

Cliënten brief video-opnamen en afname vragenlijsten

Informatie over het onderzoek

“Gesprekken met verloskundigen over het onderzoeken van de gezondheid van uw kind tijdens de zwangerschap”

(officiële titel:

Prenatal counselling by midwives on congenital abnormalities: tailoring to the needs of future parents)

Amsterdam, april 2010

Geachte mevrouw/mijnheer,

U wordt op dit moment (of binnenkort) tijdens uw zwangerschap begeleid door een verloskundige die deelneemt aan een onderzoek naar het voeren van gesprekken over prenatale screening op aangeboren afwijkingen. Dit zijn gesprekken over het wel of niet laten onderzoeken van de gezondheid van het nog ongeboren kind tijdens de zwangerschap.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd om er achter te komen wat u en andere aanstaande ouders in deze gesprekken belangrijk vinden.

### **Het onderzoek waarvoor uw medewerking wordt gevraagd**

Zwangere vrouwen en hun partner hebben in Nederland de mogelijkheid om te laten onderzoeken hoe groot de kans is dat hun ongeboren kind een aangeboren, lichamelijke aandoening heeft. Voorbeelden van deze aandoeningen zijn het Downsyndroom of een open ruggetje.

De meeste verloskundigen bespreken met de aanstaande ouders of ze in de zwangerschap hun kindje willen laten onderzoeken op een bepaalde afwijking (deze onderzoeken worden prenatale screening en diagnostiek genoemd). Onduidelijk is of deze gesprekken optimaal zijn afgestemd op de behoefte aan bijvoorbeeld informatie en steun van aanstaande ouders, kortom van u.

In deze brief wordt uw toestemming gevraagd om mee te werken aan een onderzoek naar gesprekken over prenatale screening door verloskundigen. Dit onderzoek wordt uitgevoerd in verschillende verloskundige praktijken in Nederland.

### **Doel van het onderzoek**

Dit onderzoek heeft tot doel de informatie en voorlichting door verloskundigen over prenatale screening te verbeteren. Onderzocht wordt bijvoorbeeld wat aanstaande ouders willen weten (hier gaat de 1<sup>ste</sup> vragenlijst over). Ook gaan we na of verloskundigen aan die behoeften voldoen (hier gaat de 2<sup>de</sup> vragenlijst over). Tot slot zal gekeken worden hoe de gesprekken verlopen (hiervoor worden video-opnamen gemaakt).

### **Belang van het onderzoek**

Betrokken partijen, waaronder uw verloskundige, hechten waarde aan dit onderzoek. Een dergelijk onderzoek laat zien wat goed gaat tijdens het gesprek over onderzoek naar (erfelijke) afwijkingen bij het ongeboren kind. Tevens biedt het onderzoek handvatten om deze zorg te verbeteren. De uitkomsten van dit onderzoek zijn van belang voor alle zwangeren en hun partners. Zij komen immers allemaal voor de keuze te staan om wel of juist geen onderzoek te laten doen naar (erfelijke) afwijkingen bij hun ongeboren kind.

### **Wat betekent meedoen voor u?**

Meedoen betekent dat u het gesprek dat u, met uw verloskundige heeft over prenatale testen, bijvoorbeeld de combinatietest en de 20 weken echo, door ons laat onderzoeken. Dit gesprek is onderdeel van de normale verloskundige zorg. Als u geen behoefte heeft aan een gesprek over deze onderwerpen kunt u beter niet meedoen aan het onderzoek.

Als u meedoet betekent dat, dat u twee vragenlijsten invult en dat er een video-opname wordt gemaakt. Stap voor stap betekent dit:

- U vult voorafgaand aan het gesprek over prenatale screening met uw verloskundige de 1<sup>ste</sup> vragenlijst in (dit kan in de wachtkamer).
- Na het invullen van deze lijst gaat u in gesprek met uw verloskundige en wordt dit gesprek opgenomen door een onbemande videocamera. Hierbij is de camera zo gericht dat u vanaf de zijkant in beeld bent en de verloskundige meer van voor. De onderzoeker is niet bij het gesprek aanwezig, zodat het gesprek zo gewoon mogelijk verloopt.
- Na afloop van het gesprek vult u de 2<sup>de</sup> vragenlijst in (dit kan wederom in de wachtkamer of thuis).

Meedoen betekent dat u ongeveer 20 minuten extra tijd besteedt aan het bezoek aan uw verloskundige.

Omdat wij tevens geïnteresseerd zijn in de mening van uw partner vragen wij hem/haar ook een eigen vragenlijst in te vullen en bij de opnames aanwezig te zijn. Uw partner is uiteraard vrij om dit wel of niet te doen. Mocht uw partner dit niet willen dan kan hij/zij toch gewoon aanwezig zijn bij het gesprek, evenals eventuele kinderen die zijn meegekomen.

Tot slot, uw controles bij de verloskundige verlopen uiteraard zoals gebruikelijk. Meedoen aan het onderzoek heeft dus op geen enkele manier invloed op de zorg die u ontvangt.

### **Risico's, voor- en nadelen**

Deelname is zonder enig risico voor u. Tijdens het onderzoek vindt de counseling immers op de gebruikelijke wijze plaats.

De ervaring leert ons dat cliënten, die toestemming geven, het meestal niet als belastend ervaren om mee te werken aan een video-onderzoek, mits zij goed geïnformeerd zijn over de maatregelen die genomen worden ter bescherming van hun privacy. De privacy van u en uw partner wordt op alle voorgeschreven manieren gewaarborgd (zie 'vertrouwelijkheid van gegevens'). Een nadeel kan zijn dat u zich belemmerd zou kunnen voelen om bijvoorbeeld vragen te stellen als het gesprek op video opgenomen wordt. De ervaring leert ons dat de meeste mensen hier echter geen last van hebben.

### **Vertrouwelijkheid van de gegevens**

Uw toestemming wordt gevraagd voor het maken van één video-opname voor onderzoeksdoeleinden en het bewaren van de video-opname in de videotheek van het onderzoeksinstituut NIVEL. Het NIVEL neemt alle voorgeschreven maatregelen ter bescherming van de privacy van cliënten en verloskundigen. De videobanden worden alleen door onderzoekers bekeken (ten behoeve van het huidige onderzoek en toekomstig onderzoek), eenmalig in onderwijs aan verloskundigen getoond, vervolgens achter slot en grendel bewaard en nooit in het openbaar vertoond. Alle gegevens (ook die uit de vragenlijsten) worden anoniem opgeslagen en verwerkt, waardoor absolute privacy voor u, uw familieleden of andere begeleiders en verloskundigen gewaarborgd is. De resultaten van het onderzoek worden zodanig gepresenteerd en gepubliceerd dat deze nimmer zijn te herleiden tot individuele cliënten of verloskundigen.

### **Vrijwilligheid van deelname**

U bent geheel vrij wel of niet aan dit onderzoek mee te doen. Verder heeft u altijd het recht om, zonder opgave van redenen, af te zien van verdere deelname aan het onderzoek. Een beslissing om uw

medewerking te beëindigen zal geen nadelige gevolgen hebben op uw verdere begeleiding en geen invloed hebben op de zorg en aandacht waarop u nu of in de toekomst recht hebt.

### **Nadere informatie**

Mocht u na het lezen van deze brief nog nadere informatie willen ontvangen dan kunt u altijd contact opnemen met de uitvoerder van het onderzoek, drs. L. Martin, telefonisch te bereiken via 020-5124562. Indien u er prijs op stelt informatie over dit onderzoek in te winnen bij een verloskundige, die niet bij de uitvoering van het onderzoek is betrokken, maar wel over de gegevens ervan beschikt dan is Annemiek Willemsen bereid uw vragen te beantwoorden. Zij is te bereiken via mail adres <<a.willemsen@vaa.slz.nl>>.

### **Ondertekening informed consent**

Als u besluit mee te werken dan zullen wij u vragen een formulier te ondertekenen. Hiermee bevestigt u dat u mee wilt werken aan het onderzoek. U mag altijd, ook na gegeven toestemming, uw medewerking stoppen.

De verloskundige zal het formulier eveneens ondertekenen en bevestigt daarmee dat zij/hij u heeft geïnformeerd over het onderzoek, de informatiebrief met bijlage(n) heeft overhandigd en bereid is om zo nodig in te gaan op uw vragen.

drs. L. Martin, Psycholoog onderzoeker Verloskunde Academie Amsterdam; telefoon: 020-5124562