

Onderzoek naar nieuwe voorlichting over prenatale screening

Informatie voor onderzoeksdeelnemers

AVM & TNO zoeken verloskundigen die mee willen doen aan een onderzoek naar nieuwe voorlichting voor het counselingsgesprek prenatale screening tijdens de zwangerschap.

Doel voorlichting

In de praktijk kan het lastig zijn om zwangeren te begeleiden bij hun keuze over prenatale screening. In opdracht van ZonMw hebben TNO, de Academie Verloskunde Maastricht en Pharos nieuwe voorlichting ontwikkeld om verloskundigen en zwangeren hierbij te ondersteunen. Door deel te nemen aan het onderzoek krijgen we inzicht of de nieuwe voorlichting praktisch toepasbaar is en aansluit bij de wensen, behoeften van de verloskundigen en zwangeren. Oftewel: Doet het wat het beoogt te doen? Om dit te weten, hebben we uw hulp nodig!

Wat is deze voorlichting?

De nieuwe voorlichting is tweeledig. Het bestaat uit het doorlopen van een e-learning voor verloskundigen met handvatten om informatie over prenatale screening toegankelijk te maken voor laaggeletterde zwangeren. Daarnaast is er voor alle zwangeren een digitale keuzehulp ontwikkeld. Deze keuzehulp legt op een begrijpelijke wijze de prenatale screeningstesten en de daarbij behorende keuzes en evt. dilemma's uit.

Voor wie is het onderzoek?

We vragen u om mee te doen aan het onderzoek als u verloskundige bent én een contract als counselor hebt bij één van de regionale centra. In het belang van het onderzoek, heeft het de voorkeur dat alle counselors van een praktijk deelnemen, dit is echter geen voorwaarde voor deelname. Voor dit onderzoek hebben we ongeveer 30 praktijken, 50 verloskundigen, en 1200 zwangeren nodig; dat zijn ongeveer 40 zwangeren per praktijk, en 24 zwangeren per verloskundige.

Wat vragen we van u?

Het onderzoek loopt van oktober 2022 tot mei 2023 en vindt digitaal plaats. Na aanmelding wordt door loting bepaald in welke groep u terecht komt: een onderzoeksgroep waarbij u direct de nieuwe voorlichting krijgt of een groep waarbij u de nieuwe voorlichting na afloop van het onderzoek (mei 2023) krijgt. U kunt niet zelf kiezen in welke groep u komt. Na aanmelding wordt u uitgenodigd om een internetvragenlijst in te vullen naar uw mening over het ondersteunen van zwangeren bij hun keuze over prenatale screening. Het invullen hiervan duurt ongeveer **10 minuten**. De groep deelnemers die direct gebruik mag maken van de nieuwe voorlichting, ontvangt na het invullen van de vragenlijst een e-mail met het verzoek om de e-learning te doorlopen en zich te verdiepen in de keuzehulp; het doornemen van e-learning en keuzehulp duurt ongeveer **30 tot 60 minuten**. Na het doornemen van de materialen gaat u hiermee aan de slag in uw praktijk. Als niet alle counselors in uw praktijk deelnemen aan het onderzoek, bespreekt u de opgedane kennis en werkwijze met de andere counselors in uw praktijk en past u en uw collega-counselors de opgedane kennis toe in de

counselingsgesprekken, ongeacht de achtergrond van de zwangere. Zes weken na het al dan niet gebruiken van de nieuwe voorlichting én na afloop van een aantal counselinggesprekken krijgt u opnieuw een verzoek om een internetvragenlijst in te vullen van ongeveer **15 minuten**. Bij 5 verloskundigen uit de groep die de voorlichting direct bij de start van het onderzoek krijgen (dat is 1 op de 5 verloskundigen uit deze groep), vragen we of ze meedoen aan een telefonisch interview. Dit duurt ongeveer **30 minuten**; hierin vragen we naar uw mening over de nieuwe voorlichting.

Daarnaast vragen we u om alle zwangeren, ongeacht hun achtergrond, die tussen de 6 en 9 weken zwanger zijn, minimaal 2 weken vóór aanvang van het counselinggesprek, te vragen of zij informatie over het onderzoek willen ontvangen. Als de zwangere toestemming geeft om informatie te ontvangen, voert u de naam en het e-mailadres van de zwangere in via de link die wij u toesturen nadat u zich heeft aangemeld. De zwangere ontvangt vervolgens een mail met informatie over het onderzoek én een link om zich hiervoor aan te melden. Als de zwangere deelneemt, krijgt zij, wél of géén nieuwe voorlichting, afhankelijk van de groep waarin u geloot bent. Als de zwangere niet deelneemt, zal haar emailadres conform AVG vernietigd worden.

In totaal duurt deelname aan het onderzoek voor u ongeveer een dagdeel. Voor uw inzet krijgt u een vergoeding van €80,-. Als bonus ontvang u punten voor uw deelregister counseling PNS van de KNOV. Accreditatie hiervoor is aangevraagd bij de KNOV.

Wat vragen wij van uw cliënt?

Wij vragen al uw cliënten om twee vragenlijsten in te vullen, één bij 6 tot 9 weken zwangerschap, minimaal 2 weken vóór het counselinggesprek over prenatale screening, en één bij 15 tot 18 weken zwangerschap. Het invullen hiervan kost ongeveer 10 tot 15 minuten per vragenlijst. Als u in de groep zit die direct bij de start van het onderzoek de voorlichtingsmaterialen ontvangt, dan ontvangt uw client na het invullen van de eerste vragenlijst een link naar de nieuwe voorlichting. Het doorlopen van de keuzehulp duurt ongeveer 45 tot 60 minuten. En 10 zwangeren uit deze groep worden benaderd voor een interview van 30 minuten over de nieuwe voorlichting. Deelname kost uw cliënt totaal ongeveer 1 a 2 uur. Onder de zwangeren die meedoen aan het onderzoek, worden cadeaubonnen van 50 euro verloot.

Mogelijke voor- en nadelen van het onderzoek

Door deel te nemen aan het onderzoek draagt u bij aan kennis over voorlichting over prenatale screening, en hoe we de voorlichting beter kunnen afstemmen op de behoefte van verloskundigen en zwangeren. Als u wilt, informeren we u wat het onderzoek heeft opgeleverd, na afloop van het onderzoek. Deelname aan het onderzoek kost u ongeveer een dagdeel van uw tijd.

Ethische aspecten

TNO gaat zorgvuldig met uw (onderzoek)gegevens om. Het onderzoek wordt uitgevoerd volgens alle van toepassing zijnde nationale en internationale wetgeving en richtlijnen die gericht zijn op het bewaken van uw gezondheid en veiligheid.

U doet vrijwillig mee en u krijgt precies te horen wat u moet doen. Als u het daarmee eens bent, dan begint u aan het onderzoek. U kunt stoppen gedurende het onderzoek als het u niet (meer) bevalt. U hoeft daarbij geen reden op te geven.

Vertrouwelijkheid van uw gegevens

TNO hecht groot belang aan uw privacy en neemt de daarvoor geldende regels in acht. Om uw gegevens te beveiligen, zijn tal van maatregelen getroffen. Alle gegevens, die tijdens het onderzoek over u verzameld worden, worden vertrouwelijk behandeld en verwerkt volgens de regels van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). De gegevens worden verwerkt met goed beveiligde computersystemen waartoe onbevoegden geen toegang hebben.

Om uw privacy te waarborgen, worden uw persoonsgegevens daar waar mogelijk gescheiden bewaard van uw onderzoeksgegevens. U krijgt daarom als deelnemer een deelnemerscode. We hebben herleidbare gegevens nodig om u uit te nodigen voor de vervolgvragenlijst of het interview (e-mailadres/telefoonnummer). Deze worden los opgeslagen van de anonieme gegevens. De bestanden zijn te koppelen met de deelnemerscode. De gegevens die worden verzameld in het onderzoek, worden gekoppeld aan de deelnemerscode en opgeslagen op een beveiligde server. TNO garandeert dat uw gegevens alleen voor onderzoeksdoeleinden worden gebruikt. Derden hebben geen toegang tot de verzamelde gegevens. Inzage door bevoegde inspecteurs kan nodig zijn om de betrouwbaarheid en kwaliteit van het onderzoek na te gaan. De gegevens worden bewaard op de server van TNO en zijn alleen toegankelijk voor onderzoekers die aan het project werken. De anonieme onderzoeksgegevens kunnen alleen voor toekomstige onderzoeksdoeleinden worden gebruikt na toestemming van de projectgroep. Na afloop van het onderzoek worden herleidbare gegevens verwijderd. Uw onderzoeksgegevens kunnen na afloop van het onderzoek 10 jaar worden bewaard. Over het onderzoek verschijnen wetenschappelijke publicaties, maar ook daarin blijven de gegevens van de deelnemers volledig anoniem.

Uw heeft op basis van de privacywetgeving rechten, zoals het recht van inzage, verwijdering van uw gegevens of correctie op uw persoonsgegevens. Meer informatie over welke rechten van toepassing zijn en hoe u deze kunt uitoefenen, kunt u vinden in het privacy statement (<https://www.tno.nl/nl/over-tno/contact/corporate-legal/privacystatement/>) van TNO. U kunt hierover ook een e-mail sturen aan privacy@tno.nl.

Verzekering

Voor iedereen die meedoet aan dit onderzoek heeft TNO een verzekering afgesloten. De verzekering dekt schade door deelname aan het onderzoek. Schade moet u zo snel mogelijk aan TNO melden.

Wie voert het onderzoek uit?

Het onderzoek wordt uitgevoerd door TNO in samenwerking met Pharos, de Academie Verloskunde Maastricht, Universiteit Maastricht, KNOV en RIVM. TNO coördineert het onderzoek, verzamelt onderzoeksgegevens, analyseert de gegevens en publiceert over de resultaten. De andere partijen adviseren bij de opzet, uitvoer en rapportage van het onderzoek.

Wie betaalt het onderzoek?

Het onderzoek wordt betaald door Zorg Onderzoek Nederland en Medische Wetenschappen van NWO (ZonMw). ZonMw stimuleert onderzoek en bruikbare vernieuwing in de gezondheidszorg en bevordert dat in de praktijk de resultaten hiervan worden gebruikt. Aan het onderzoek zijn voor u geen kosten verbonden.

Wie heeft het onderzoek beoordeeld?

Het onderzoek is voorgelegd aan de Toetsingscommissie van TNO. De commissie heeft geoordeeld dat het onderzoek aan alle ethische eisen tegemoet komt die gelden voor een dergelijk onderzoek in Nederland, waaronder de bescherming van de veiligheid en anonimiteit van de deelnemers.

Klachten

Mocht u klachten hebben over het onderzoek, dan kunt u contact opnemen met projectleider Hilde van Keulen (hilde.vankeulen@tno.nl)

Vragen

Mocht u nog vragen hebben, dan kunt u mailen naar katharina.preuhs@tno.nl

Aanmelding onderzoek

Wilt u deelnemen aan het onderzoek? Klik dan [hier](#), na een korte samenvatting van het onderzoek, kunt u zich aanmelden.

Ondertekening toestemmingsformulier

Als u beslist om aan het onderzoek deel te nemen, vragen we u om het toestemmingsformulier in te vullen. Vanaf 1 oktober kunt u starten met het invullen van de eerste vragenlijst. U ontvangt hiervoor een uitnodiging via de mail.

Met vriendelijke groet,

Marianne Nieuwenhuijze (AVM), Angelique Wils (AVM), Hilde van Keulen (TNO), Katharina Preuhs (TNO)

katharina.preuhs@tno.nl

+31 6 15597505