maar een eenvoudige screeningsmanier bij neonaten ontbreekt (cfr doctoraatsonderzoek collega Keymeulen UZG bij DBS (Guthrie) ) |
| Cfr vroeger |
| Ik denk dat frequent testen zeker uit den boze is. Ik persoonlijk test preconceptioneel en 1x op 12 weken zodat een perioconceptionele en 1e trimesterinfectie uitgesloten is.<br>De mensen vooraf informeren zou ideaal zijn, maar lijkt mij moeilijk in de praktijk in te voeren, vooral owv tijdsgebrek en onvoldoende inschattingsvermogen van de mensen. Een app of folder zou misschien wel helpen om het probleem te kaderen. |
| richtlijn nu tot 20w testen daarna niet meer |
| Ik weet niet of de patiënt zelf hoort te kiezen of CMV al dan niet geprikt wordt. Als wij - als clinici - het al niet weten, hoe kan je dan verwachten van de pt om een antwoord te hebben? |
| Patiënten niet onnodig ongerust maken over alles wat evt. zou kunnen misgaan |
| CMV-bepaling voor de zwangerschap<br>uitleg naar preventieve maatregelen, rond conceptieperiode! |
| Ik denk dat een eenduidig beleid het belangrijkste is in dit geval. Echter de KCE-guidelines ( gebaseerd op grote studies) zijn hier omtrent ook vaag. Mij lijkt een consensus bereiken binnen de beroepskring (VVOG) een eerste stap om daarna te communiceren met eerste lijn. |
| informeren van de pte is belangrijk, maar het gaat hier om zo'n complexe pathologie dat het onmogelijk is om iedereen zo ver te informeren dat ze hierover een geïfnormeerde beslissing kunnen nemen (als wij het al niet weten, hoe moet de pt het dan weten?) |

*Voorwaarden CMV-bepaling*

| |
|---|
| Volgens mij blijft goede voorlichting de hoeksteen van het beleid. Uiteindelijk blijft CMV-foetopathie zeer zeldzaam en worden veel patiënten nodeloos ongerust gemaakt. Echter ik maak mij wel zorgen over de medicolegale druk. Vandaar best informed consent |
| Elke zwangere heeft recht op degelijke info wat niet betekent dat een counceling moet betekenen dat elk scenario moet besproken worden. Is praktisch niet haalbaar en zou vrij veel paniek veroorzaken zonder echt nodig te zien. |
| Als we bij ieder eerste trimesterlabo van elke bepaling die we doen zouden moeten uitleggen van welke de gevolgen zijn indien pte een bepaalde infectie oploopt, dan hebben 2u nodig per consultatie. Ik vind het vooral nuttig om te spreken over preventie. Pas bij een seroconversie counsel ik naar verdere onderzoeken, wat te verwachten etc.. |
| Dit lijken mij de belangrijkste voorwaarden inderdaad.<br>Patiënten moeten beseffen dat 100% zekerheid omtrent outcome en dergelijke bij afwijkende onderzoeken onmogelijk is |

*Algemene opmerkingen*

| |
|---|
| Infofolder maken voor de patiënte en de patiënte zelf de beslissing laten maken en nadruk op preventieve maatregelen |
| Heel goed initiatief ! Sta volledig achter dit project en hoop dat er inderdaad consensus volgt.<br>Zal zowel zorgverleners als patiënten ten goede komen.<br><br>Succes en houd ons op de hoogte<br><br>mvg<br><br>Willem Gheysen |

## Bijlage 4

## Protocol Ethische Commissie

CMV tijdens de zwangerschap: de aanpak rond screenen, informeren en preventie

Achtergrond

CMV of het cytomegalovirus is een veelvoorkomend virus dat mensen van alle leeftijden kan besmetten. Meestal kent een CMV besmetting een onschuldig verloop, maar voor zwangere vrouwen bestaat er een risico op besmetting van het ongeboren kind met mogelijks ernstige neurologische sequellen. Tegenwoordig is CMV de belangrijkste oorzaak van congenitale afwijkingen wereldwijd[1]. Preventieve maatregelen zijn mogelijk om het gevaar op besmetting te beperken, maar een behandeling bestaat niet. Het risico dat een foetus besmet wordt en afwijkingen vertoont, is klein en moeilijk in te schatten. De vraag naar de zin van screening is momenteel controversieel.

In ons land wordt het voor huisartsen niet aanbevolen systematisch te screenen naar CMV tijdens de zwangerschap[2,3,4], hoewel dit voor gynaecologen wel gedaan wordt[5]. In de praktijk gebeurt screening naar CMV vaak wel door de huisarts. De reden om de huisartsenrichtlijn niet te volgen is niet altijd duidelijk en de reden waarom de richtlijn voor huisartsen en gynaecologen verschilt evenmin.

Vraagstelling

De vraag die in deze thesis zal worden behandeld is: wordt de CMV-problematiek door zorgverleners goed aangepakt wat betreft screening en informeren van patiënten en wat zijn de argumenten? Hoeveel wordt er effectief gescreend naar CMV tijdens de zwagerschap en waarom wel of niet? Als er gescreend wordt, wordt er dan correct gescreend en gebeurt de interpretatie op een juiste manier? Welke informatie wordt er meegegeven aan patiënten ivm diagnose, verloop en preventiemaatregelen?

Methodologie

Eerst zullen data (IgG en IgM-bepalingen) worden verzameld via Intego om na te gaan hoeveel vrouwen effectief gescreend werden voor CMV tijdens de zwangerschap (dus tegelijk met een HCG-bepaling) in 2014. Dit cijfer plaatsen we dan tegenover het totaal aantal HCG-bepalingen in 2014, wat ons iets vertelt over het aandeel gescreende zwangere vrouwen. In deze groep kijken we dan ook naar de seroprevalentie en zo mogelijk seroconversies.

Er zal een uitvoerige literatuursearch gebeuren om de richtlijnen - nationaal en internationaal - voor de verschillende zorgverleners op een rijtje te zetten met daarbij horende argumenten die eventueel vermeld worden. Verder zal ook in reviews gezocht worden naar argumenten om al of niet te screenen.

Aan de hand van de gevonden literatuurbevindingen zullen statements opgesteld worden in een Delphi-studie waarop huisartsen, gynaecologen en vroedvrouwen kunnen reageren. De zorgverleners zullen deze bevraging invullen via een online tool, en zullen via e-mail worden geïnformeerd hierover. We proberen 20 huisartsen, 10 gynaecologen en 10 vroedvrouwen te laten deelnemen. Afhankelijk van de bevindingen na de eerste ronde, zullen verschillende rondes met aangepaste statements worden opgesteld, met de bedoeling uiteindelijk tot een consensus te komen.

Referenties


1. Sheetal Manicklal, Vincent C. Emery, Tiziana Lazzarotto, Suresh B. Boppana, Ravindra K. Guptab. The “Silent” Global Burden of Congenital Cytomegalovirus. Clin Microbiol Rev. 2013; 26(1): 86–102.
2. Domus Medica richtlijn. Zwangerschapsbegeleiding, 2008.
3. KCE rapport. Nationale richtlijn prenatale zorg. Een basis voor een klinisch pad voor de opvolging van zwangerschappen, 2006.
4. Société Scientifique de Médecine Générale, Recommandation de Bonne Pratique. Demande d’examens de laboratoire par les Médecins Généralistes, 2011.
5. Vlaamse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie. Beleidslijnen Routine Prenatale Zorgen. Versie 2000.

## Goedkeuring Ethische Commissie

*Betreft uw aanvraag Ethische begeleiding masterproeven*

Beste student
Dear student

Uw aanvraag werd aanvaard door de ethische commissie van het UZ Leuven. Dit wil zeggen dat de ethische commissie van oordeel is dat uw studie volgens de gangbare ethische normen wordt uitgevoerd.
Indien u van plan bent uw masterproef te publiceren kan u deze mail als bewijs van goedkeuring door een ethische commissie aan het betreffende tijdschrift doorgeven.

Your application was accepted by the Ethics Committee of the University Hospitals Leuven. This means that the Ethics Committee acknowledges that your study is carried out according to the prevailing ethical standards.
If you plan to publish your masterthesis you can use this mail as approval by the ethics committee.

Met vriendelijke groeten

An Stockmans