



Betreft: *landelijke monitoring geïnformeerde besluitvorming prenatale screening*

Geachte contractant,

Het RIVM is de landelijke coördinator van het WBO programma Prenatale Screening. Het RIVM heeft met instemming van het Centraal Orgaan Prenatale Screening waarin de regionale centra en de beroepsgroepen zitting hebben de opdracht gegeven tot een landelijke monitoring van de besluitvorming prenatale screening. In dit kader ontvangt u van de uitvoerders van het onderzoek een nieuwsbrief met meer informatie over de landelijke monitoring, de consequenties voor de contractant en het tijdsplan.

Met vriendelijke groet,

Ingrid Peters, coördinerend stafadviseur

NIEUWSBRIEF

Landelijke monitor geïnformeerde besluitvorming prenatale screening Meetweken: 6 t/m 24 juni 2011

Dit is de derde nieuwsbrief. Eerdere nieuwsbrieven vindt u onder meer op de RIVM site (www.rivm.nl/pns/download-seo) en op de Peridos site (www.peridos.nl).

In deze nieuwsbrief vindt u de laatste belangrijke nieuwsberichten over de monitor.

Let op!

Gedurende de meetperiode vraagt u alleen zwangeren **die 22 weken of korter zwanger zijn**, de vragenlijst in te vullen. U vraagt dit **ongeacht** of zij gecounseld willen worden en/of willen deelnemen aan prenatale screening op Downsyndroom / 20-weeken echo. De enige zwangeren die u dus geen vragenlijst aanbiedt, zijn de zwangeren die langer dan 22 weken zwanger zijn; alle anderen biedt u een lijst aan!

Peridos

Zoals u weet wordt de monitor uitgevoerd met behulp van Peridos. Als u nog geen inloggegevens heeft (gebruikersnaam, wachtwoord) kunt u tijdens de monitor niet in Peridos.

Heeft u nog geen inloggegevens; vraag deze dan nu aan bij uw zorginstellingbeheerder of Regionaal Centrum!

Wij vragen iedere zorgverlener met een contract voor counseling mee te werken aan deze monitor.

Bevindingen testpraktijken

Het invullen van de vragenlijstgegevens in Peridos kost ongeveer 1 minuut tijd per zwangere, zo is gebleken bij de testpraktijken. Verloskundigen vinden de procedure werkbaar en niet moeilijk. Hun tips en suggesties hebben we gebruikt bij het opstellen van de instructie.

Wat nu?

In de week van 30 mei ontvangt uw praktijk een pakket met:

- websitekaartjes
- vragenlijsten (Nederlands, Turks, Marokkaans-Arabisch), retourenveloppen
- posters en flyers

De websitekaartjes en vragenlijsten gebruikt u tijdens de meetperiode. We willen u vragen de posters op te hangen in de wachtkamer en/of in uw praktijk. Zij dienen als reminder voor u en voor de zwangeren dat er een monitor plaatsvindt. Hetzelfde geldt voor de flyers, deze kunt u in de wachtkamer leggen, of uw assistente kan een flyer geven als de zwangere zich meldt voor haar afspraak. U als verloskundige wordt dan op deze wijze aan de monitor herinnerd.

Gedurende de week van 30 mei komen ook de instructies voor tijdens de meetweken online; hierin staat stap voor stap hoe u de applicatie in Peridos kunt invullen. U ontvangt deze digitale versie van de instructie ook via uw mail van uw Regionaal Centrum. Daarnaast komt de instructie op de website van het RIVM (<http://www.rivm.nl/pns/down-seo/>) en op de website van Peridos (www.peridos.nl). Wij adviseren u voorafgaand aan de startdatum van de monitor de instructie door te nemen. Bij vragen kunt u contact opnemen met de uitvoerders van dit onderzoek, zie onderstaande contactgegevens.

Wij zorgen er voor dat u uiterlijk **6 juni** ook over een papieren versie van de instructie beschikt; per praktijk zullen er daarvan 3 worden opgestuurd. Deze kunt u tijdens uw contact met de zwangeren bij de hand houden. In deze instructies wordt ook een antwoord gegeven op de meest gestelde vragen die we van zwangeren verwachten (waarom een monitor, wat houdt meedoen in, hoe zit het met mijn privacy etc.).

Privacy

In de applicatie is een extra stap opgenomen om de privacy van de zwangere te waarborgen. Als verloskundig hulpverlener stelt u nu tijdens de meetperiode de volgende vragen aan de zwangere:

1. Wilt u deelnemen aan de monitor door thuis, achter uw computer een digitale vragenlijst in te vullen? (alternatief is een papieren vragenlijst)
2. Indien de zwangere wil deelnemen; ***mogen wij de gegevens van uw zwangerschap gebruiken voor deze monitor?***

Het BSN van de zwangere wordt alleen dan geregistreerd, als zij toestemming geeft de gegevens van haar zwangerschap te gebruiken. Na de meetperiode wordt via BSN een koppeling gemaakt van de vragenlijsten (digitaal en papier) met gegevens van dezelfde groep zwangeren die dan via een Excel export in Peridos zijn gekomen.

Als de zwangere geen toestemming geeft voor het gebruik van de gegevens van haar zwangerschap, dan worden alleen niet-herleidbare gegevens geregistreerd (leeftijd, etniciteit en vier cijfers postcode).

Hiervoor is ook een privacyreglement opgesteld, dit is vanaf volgende week te vinden onder www.rivm.nl/zwangerschapsscreening. In de vragenlijsten wordt ook naar dit reglement verwezen met deze link, ook zwangeren kunnen het dus desgewenst daar nalezen.

Uitkomsten van deze monitor

Na overleg met de Regionale Centra is besloten dat de uitkomsten van deze monitor op landelijk en regionaal niveau worden gerapporteerd. Dit betekent dat we straks weten hoeveel zwangeren er geïnformeerde keuzes maken over prenatale screening op Downsyndroom en de 20-weeken echo

- in heel Nederland
- per regio

Uitkomsten op instelling (ziekenhuis, verloskundige praktijk)-nivo ontvangt u via uw Regionaal Centrum. In de landelijke eindrapportage zullen deze uitkomsten niet worden opgenomen.

Uitkomsten zullen niet op zorgverlenerniveau worden geanalyseerd.

Vragen?

Voor vragen of onduidelijkheden kunt u contact opnemen met één van de uitvoerders van deze monitor; Dr. Heleen van Agt (T: 010-7043718 E: h.vanagt@erasmusmc.nl) of Drs. Marleen Schoonen (T: 010-704 37 32 E: h.schoonen@erasmusmc.nl). Zij beantwoorden u vragen graag.

Wij danken u bij voorbaat voor uw medewerking aan deze monitor!

Dr. Heleen van Agt, Erasmus MC, Maatschappelijke Gezondheidszorg
Drs. Marleen Schoonen, Erasmus MC, Maatschappelijke Gezondheidszorg