

TNO Kwaliteit van Leven

Preventie en Zorg
Wassenaarseweg 56
Postbus 2215
2301 CE Leiden

www.tno.nl

T +31 71 518 18 18
F +31 71 518 19 10
info-zorg@tno.nl

TNO-rapport

KvL/P&Z 2008.105

Evaluatie hielprik voorlichting 2008

Datum oktober 2008

Auteur(s) S. van der Pal
S. Detmar

Oprachtgever

Projectnummer 031.12770

Rubricering rapport

Titel

Samenvatting

Rapporttekst

Bijlagen

Aantal pagina's 61 (incl. bijlagen)

Aantal bijlagen

Alle rechten voorbehouden. Niets uit dit rapport mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd uitgebracht, wordt voor de rechten en verplichtingen van opdrachtgever en opdrachtnemer verwezen naar de Algemene Voorwaarden voor onderzoeksopdrachten aan TNO, dan wel de betreffende terzake tussen de partijen gesloten overeenkomst.

Het ter inzage geven van het TNO-rapport aan direct belanghebbenden is toegestaan.

© 2008 TNO

Samenvatting

Achtergrond: Sinds de uitbreiding van de hielprik, per 1 januari 2007, wordt het bloed van pasgeborenen op 17, in plaats van 3, ziekten getest. Ouders kunnen nu kiezen of zij de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte (erfelijke bloedarmoede) van hun kind willen ontvangen en of de hielprikbloeddruppels langer bewaard mogen worden in verband met wetenschappelijk onderzoek. De uitbreiding van de hielprik heeft ertoe geleid dat de voorlichting rondom de hielprik naar ouders toe ook is uitgebreid.

Doel: Dit onderzoek evalueert hoe ouders staan tegenover de afname van de hielprik en tegenover het ontvangen van een dragerschapuitslag op sikkelcelziekte ("attitude"). Verder geeft het onderzoek inzicht in hoeveel kennis ouders hebben over de hielprik rond de periode dat de hielprik wordt afgenomen ("kennis"). Op deze manier wordt de de geïnformeerde keuze van ouders geëvalueerd ten aanzien van de afname van de hielprik en ten aanzien van het ontvangen van dragerschapuitslag op sikkelcelziekte. Er is een geïnformeerde keuze gemaakt als er bij voldoende kennis en een positieve attitude wordt deelgenomen en bij voldoende kennis en een negatieve attitude wordt geweigerd.

Methode: Er is een vragenlijst ontwikkeld die gebaseerd is op de methodiek "Voorlichting voor pre- en neonatale screeningsprogramma's; Vragenlijsten voor landelijke evaluatie van de aanbiedingsprocedure" ontwikkeld door het Erasmus MC. De uiteindelijke vragenlijst bestond uit een aangepaste versie van de kennis- en attitudevragenlijst van het Erasmus MC en enkele aanvullende items over de ervaring van ouders met de hielprik. In totaal zijn vanuit de RIVM regiokantoren 7784 vragenlijsten verstuurd naar de adressen van alle ouders die van 7 t/m 22 april zijn aangemeld bij de RIVM regiokantoren voor een hielprik.

Resultaten: Er zijn 3593 vragenlijsten teruggestuurd, wat een voldoende respons is om de onderzoeksresultaten op te baseren. De respondenten in deze steekproef waren iets vaker hoger opgeleid dan de algemene populatie. De kennis van ouders was over het algemeen voldoende en hun attitude ten aanzien van de hielprik en ten aanzien van het ontvangen van dragerschapuitslag op sikkelcelziekte was erg positief. Een positieve attitude en voldoende kennis wijzen op een goed geïnformeerde keuze. Bij de keuze voor het ontvangen van de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte geven ouders wel relatief vaak aan geen keuze over de dragerschapuitslag aangeboden te hebben gekregen of niet meer te weten wat zij gekozen hebben. Bij de kennis schortte het soms aan de kennis over de betekenis van een dragerschapuitslag voor ouders zelf. Ouders geven de voorlichting een goed rapportcijfer en beoordelen de voorlichting als duidelijk, prettig, makkelijk, voldoende, iets te laat en iets te weinig. De meest aangekruiste informatiebronnen zijn de verloskundig hulpverlener en de kraamverzorgende. Daarnaast geven ouders aan de screener en de folder de *belangrijkste* informatiebronnen te vinden. De hielprikfolder wordt relatief vaak gelezen, hoewel niet alle ouders aangeven de folder te hebben ontvangen. De hielprikwebsite wordt bijna niet gebruikt als informatiebron. Het blijkt dat de kennisscore (van 0 tot 10) van ouders over de hielprik significant lager is bij ouders met een lage opleiding (verschil=1,32), ouders die niet in Nederland geboren zijn (verschil=1,70) en wanneer de hielprik in het ziekenhuis is afgenomen (verschil=0,76). Opvallend is dat een groot deel van de ouders waarbij de hielprik in het ziekenhuis is afgenomen, aangeven geen informatie gehad te hebben over

de hielprik en aangeven dat hen de keuze om de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte van hun kind niet is aangeboden.

Conclusie: Over het algemeen staat het merendeel van de ouders positief tegenover de afname van de hielprik. In 80% van de onderzoeksgroep is er sprake van een geïnformeerde keuze. Het merendeel van de ouders staat ook positief ten opzichte van het ontvangen van informatie over dragerschap. Wel is het aantal ouders in de onderzoeksgroep dat een geïnformeerde keuze maakt ten aanzien van het ontvangen informatie over dragerschap kleiner, te weten 60%. Dit komt met name doordat een relatief grote groep ouders (36%) aangeeft geen keuze te hebben gekregen in het ontvangen van informatie over dragerschap of niet meer te weten wat zij hebben gekozen.

Ouders dienen nader ingelicht te worden over de gevolgen van de dragerschapuitslag op hun eigen kindwens en geven zelf aan juist meer te willen weten over de overige aandoeningen. Een aandachtspunt is verder de voorlichting in het ziekenhuis omdat ouders aangeven dat deze tekort schiet. Ook de informatie over de hielprik door de kraamverzorgenden dient nader bekeken te worden, omdat niet bekend is op welke wijze deze beroepsgroep geïnformeerd is over de uitgebreide hielprik.

Inhoudsopgave

1	Inleiding	7
2	Doelstelling	9
3	Methode	11
3.1	Ontwikkelen vragenlijst.....	11
3.2	Versturen vragenlijsten.....	12
3.3	Stimuleren van respons.....	12
3.4	Data-analyse	12
4	Resultaten	15
4.1	Teruggestuurde vragenlijsten.....	15
4.2	Kennis en attitude	18
4.3	Geïnformeerde hielprik-keuzes van ouders	21
4.4	Hoe verloopt de hielprik voorlichting?	24
4.5	Rapportcijfer voorlichting hielprik	26
4.6	Invloed plaats van afname, opleidingsniveau, ouders geboren in Nederland of elders .	27
4.7	Opmerkingen van ouders	31
5	Conclusies en aanbevelingen	33
6	Dankwoord	37
7	Referenties	39
	Bijlage(n)	
	A Vragenlijst hielprik voorlichting	
	B Psychometrische evaluatie vragenlijst hielprik voorlichting	

1 Inleiding

Op grond van het advies van de Gezondheidsraad over de neonatale screening [1], is sinds 1 januari 2007 de hielprik uitgebreid en wordt het bloed van pasgeborenen niet meer op 3 maar op 17 ziekten getest. Het voorlichtingsmateriaal en de voorlichtingsmomenten rondom de hielprik zijn ook uitgebreid sinds 1 januari 2007. Ouders krijgen nu de keuze aangeboden om wel of niet geïnformeerd te worden over een positieve dragerschapuitslag op sikkelcelziekte van hun kind en of zij akkoord gaan dat het hielprikbloed langer bewaard blijft voor wetenschappelijke doeleinden. Deelname aan de hielprik is, ook al voor de uitbreiding van de hielprik, niet verplicht. Voor een goed geïnformeerde keuze dienen ouders kennis te hebben over een aantal basisaspecten van erfelijkheid en dragerschap en de voor- en nadelen van screening. Informatie over de dragerschapstatus van het kind heeft bijvoorbeeld gevolgen voor de toekomstige keuzes van het kind en de kinderwens van ouders zelf en het is van belang dat er een goed geïnformeerde keuze gemaakt wordt. Met het begrip "geïnformeerde keuze" wordt een keuze bedoeld die gebaseerd is op voldoende en relevante kennis en die tevens in overeenstemming is met de normen en waarden (attitude) van het individu.[2]. Het RIVM (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu) is gevraagd de voorlichting en uitvoering van de hielprik te monitoren en heeft in dit verband onder andere een checklijst gemaakt voor voorlichting door uitvoerders van de hielprik [3].

TNO Kwaliteit van Leven heeft reeds voor de uitbreiding van de hielprik onderzoek gedaan naar de meningen van ouders over een mogelijke uitbreiding van de hielprik [4]. Ouders gaven in dit onderzoek o.a. aan dat zij, indien de hielprik uitgebreid zou worden, meer voorlichting zouden willen ontvangen. Dit onderzoek concludeerde dat indien de hielprik uitgebreid zou worden, het van belang is om goede voorlichting te bieden aan ouders. Ook de gezondheidsraad, die uitbreiding van de neonatale screening onderzocht heeft, benadrukte het belang van een goede voorlichting en stelde voor deze voorlichting al tijdens het derde trimester van de zwangerschap te geven [1]. De voormalige staatssecretaris van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), drs. C. Ross-Van Dorp, heeft in 2005 de voorzitter van de Tweede Kamer haar standpunt aangeboden waarin zij de implicaties van een dragerschap uitslag en het belang van voorlichting naar ouders toe benadrukte [5]. In dit verband is tijdens een overleg tussen het ministerie van VWS en de KNOV (Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen) besloten dat de voorlichting over de hielprik nu ook tijdens de zwangerschap gedaan moet worden en dat dit een taak is van de verloskundig hulpverlener [6]. De uitvoerders van de hielprik (zoals de neonatale screeners) vragen, sinds de uitbreiding van de hielprik, tijdens de afname van de hielprik aan ouders of zij de informatie en folder van de verloskundig hulpverlener hebben ontvangen en of ouders nog vragen hebben. Ook vragen zij ouders om toestemming om het bloed te gebruiken voor wetenschappelijke doeleinden en of ouders geïnformeerd willen worden indien blijkt dat hun kind drager is van sikkelcelziekte.

Het ministerie van VWS heeft het RIVM gevraagd de informatievoorziening rond de uitbreiding hielprik vorm te geven door bijscholing van hulpverleners en een algemene folder en website (www.rivm.nl/hielprik) voor ouders en professionals te ontwikkelen. Momenteel wordt de huidige uitgebreide hielprik reeds langer dan een jaar afgenomen.

Het is nu van belang een eerste evaluatie uit te voeren naar hoe de uitgebreide voorlichting rond de hielprik verloopt. Het CVZ/RIVM hebben in dit verband het

Erasmus MC gevraagd een instrument en methodiek te ontwikkelen ter evaluatie van de prenatale screening en hierin meteen een instrument en methodiek ter evaluatie van neonatale screening op te nemen [7]. De bijscholing van zorgprofessionals over de hielprikvoorlichting is nog steeds gaande en dit huidige evaluatieonderzoek kan in dit verband dienen als een eerste inventarisatie van eventuele knelpunten die kunnen zijn ontstaan in de informatievoorziening naar ouders. Zo kan bijvoorbeeld nagegaan worden of de keuzes van ouders en hun kennis en attitude samenhangen met hun opleidingsniveau en geboorteland en of de hielprik thuis of in het ziekenhuis is afgenomen en wat zij van belang achten bij de voorlichting rondom de hielprik. Dit kan leiden tot praktische aanbevelingen voor de bijscholing en verdere verbetering van de voorlichting rondom de uitgebreide neonatale screening.

2 Doelstelling

Dit onderzoek wordt uitgevoerd als een eerste evaluatie van de informatievoorziening van ouders na de uitbreiding van de hielprik.

In de evaluatie worden de volgende drie aspecten betrokken:

- 1 De mate van geïnformeerde besluitvorming van ouders voor deelname aan de hielprik en het ontvangen van dragerschapuitslag.
- 2 De kennis en attitude van ouders t.a.v. hielprikscreening.
- 3 De mening van ouders over de uitvoer van de voorlichting door de zorgprofessionals.

Tevens is een eerste psychometrische evaluatie van het gebruik van de ontwikkelde vragenlijst om de voorlichting rondom de hielprik te inventariseren opgenomen in een aparte bijlage (Bijlage B).

Deze evaluatie is alleen bij ouders uitgevoerd. De mening van de zorgprofessionals zelf is niet meegenomen.

3 Methode

3.1 Ontwikkelen vragenlijst

Van Agt en anderen van het Erasmus MC [7] ontwikkelden een methodiek en vragenlijsten om de voorlichting voor pre- en neonatale screening landelijk te evalueren. Hierin wordt o.a. de ontwikkeling beschreven van een vragenlijst die de attitude (4 items) en relevante kennis (10 items) over de hielprik bij de doelgroep meet [7] en die gebruikt is in dit onderzoek.

De vragenlijst ter evaluatie van de voorlichting over de neonatale screening [7] is door TNO nader aangepast om beter aan te sluiten bij het gemiddelde niveau van ouders en de omstandigheden rondom de hielprik. Zo zijn er enkele kennisitems toegevoegd en is de bewoording van enkele items verduidelijkt. Vanuit TNO is verder een voorstel gedaan voor andere attitude-items die wellicht beter aansluiten bij de situatie van de neonatale screening. Bijvoorbeeld het "schadelijke" attitude-aspect is minder van toepassing op de neonatale screening dan op de prenatale Down-screening. Er zijn in dit verband twee versies van de vragenlijst ontwikkeld; versie A met attitude-items zoals voorgesteld door Van Agt et al. (gebaseerd op de Multidimensional Measure of Informed Choice van Marteau et al. [2] en versie B met items zoals voorgesteld door TNO (Wilma Otten, psycholoog gespecialiseerd in medische besliskunde). De attitude-items van het Erasmus MC of Marteau meten op een meer generieke manier de attitude van ouders terwijl de TNO items meer de specifieke attitude-aspecten t.o.v. de hielprik meten. In deze context is er voor gekozen om de vragenlijsten bij dit eerste gebruik, psychometrisch te evalueren voor toekomstig gebruik (Bijlage B).

Naast de kennis, attitude en informatiebehoefte items, zijn een aantal items toegevoegd die betrekking hebben op de ervaringen van ouders met de voorlichting door de verschillende zorgprofessionals (zoals de verloskundig hulpverleners, neonataal screeners en kraamverzorgenden).

Er zijn door TNO extra items toegevoegd die betrekking hebben op:

- Op welke momenten voorlichting is gegeven en door welke zorgprofessionals
- Waar de voorlichting is gegeven en op welke wijze (individueel of groepsvoorlichting)
- In hoeverre ouders zelf na de officiële voorlichting nog op zoek zijn gegaan naar informatie over de hielprik
- Hoe ouders de voorlichting over de hielprik hebben ervaren (welk rapportcijfer zij de voorlichting zouden geven) en hoe zij over de hielprik denken
- Welke keuzes ouders hebben gemaakt m.b.t. dragerschap, bewaren van het bloed voor wetenschappelijke doeleinde en deelname aan de hielprik

Tot slot werden enkele achtergrondgegevens (hoeveelste kind de baby is in het gezin; hoogst afgeronde opleiding, leeftijd en geboorteland van ouders; begrip van Nederlands) en de geboortedatum van het kind gevraagd. Ook deze items zijn deels overgenomen uit de methodiek beschreven door Van Agt et al [7].

De vragenlijsten (versie A & B) zijn bijgevoegd als bijlage (Bijlage A).

3.2 Versturen vragenlijsten

Naast het ontwikkelen van vragenlijsten ter evaluatie van de voorlichting over de pre- en neonatale screening hebben Van Agt et al. [7] ook een schatting gegeven van het beoogde aantal gezinnen dat bij het evaluatie-onderzoek aangeschreven dient te worden. Het advies was gedurende 2 weken alle ouders van kinderen die geboren worden aan te schrijven. Ervan uitgaande dat er 180.000 kinderen per jaar geboren worden, was de schatting dat, gedurende de 2 weken, ongeveer 7.000 kinderen geboren worden. In totaal zijn vanuit de RIVM regiokantoren 7784 vragenlijsten verstuurd naar de adressen van alle ouders die van 7 t/m 22 april zijn aangemeld bij de RIVM regiokantoren voor een hiehprik. Er is door Van Agt uitgegaan van een maximale respons van ongeveer 50% [7].

3.3 Stimuleren van respons

Voor het realiseren van de maximale respons, en daarmee een meer representatieve steekproef, is twee weken na het versturen van de vragenlijst een kaartje naar alle ouders gestuurd met het verzoek de vragenlijst alsnog in te vullen, indien zij dit nog niet gedaan hadden. Verder zijn Actiz en GGD-Nederland via een brief geïnformeerd over dit onderzoek en zijn zij gevraagd hun medewerkers hierover te informeren en bij ouders in de gaten te houden of zij de vragenlijst gehad en ingevuld hebben.

Om ouders te stimuleren de vragenlijst in te vullen zijn 10 cadeaubonnen van 50 euro voor babyartikelen verloot onder de gezinnen die de vragenlijst terugstuurden. Verder konden ouders per email of telefoon een Engelstalige versie van de vragenlijst opvragen. Dit is ongeveer 6 keer voorgekomen.

3.4 Data-analyse

De vragenlijsten zijn in SPSS 14.0 ingevoerd en geanalyseerd.

Achtergrondgegevens gezinnen

Allereerst is gekeken naar de representativiteit van de steekproef. Hiertoe zijn de achtergrondgegevens van de huidige steekproef vergeleken met de gegevens binnen de algemene Nederlandse populatie van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) [8].

Geïnformeerde keuze

Er is gekeken in hoeverre de uiteindelijke keuze van ouders over deelname en de dragerschapuitslag samenhangt met hun attitude en kennis, met andere woorden of zij een geïnformeerde keuze gemaakt hebben. De berekening voor een geïnformeerde keuze score is overgenomen uit het rapport van Van Agt et al. [7]. De kennisschaal wordt omgescoord zodat de scores lopen van 0 tot 10 (een score van 10 betekent dat alle vragen juist beantwoord zijn). De attitudeschaal wordt ook omgescoord naar een score van 0 tot 10, waarbij een score van 10 een optimaal positieve score op alle attitude items weergeeft en een score van 6 een gemiddeld neutrale attitude. Een kennis- of attitudescore van ≥ 6 wordt gezien als voldoende. Een goed geïnformeerde keuze is gemaakt als ouders voldoende kennis hebben en een positieve attitude en voor deelname kiezen óf als ouders voldoende kennis hebben en een negatieve attitude en kiezen voor niet-deelname (Tabel 1). De afkapwaarde voor een positieve attitudescore

(van ≥ 6) staat gelijk aan een gemiddeld meer dan neutrale score (versie A score van 4, versie B score van 3) op alle items. De afkapwaarde voor de kennisscore (van ≥ 6) is dat 9 of meer van de 14 kennisvragen correct beantwoord zijn. De keuze van deze afkapwaarde is van invloed op het aantal geïnformeerde keuzes zoals gerapporteerd.

Tabel 1. Wanneer wordt door ouders een goed geïnformeerde keuze gemaakt?

	onvoldoende kennis (< 6)	voldoende kennis (≥ 6)
negatieve attitude (< 6)	geen goed geïnformeerde keuze	bij niet deelname goed geïnformeerde keuze
positieve attitude (≥ 6)	geen goed geïnformeerde keuze	bij deelname goed geïnformeerde keuze

Uitvoer voorlichting

Descriptieve statistiek (aantallen, valid percentages en kruistabellen) is gebruikt om de vragen en antwoorden over de uitvoer van de voorlichting te exploreren.

Samenhang van achtergrondgegevens, kennis, attitude en keuzes

Allereerst is met een t-test (bij 2 categorieën) of een univariate variantieanalyse (bij meerdere categorieën, als fixed factor) gekeken of er een verschil is in de kennis- en attitudescores tussen ouders met een hoge opleiding vs. lage opleiding, autochtonen vs. allochtonen en afname in het ziekenhuis vs. afname thuis. Met een chi-kwadraat toets is gekeken naar het verschil tussen deze groepen ouders in hun keuze m.b.t. de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte.

Met behulp van een univariate variantieanalyse is vervolgens overkoepelend gekeken in hoeverre de kennis en attitude van ouders beïnvloed worden door deze achtergrondvariabelen (opleiding van ouders, autochtone/allochtone afkomst van ouders en of de hielprik thuis / in het ziekenhuis is afgenomen) en hun interactie-effecten. Met een binaire logistische regressie is gekeken in hoeverre de keuze voor de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte beïnvloed wordt door kennis, attitude t.o.v. de dragerschapuitslag en de bovenstaande achtergrondvariabelen.

4 Resultaten

4.1 Teruggestuurde vragenlijsten

Er zijn in totaal 3593 vragenlijsten teruggestuurd (46% respons). We hebben geen indicatie hoeveel tweelingen hierbij zitten, deze kinderen hebben tweemaal een vragenlijst toegestuurd gekregen terwijl ouders hoogstwaarschijnlijk maar 1 vragenlijst hebben teruggestuurd. Er zijn 866 versie A vragenlijsten teruggestuurd (1990 verstuurd: 44% respons) en 2727 versie B vragenlijsten (5794 verstuurd: 47% respons). Het verschil in respons tussen de 2 versies is significant (Chi kwadraat; $p=0.006$). De achtergrondgegevens van de ouder die de vragenlijst heeft ingevuld zijn weergegeven in Tabel 2.

Tabel 2. Achtergrondgegevens van de ouder die de vragenlijst heeft ingevuld n (%)

Vragenlijst ingevuld door..	
Moeder	3010 (86%)
Vader	397 (11%)
Anders namelijk: ... (89x beide ouders, 17x één v.d. ouders m.b.v. iemand anders)	106 (3%)
Leeftijd	
Gemiddelde (standaard deviatie)	31,5 (4,9)
Burgerlijke staat	
Getrouwd	2264 (64%)
Samenwonend	1091 (31%)
Alleenstaand	111 (3%)
Anders namelijk: ... (38x geregistreerd partnerschap, 2x gescheiden, 3x thuiswonend, 5x LAT relatie)	48 (1%)
Aantal kinderen	
Eerste	1572 (45%)
2e	1339 (38%)
3e	458 (13%)
> 4e	141 (4%)
Hoogste afgeronde opleiding	
Geen opleiding (lager onderwijs: niet afgemaakt)	39 (1%)
Lager ond. (basisschool, speciaal onderwijs)	28 (1%)
Lager / voorbereidend beroepsond. (oa.lts,leao,lhno,vmbo)	179 (5%)
Middelbaar alg. voortgezet ond. (oa.mavo,mulo,mbo-kort,vmbo-t)	322 (9%)
Middelbaar beroepsond. en beroepsbegeleidend ond. (oa.mbo-lang,mts,meao,bol,bbl,inas)	979 (28%)
Hoger alg. en voorbereidend wetensch. ond. (oa.havo,vwo-atheneum,gymnasium,hbs,mms)	231 (7%)
Hoger beroepsopleiding (oa.hbo,hts,heao,hbo-v,kandidaats-wo)	1103 (32%)
Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)	602 (17%)
Anders namelijk: (aantal maal "onderwijs niet in Nederland gevolgd")	23 (1%)

Geboorteland	
Nederland	3126 (89%)
Westers* (22x Duitsland, 18x België, 11x Portugal, 10x Polen, 6x Frankrijk, 6x UK, 5x Indonesië 4x Spanje, 4x Roemenie, 3x Rusland, 3x USA, 2x Oostenrijk, 2x Bulgarije, 2x Italië, 1x Denemarken/Tsjechië/Griekenland/Zweden/Hongarije)	103 (3%)
Niet-westers* (hoogste: 48x Turkije, 45x Marokko, 41x Suriname, 20x Nederlandse Antillen, 13x Irak, 9x Afghanistan, 7x China, 5x Zuid-Afrika, 5x Colombia, etc.)	276 (8%)
*. CBS: Niet-Westerse landen; Turkije en landen in Afrika, Latijns-Amerika en Azië, met uitzondering van Japan en Indonesië. Westerse landen; in de werelddelen Europa (excl. Turkije), Noord-Amerika en Oceanië of Indonesië of Japan.	
Welke taal spreekt u thuis?	
Alleen Nederlands	2807 (80%)
Nederlands en een andere taal	628 (18%)
Andere taal, namelijk: ...	77 (2%)
Kunt u zich in het Nederlands verstaanbaar maken?	
Nee, ik spreek geen Nederlands	8 (0,2%)
Ja, maar met veel moeite	22 (0,6%)
Ja, maar met enige moeite	65 (2%)
Ja, ik spreek goed Nederlands	3470 (97%)
Heeft u moeite met het begrijpen van Nederlands?	
Ja, altijd	15 (0,4%)
Ja, vaak	11 (0,3%)
Ja, soms	126 (4%)
Nee, nooit	3408 (96%)
Heeft u moeite bij het lezen van kranten, brieven of folders in het Nederlands?	
Ja, altijd	14 (0,4%)
Ja, vaak	16 (0,4%)
Ja, soms	94 (3%)
Nee, nooit	3438 (97%)

De vragenlijsten zijn voornamelijk door moeders, en door maar een klein percentage vaders, ingevuld. Dit was te verwachten, aangezien moeders op het moment van invullen zwangerschapsverlof hebben.

Vergelijking van steekproef met algemene Nederlandse populatie

Gemiddelde leeftijd (moeder): Bij het CBS overzicht met de geboortes van levendgeborenen (in het jaar 2006) [8] wordt een gemiddelde leeftijd van moeders van 31,1 gemeld. In onze steekproef is een vergelijkbaar gemiddelde van 31,5 gevonden waarbij een klein percentage vaders meegenomen is.

Aantal kinderen: Bij het CBS overzicht met geboortes van levendgeborenen (in het jaar 2006) [8] zien we een bijna exact dezelfde verdeling als in deze steekproef: 1e kind 45%, 2e kind 37%, 3e kind 13% en 4e of volgende kind 5%.

Burgerlijke staat: Uit de gegevens van het CBS (overzicht met levendgeborenen 2006) [8] komt naar voren dat 63% van de moeders gehuwd is en 37% ongehuwd, hetgeen wederom overeenkomt met de huidige steekproef.

Opleiding: Een vergelijking van de CBS gegevens van de beroepsbevolking [8] met onze steekproef van moeders die de vragenlijst heeft ingevuld, toont aan dat onze steekproef relatief hoog opgeleid is. Het aantal mensen met een HBO opleiding of een WO opleiding was in 2006 binnen de potentiële beroepsbevolking (vrouwen van 25-35 jaar) respectievelijk 23% en 14% terwijl dit binnen onze steekproef 32 en 17% betrof. Het percentage hoogopgeleiden in onze steekproef ligt dus een stuk hoger dan in de algehele populatie.

Herkomstgroepering/geboorteland: De gegevens over de allochtonen/herkomstgroepering zijn vergeleken met de CBS gegevens [8] over het aantal eerste generatie allochtonen. Wij hebben hiervoor gekozen omdat alleen het geboorteland van de moeder of vader uitgevraagd is en niet bekend is of hun ouders in het buitenland geboren zijn (tweede generatie allochtoon). Binnen de gegevens van de algehele populatie is in 2008 9,9% van de bevolking (eerste generatie, Westers: 3,7%, Niet-Westers: 6,2%) allochtoon. Binnen onze steekproef is een vergelijkbaar percentage van 11% gevonden (Westers: 3%, Niet-Westers: 8%). Als gekeken wordt naar de grote groepen allochtonen binnen Nederland (eerste generatie allochtonen die in Turkije, Marokko of Suriname geboren zijn) zijn de percentages binnen ouders van de steekproef en de gehele bevolking ook vergelijkbaar (respectievelijk; 1,4% vs. 1,2%, 1,3% vs. 1% en 1,2% vs. 1,1%). Ook binnen de ouders die niet in Nederland geboren zijn is een hoog percentage hoger opgeleiden te vinden (HBO 21,5% en WO 17%).

Over het algemeen lijkt de steekproef van teruggestuurde vragenlijsten een goede afspiegeling van moeders van pasgeborenen in de algehele populatie. De moeders die de vragenlijst hebben teruggestuurd zijn echter over het algemeen hoger opgeleid dan de algehele populatie. De samenhang van opleiding met alle uitkomsten zal echter ook verderop bekeken worden als onderdeel van de vraagstelling van dit evaluatieonderzoek.

Taalproblemen

Hoewel 11% van de ouders niet in Nederland geboren is, geeft maar 1% aan (veel) moeite te hebben om de Nederlands te begrijpen. Slechts 3% geeft aan soms moeite te hebben met het begrijpen van de Nederlandse taal.

Verdeling over postcodes

Tabel 3. Verdeling van postcodes steekproef hielprik onderzoek en gegevens CBS (20-40 jr.)

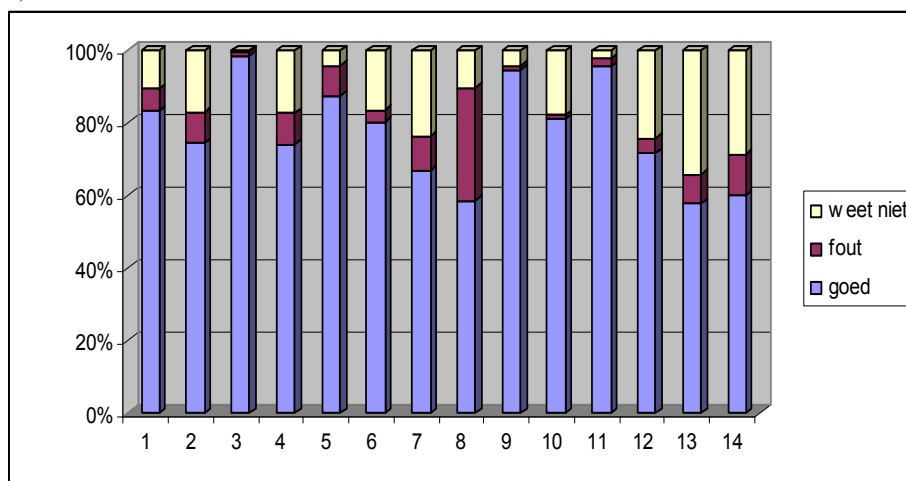
Postcodes	Hielprik steekproef	Hielprik %	Algemene populatie	Alg. pop. %
1000-1999	505	14,38 %	689505	15,97 %
2000-2999	572	16,28 %	635530	14,72 %
3000-3999	608	17,31 %	770775	17,85 %
4000-4999	227	6,46 %	321585	7,45 %
5000-5999	433	12,33 %	520150	12,05 %
6000-6999	341	9,71 %	450650	10,44 %
7000-7999	365	10,39 %	405995	9,40 %
8000-8999	216	6,15 %	257105	5,95 %
9000-9999	246	7,00 %	266465	6,17 %

Deze verdeling van percentages postcodes per duizendtal (Tabel 3) verschilt niet (significant) tussen de gegevens van het CBS (inwoners per postcode, leeftijd 20-40) [8] en de steekproef in dit onderzoek (berekend met een Chi kwadraat toets). Wij concluderen hieruit dat de verkregen gegevens een goede weergave zijn van de mening van ouders uit de diverse gebieden in Nederland.

4.2 Kennis en attitude

Kennis

Figuur 1 geeft de percentages correcte en foute antwoorden van ouders op de kennis-items weer. De nummers komen overeen met de kennis-items in de vragenlijst (Bijlage A).



Figuur 1. Kennis-items: aantal goede en foute antwoorden

Figuur 1 laat zien dat de kennis van ouders op de kennis-items over het algemeen goed is. Bij ouders is het best bekend dat er wat bloed uit de hiel afgenomen wordt (vraag 3), dat zij geen bericht ontvangen als de uitslag goed is (vraag 11) en dat iemand die gezond is wel drager kan zijn van een ziekte (vraag 9).

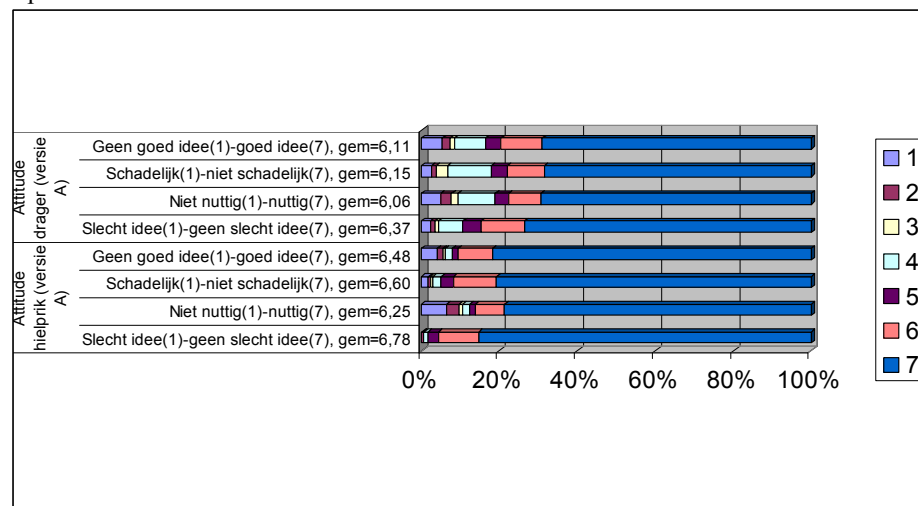
De vragen 1 t/m 7 en vraag 11 gaan over algemene kennis t.o.v. de hielprik (zie Bijlage A). De vragen 8 t/m 10 en 12 t/m 14 hebben betrekking op de hielprik (of uitslag dragerschap sikkelcelziekte) keuzes. De vragen 9,10,12 en 14 gaan over de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte.

Het minst bekend bij ouders is dat als een kind drager is van sikkelcelziekte dan ook 1 van de ouders drager is van sikkelcelziekte (vraag 13), dat de hielprik in principe niet verplicht is (vraag 8) en dat de bloeddruppels niet direct vernietigd worden (vraag 14). Dit zijn onderwerpen die met de (geïnformeerde) keuzes van ouders te maken hebben.

Attitude over uitslag dragerschap sikkelcelziekte en attitude over gehele hielprik

Attitude-items versie A

Figuur 2 geeft de percentages positieve en negatieve attitude-antwoorden weer op de attitude-items van de ouders die de versie A vragenlijst ingevuld hebben. De items "nuttig" en "goed idee" zijn omgescoord zodat alle items van negatief naar positief lopen.



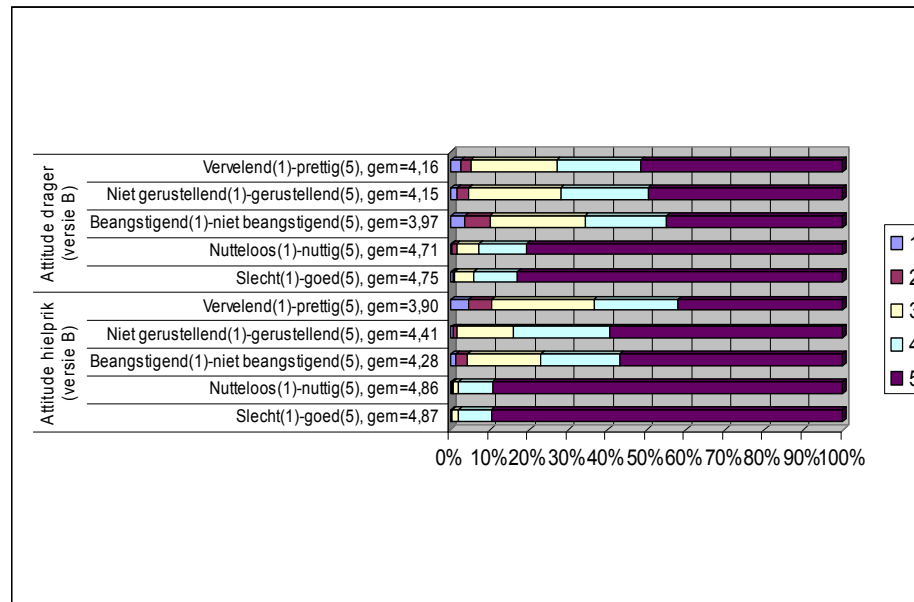
Figuur 2. Attitude-items versie A (gemiddelden en % per antwoordcategorie)

De ouders die vragenlijst versie A ingevuld hebben, hebben een positieve attitude t.o.v. het verkrijgen van informatie indien hun kind drager blijkt en t.o.v. de hielprik in het algemeen.

Ouders zijn iets positiever t.o.v. de hielprik in het algemeen dan t.o.v. het ontvangen van de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte indien hun kind drager blijkt. De attitude van ouders t.o.v. dragerschapinformatie was dat zij dit, in vergelijking met de algehele hielprik, minder vaak een goed idee (verschil in gemiddelden =0,37), vaker schadelijk (verschil=0,47), minder vaak nuttig (verschil=0,20) en vaker een slecht idee (verschil=0,42) vonden ($p < 0,002$).

Attitude-items versie B:

Figuur 3 geeft de percentages positieve en negatieve attitude-antwoorden weer op de attitude-items van de ouders die de versie B vragenlijst ingevuld hebben.



Figuur 3. Attitude-items versie B (gemiddelden en % per antwoordcategorie)

De ouders die vragenlijst versie B ingevuld hebben geven vooral aan het verkrijgen van informatie indien hun kind drager blijkt nuttig en goed te vinden. Ze vinden dit iets minder geruststellend en prettig dan nuttig en goed. Ze vinden het het verkrijgen van informatie indien hun kind drager blijkt soms beangstigend (10,1%, score van 1 of 2).

De hielprik in het algemeen wordt vooral als nuttig en goed ervaren. Het wordt als minder geruststellend en minder vaak als niet beangstigd ervaren dan nuttig en goed. De hielprik in het algemeen wordt soms als onprettig ervaren (10,5%, score van 1 of 2).

De attitude t.o.v. dragerschap was dat ouders dit ($p < 0,001$) vaker prettig (verschil in gemiddelden = 0,27), minder vaak geruststellend (verschil = 0,26), minder vaak niet beangstigend (0,31), minder vaak nuttig (0,15) en minder vaak goed (0,12) vonden.

Concluderend attitude versie A & B

Ouders hebben overwegend een zeer positieve attitude t.o.v. de afname van hielprik in het algemeen en het ontvangen van dragerschapuitslag op sikkelcelziekte. In vergelijking vinden ouders het ontvangen van de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte iets meer schadelijk en beangstigend dan de afname van de hielprik in het algemeen. Wel vinden zij dit prettiger. Het verkrijgen van de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte lijkt dus welkom en ouders staan er positief tegenover maar vinden het nog wel beangstigend.

4.3 Geïnformeerde hiepriek-keuzes van ouders

Geïnformeerde keuze voor afname hiepriek

Vervolgens is de verdeling voor een goed geïnformeerde keuze (Tabel 1; voldoende kennis score ≥ 6 , positieve attitude ≥ 6) op de kennis en attitude scores van ouders toegepast en deze gegevens zijn onderstaand samengevoegd in Tabel 4.

Tabel 4. Aantal ouders hiepriek afgenomen

	Ja	Weet niet	Nee	Totaal
Onvoldoende kennis & Negatieve attitude	19	2	1	22
Onvoldoende kennis & Positieve attitude	493	1	0	494
Voldoende kennis & Negatieve attitude	38	0	0*	38
Voldoende kennis & Positieve attitude	2695*	1	0	2696
Totaal	3245	4	1	3250

*. Goed geïnformeerde keuze

Dit betekent dat van alle ouders die de vragenlijst ingevuld hebben, 83% (2695 van de 3250, 80% van versie A en 84% van versie B) een goed geïnformeerde keuze heeft gemaakt (volgens de criteria van Van Agt e.a. [7]).

Er is binnen de vragenlijsten die getoond zijn in tabel 4 (zie footnote) maar 1 ouder waarbij de hiepriek niet is afgenomen. Deze ouders had ook inderdaad een negatieve attitude score maar ook onvoldoende kennis, waardoor er toch geen geïnformeerde keuze gemaakt is. Bij bijna alle ouders is de hiepriek wel afgenomen. Er is bij 19 kinderen (0,6%) een hiepriek gedaan terwijl ouders een negatieve attitude hebben. Bij 493 kinderen (15%) is er een hiepriek gedaan terwijl ouders onvoldoende kennis, maar wel een positieve attitude, hadden en bij 38 kinderen (1,2%) is een hiepriek afgenomen terwijl ouders voldoende kennis, maar een negatieve attitude, hadden.

Footnote. In Tabel 3 en 4 komen de aantallen niet overeen met de eerder getoonde aantallen in verband met niet ingevulde kennis, attitude of keuze-items (missend bij tabel 3: 343 vragenlijsten, bij tabel 4: 393 vragenlijsten)

Geïnformeerde keuze voor ontvangen dragerschapuitslag sikkelcelziekte

Tabel 5. Aantal ouders keuze dragerschapuitslag sikkelcelziekte

	Niets aan- kruisen	Aan- kruisen niet willen weten uitslag	Keuze niet aan- gebode n	Weet niet meer	Totaal
Onvoldoende kennis & Negatieve attitude	14	1	15	14	44
Onvoldoende kennis & Positieve attitude	189	2	154	98	443
Voldoende kennis & Negatieve attitude	60	18*	29	12	119
Voldoende kennis & Positieve attitude	1891*	41	441	221	2594
Totaal	2154	62	639	345	3200
Onvold. dragerkennis** & Neg. attitude	16	0	22	19	57
Onvold. dragerkennis** & Pos. attitude	267	5	296	167	735
Vold. dragerkennis** & Neg. attitude	58	20*	14	9	101
Vold. dragerkennis** & Pos. attitude	1859*	38	310	161	2368
Totaal	2200	63	642	356	3261

*. Goed geïnformeerde keuze

**.. Alleen 4 kennisvragen (vraag 9, 10, 12 en 13, Bijlage A) meegenomen waarin naar dragerschap gevraagd wordt

Van alle ouders die de vragenlijst ingevuld hebben, heeft 60% (1909 van de 3200, 57% van de versie A vragenlijst en 61% van de versie B vragenlijsten), een goed geïnformeerde keuze gemaakt m.b.t. de dragerschapuitslag (volgens de criteria van Van Agt e.a. [7]). Als bij de kennisvragen alleen de 4 kennisvragen meegenomen worden die over dragerschap gaan (vraag 9, 10, 12 en 13; onderste deel van Tabel 5), heeft 58% (1879 van de 3268) van de ouders een geïnformeerde keuze gemaakt.

Er zijn bij de vragenlijsten in Tabel 5 (zie footnote vorige pagina) 62 ouders die aan hebben laten kruisen dat zij de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte niet willen vernemen. Van deze ouders had 29% (18 van de 62) voldoende kennis en ook daadwerkelijk een negatieve attitude t.o.v. het ontvangen van een dragerschapuitslag op sikkelcelziekte. 66% (41 van de 62) van de ouders die hebben laten aankruisen dat zij de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte niet wilden ontvangen, had voldoende kennis en een positieve attitude (dit is 1,3% van alle totale 3200 ouders). Drie van de 62 ouders (5%) hadden onvoldoende kennis en hebben laten aankruisen dat zij de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte niet wilden ontvangen.

In de groep die niets hebben laten aankruisen, en dus de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte wel wilden ontvangen, heeft 3% (60 van de 2154) voldoende kennis maar een negatieve attitude en 9% (203 van de 2154) heeft onvoldoende kennis. De meeste ouders (88%) die niets hebben laten aankruisen, lijken dus een geïnformeerde keuze gemaakt te hebben.

Er is een grote groep met mensen die aangeven deze keuze (om wel of geen dragerschapuitslag op sikkelcelziekte te ontvangen) niet aangeboden te hebben gekregen (20%, 634 van de 3195) of zij weten niet meer wat ze gekozen hebben (11%, 345 van de 3195). Binnen deze twee groepen bleek 29% van de ouders (285 van de 979) onvoldoende kennis te hebben. 32 ouders hadden voldoende kennis maar een

negatieve houding, wat wellicht in de keuze had kunnen resulteren in het laten aankruisen dat zij de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte niet wensten te ontvangen, indien hen deze keuze aangeboden was.

Er is ook nog gevraagd of ouders informatie hebben ontvangen over de dragerschapuitslag-keuze. Deze gegevens zijn weergegeven in Tabel 6.

Tabel 6. Informatie over dragerschap gekregen en keuze dragerschap gevraagd

	Ja	Weet niet	Nee	Totaal
Heeft u informatie over dragerschap van sikkelcelziekte ontvangen?	1565 (45%)	624 (18%)	1309 (37%)	3498
Heeft een zorgverlener duidelijk aan u gevraagd of u zou willen weten dat uw kind drager is van sikkelcelziekte?	2238 (64%)	325 (9%)	941 (27%)	3504

Een groot deel van de ouders heeft geen informatie over dragerschap van sikkelcelziekte ontvangen of weet dit niet meer. Bij 36% van de ouders is niet gevraagd of ze bij de uitslag van de hiepruk willen weten of hun kind drager is of niet of weten dit niet meer.

Tabel 7. Kruistabel informatie dragerschap sikkelcelziekte vs. keuze dragerschap sikkelcelziekte

		Heeft een zorgverlener duidelijk aan u gevraagd of u zou willen weten dat uw kind drager is van sikkelcelziekte?			
		Ja	Weet niet	Nee	Totaal
Heeft u informatie over dragerschap van sikkelcelziekte ontvangen?	Ja	1378	63	124	1565
	Weet niet	310	158	156	624
	Nee	544	104	658	1306
Totaal		2232	325	938	3495

16% (544 vd 3495) van de ouders geeft aan wel gevraagd te zijn een keuze te maken maar geen informatie gehad te hebben. 19% (658 v.d. 3495) van de ouders geeft aan geen informatie gehad te hebben en ook geen keuze aangeboden te hebben gekregen.

De redenen van ouders om de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte niet te willen weten waren als volgt verdeeld (hoe hoger het nummer des te vaker benoemd):

- 1 "de kans op dragerschap is klein (in Nederland)"
- 2 "mijn kind behoort niet tot de hoogrisicogroep"
- 3 "ik wil dit gewoon niet weten / wat hebben we eraan?"
- 4 "het heeft nu nog geen gevolgen, pas later bij de kinderwens"
- 5 "ik wil nu niet weten of mijn kind drager is als de ziekte zich pas later openbaart" of "..als er nu nog geen behandeling is"
- 6 "de gevolgen (financieel/verzekeringstechnisch/stempel) zijn onduidelijk" (n=4)
- 7 "dit is belastend voor (de kinderwens van) mijn kind " (n=3)
- 8 "ik had geen tijd om erover na te denken (te weinig info) en ik vind het beangstigend" (n=1).

Bij de redenen om de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte wél te willen weten werden vooral redenen genoemd zoals; "omdat het goed is om te weten voor de toekomst" of

"omdat alle informatie over de gezondheid van mijn kind welkom is". Bij meerdere uitspraken kwam een verwarring van de termen ziekte en drager naar voren (bijvoorbeeld; "dan weet ik of mijn kind de ziekte heeft"). Ook hebben veel ouders het over een "behandeling/medicatie" of "er iets tegen doen". Over het algemeen lijken de meeste ouders echter een goed geïnformeerde reden te hebben voor hun keuze.

Samengevat toont deze evaluatie aan dat de ouders die ervoor kiezen om te laten aankruisen dat zij geen dragerschapuitslag willen ontvangen over het algemeen een goed geïnformeerde keuze maken en hiervoor goed geïnformeerde redenen hebben. Echter, 27% van de ouders geven aan geen keuze aangeboden gekregen te hebben en 9% weet niet meer of zij een keuze m.b.t. de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte gekregen hebben, wat juist weer op ongeïnformeerde wijst.

Keuze bloed bewaard wetenschappelijk onderzoek

Tabel 8. Keuze bewaren van bloeddruppels voor wetenschappelijk onderzoek

	Ja	Weet niet	Nee	Totaal
Vindt u het goed dat het beetje hielprikbloed dat bij uw kind is afgenomen, 5 jaar bewaard wordt voor wetenschappelijk onderzoek?	3250 (94%)	nvt	208 (6%)	3458
Is aan u <u>gevraagd</u> of u het goed vond dat het beetje bloed dat bij uw kind werd afgenomen, 5 jaar bewaard wordt voor wetenschappelijk onderzoek?	2194 (63%)	382 (11%)	894 (26%)	3470

Ouders geven aan het over het algemeen goed te vinden als de hielprikbloeddruppels van hun kind bewaard worden voor wetenschappelijk onderzoek. In 63% van de gevallen is dit nadrukkelijk gevraagd aan ouders bij de afname van de hielprik (11% weet niet meer of dit gevraagd is).

4.4 Hoe verloopt de hielprik voorlichting?

Van alle hielprikken in deze evaluatie vond 87% thuis plaats. 13% vond in het ziekenhuis plaats en 0,3% in een kraamhotel.

Ouders konden in de vragenlijst aankruisen via welke informatiebronnen zij voorlichting over de hielprik hebben gekregen (meerdere antwoorden mogelijk) en welke informatiebron voor hen de belangrijkste was. Deze gegevens zijn weergegeven in Tabel 9.

Tabel 9. (Belangrijkste) informatiebronnen voorlichting hielprik n (%)

	Aangekruist als informatiebron n	Belangrijkste informatiebron n(%)
Verloskundig hulpverlener	1980	656 (22%)
Kraamverzorgende	1943	486 (16,1%)
Neonataal screener	1160	782 (26%)
Folder hielprik, gekregen bij aangifte geboorte	1031	776 (26%)
Folder hielprik, gekregen van verloskundig hulpverleners	1024	776 (26%)
Zorgverleners in het ziekenhuis	422	118 (4%)
Vrienden/kennissen	261	9 (0,3%)
Anders, namelijk..., vooral: "..al bekend van eerdere zws." & "..door eigen beroep"	238	102 (3%) + "..geen informatie gehad"
Gynaecoloog	186	24 (1%)
Kranten/tijdschriften	119	13 (0,4%)
Mondelinge groepsvoorlichting	110	10 (0,3%)
Ik heb geen informatie gekregen	87	
Huisarts	76	14 (0,5%)
Televisie/radio	63	3 (0,1%)
Website over de hielprik	62	24 (0,8%)
Weet niet meer van wie ik die informatie gekregen heb	51	

De verloskundig hulpverlener en kraamverzorgende worden het vaakst aangekruist als informatiebron en de neonataal screener en folder worden aangewezen als belangrijkste informatiebron.

Ouders werd gevraagd of zij de folder gekregen en gelezen hebben. 36% (n=1259) heeft de folder helemaal gelezen, 20% heeft de folder deels gelezen, 16% heeft door de folder heen gebladerd, 4% heeft de folder niet gelezen want kende de folder al, 6% heeft de folder niet gelezen want wist al genoeg over de hielprik, 14% heeft de folder niet gelezen omdat ze hem niet gekregen hebben en 4% heeft een andere reden bijvoorbeeld dat ze nog geen tijd gehad hebben om de folder te lezen of dat ze niet precies weten of ze de folder gehad hebben door alle gebeurtenissen rondom de bevalling.

Ook werd ouders gevraagd of ze zelf actief naar andere informatie over de hielprik gezocht hebben, naast de informatie van zorgverleners en de folder. De meeste ouders (92%) kruisten aan dat zij zelf geen verdere informatie gezocht hebben, 3% van alle ouders had verdere informatie op de website opgezocht, 2% had informatie opgezocht of via internet, 2% via andere folder/boeken/tijdschriften en 2% door met anderen te praten.

Ouders is verder gevraagd of zij het idee hebben dat zij voldoende geïnformeerd zijn over de hielprik (meerdere antwoorden mogelijk). 66% van alle ouders heeft aangekruist aan dat zij voldoende geïnformeerd zijn, 21% van alle ouders heeft aangekruist meer informatie over de ziektes en aandoeningen te willen ontvangen, 11% heeft aangekruist dat zij meer informatie over dragerschap wensen te ontvangen, 7% wil meer informatie over het doel van de hielprik en 7% heeft een ander onderwerp

aangegeven waar ze meer informatie over zouden willen ontvangen. Hierbij werden door ouders o.a. de volgende opmerkingen genoteerd:

- "Als de uitslag goed is, heb ik geen behoefte aan extra informatie"
- "Ik had meer informatie gewild maar ik heb mezelf er ook niet genoeg in verdiept of verder doorgevraagd"
- "Als ik extra informatie nodig heb zoek/vraag ik dat zelf"
- "Ik dacht volledig geïnformeerd te zijn maar nu blijkt dat de informatie beknopt was en wellicht op een slecht tijdstip i.v.m. de drukte rondom bevalling, wellicht beter om dit eerder te doen (voorlichting en folder vóór de bevalling)"
- "De informatie was te veel gefocused op sikkelcelziekte, ik zou meer willen weten over de andere aandoeningen"
- - "Ik zou meer informatie willen over het vervolg na een afwijkende uitslag. Ik ga ervan uit de hielprik goed is voor mijn kind en dat is alle informatie die ik nodig heb" - "Ik zou meer mondelinge voorlichting willen, de folder lees je veelal niet (goed) i.v.m. de drukte rondom de bevalling"
- "Te uitgebreide informatie is ook niet goed, dan ga ik me alleen maar zorgen maken"

Samengevat kunnen we over de voorlichting rondom de hielprik stellen dat de verloskundig hulpverleners vaak als informatiebron worden benoemd maar de screener en hielprik folder de belangrijkste informatiebron blijken te zijn. De hielprikfolder wordt veel gelezen maar niet altijd ontvangen (of gevonden tussen alle andere folders). De hielprikwebsite wordt over het algemene weinig gebruikt als naslagbron. In principe vinden ouders dat zij voldoende geïnformeerd zijn maar dat ze ook nog uitgebreider geïnformeerd willen worden over de ziektes waarop getest wordt.

4.5 Rapportcijfer voorlichting hielprik

Ouders is gevraagd een rapportcijfer te geven voor de verschillende onderdelen van de voorlichting over de hielprik. Het gemiddelde rapportcijfer en het aantal ouders dat aankruiste geen voorlichting op die wijze ontvangen te hebben staan weergegeven in Tabel 10.

Tabel 10. Rapportcijfer voorlichting hielprik

	Rapportcijfer; gem (sd)	Geen voorlichting n(%)
Voorlichting door verloskundig hulpverlener	7,01 (1,78)	<i>Geen voorlichting vk:</i> 1118 (31%)
Voorlichting door hielprikfolder	7,22 (1,67)	<i>Geen folder gekregen:</i> 548 (15%)
Voorlichting door hielprikwebsite	6,90 (2,11)	<i>Niet op website gekeken:</i> 2901 (81%)
Zorgverlener hielprik afgenomen	7,24 (1,88)	<i>Geen voorlichting afname:</i> 514 (15%)

Het gemiddelde rapportcijfer blijkt voldoende (van 6,90 tot 7,24). Het gemiddelde rapportcijfer is iets lager voor de website over de hielprik en daarnaast hebben ouders hier niet vaak gebruik van gemaakt.

Tabel 11 geeft de meningen van ouders over de hielprik informatie weer.

Tabel 11. Mening (informatie) hielprik

De informatie over de hielprik vind ik:	1	2	3	4	5
1 slecht te begrijpen-5 goed te begrijpen (gem=4,5)	0,8%	1%	10%	26%	63%
1 te vroeg-5 te laat (gem=3,2)	1%	3%	78%	13%	6%
1 te weinig-5 te veel (gem=2,9)	6%	10%	75%	8%	1%
1 onduidelijk-5 duidelijk (gem=4,2)	2%	3%	18%	31%	46%
1 vervelend-5 prettig (gem=4,1)	0,8%	1	25%	31%	43%
1 moeilijk-5 makkelijk (gem=4,1)	1%	2%	25%	33%	39%
1 onvoldoende-5 voldoende (gem=4,05)	5%	6%	17%	27%	46%
Bent u het met de volgende uitspraken eens?	1 (mee oneens)	2	3	4	5 (mee eens)
De hielprik hoort er gewoon bij (gem=4,7)	1%	1%	4%	14%	80%
De overheid geeft eerlijke voorlichting over de hielprik (gem=4,2)	2%	3%	23%	22%	51%
Ik vertrouw erop dat de overheid mij goed informeert over de hielprik (gem=4,5)	2%	2%	9%	22%	66%
De hielprik vind ik overbodig (gem=1,2)	87%	9%	3%	1%	1%

Ouders vinden over het algemeen de voorlichting goed te begrijpen, duidelijk, prettig, makkelijk en voldoende. Ze vinden de informatie iets te weinig en iets te laat. Verder zijn ze het over het algemeen eens met de stelling dat de hielprik er gewoon bij hoort, dat de overheid eerlijke voorlichting geeft over de hielprik en ouders hierop vertrouwen. Ze zijn het niet eens met de stelling dat de hielprik overbodig zou zijn.

4.6 Invloed plaats van afname, opleidingsniveau, ouders geboren in Nederland of elders

Afname thuis vs. ziekenhuis; verschil in kennis, attitude en dragerschapkeuze

In tabel 12 en 13 staat weergegeven of de kennis- en attitudescore en dragerschapkeuze verschilt tussen ouders waarbij de hielprik thuis of in het ziekenhuis is afgenomen.

Tabel 12. Afname thuis vs. ziekenhuis; verschil in kennis en attitude

	Thuis gemiddelde	Ziekenhuis gemiddelde	Vershil (95% CI)	p-waarde*
Kennis-score	7,88	7,12	0,76 (0,56;0,96)	<0,001
Attitude hielprik, versie A	9,38	9,32	0,07 (-0,20;0,33)	0,63
Attitude drager, versie A	8,90	8,56	0,34 (-0,09;0,76)	0,12
Attitude hielprik, versie B	8,95	8,88	0,06 (-0,06;0,19)	0,30
Attitude drager, versie B	8,73	8,64	0,08 (-0,08;0,24)	0,31

*. Twee samples T-test

Tabel 13. Afname thuis vs. ziekenhuis; verschil in dragerschapkeuze

	Waar afgenomen?		Totaal
	Thuis n(%)	Ziekenhuis n(%)	
Laten aankruisen - willen geen dragerschapuitslag ontvangen	67 (2%)	2 (0,4%)	69
Niet laten aankruisen - willen wel dragerschapuitslag ontvangen	2169 (72%)	132 (29%)	2301
Keuze niet aangeboden	419 (14%)	272 (60%)	691
Weet ik niet meer	341 (11%)	50 (11%)	391
Totaal	2996	456	3452

Chi kwadraat test: $p < 0,001$

De ouders waarbij de hielprik in het ziekenhuis is afgenomen hebben gemiddeld een significant lagere kennisscore dan de ouders waarbij de hielprik thuis is afgenomen. Er is geen verschil in de attitude t.o.v. de hielprikafname en de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte. Opvallend is dat een grote groep ouders (60%), waarbij de hielprik in het ziekenhuis is afgenomen, aangegeven hebben dat de keuze of zij de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte wel of niet willen ontvangen hen nooit is aangeboden.

Lage opleiding vs. hoge opleiding; verschil in kennis, attitude en dragerschapkeuze

In tabel 14 en 15 staat vermeld of de kennis- en attitudescore en dragerschapkeuze verschilt tussen ouders die laag, gemiddeld of hoog zijn opgeleid.

Tabel 14. Opleidingsniveau; verschil in kennis en attitude

	Laag gem.	Midden gem.	Hoog gem	Beta (95% CI)	p*- waarde
Kennis-score	6,78	7,75	8,10	-1,32(-1,48;-1,16)	<0,001
Attitude hielprik, versie A	8,64	9,40	9,53	-0,89(-1,16;-0,61)	<0,001
Attitude drager, versie A	8,70	8,93	8,81	-0,11(-0,51;0,30)	0,52
Attitude hielprik, versie B	8,81	8,96	8,96	-0,15(-0,27;-0,03)	0,035
Attitude drager, versie B	8,57	8,79	8,71	-0,15(-0,30;0,007)	0,027

*. Univariate variantieanalyse met opleiding (laag-midden-hoog) als fixed factor, p-waarde behorend bij F-waarde

Opleidingsniveau volgens CBS SOI 2006:

laag = geen, lagere school, LBO, MAVO, MBO-kort

midden = MBO, HAVO, VWO (atheneum/gymnasium)

hoog = HBO, universiteit

Tabel 15. Opleidingsniveau; verschil in dragerschapkeuze

	Opleidingsniveau			Totaal
	Laag n(%)	Midden n(%)	Hoog n(%)	
Laten aankruisen - willen geen dragerschapuitslag ontvangen	17 (3%)	22 (2%)	30 (2%)	69
Niet laten aankruisen - willen wel dragerschapuitslag ontvangen	316 (57%)	784 (65%)	1192 (71%)	2292
Keuze niet aangeboden	106 (19%)	257 (21%)	325 (19%)	688
Weet ik niet meer	116 (21%)	136 (11%)	136 (8%)	388
Totaal	555	1199	1683	3437

Chi kwadraat tes: $p < 0,001$

Ouders die lager zijn opgeleid hebben gemiddeld een lagere kennisscore dan ouders die hoger zijn opgeleid. Ouders met een hoge opleiding staan iets positiever t.o.v. de hielprik en het ontvangen van de dragerschapuitslag voor sikkcelziekte dan laag opgeleide ouders. Ook hebben hoger opgeleide ouders vaker bewust gekozen om niets te laten aankruisen (met andere woorden dat zij de dragerschapuitslag op sikkcelziekte graag wél willen ontvangen) terwijl laag opgeleide mensen vaker niet meer weten wat zij gekozen hebben.

Ouders in Nederland geboren of elders; verschil in kennis, attitude en dragerschapkeuze

In tabel 16 en 17 staat beschreven of de kennis- en attitudescore en dragerschapkeuze verschilt tussen ouders die in Nederland of elders geboren zijn.

Tabel 16. Geboorteland ouders Nederland of elders; verschil in kennis en attitude

	Nederland gemiddelde	Elders gemiddelde	Vershil (95% CI)	p-waarde*
Kennis-score	7,94	6,23	1,70 (1,47;1,94)	<0,001
Attitude hielprik, versie A	9,43	8,85	0,58 (0,22;0,94)	0,002
Attitude drager, versie A	8,86	8,67	0,18 (-0,24;0,60)	0,39
Attitude hielprik, versie B	8,97	8,64	0,33 (0,14;0,52)	0,001
Attitude drager, versie B	8,77	8,16	0,61 (0,36;0,85)	<0,001

*. Twee samples T-test

Tabel 17. Geboorteland ouders Nederland of elders; verschil in dragerschapkeuze

	In Nederland geboren of elders		Totaal
	Nederland n(%)	Elders n(%)	
Laten aankruisen - willen geen dragerschapuitslag ontvangen	62 (2%)	7 (2%)	69
Niet laten aankruisen - willen wel dragerschapuitslag ontvangen	2119 (69%)	186 (50%)	2305
Keuze niet aangeboden	606 (20%)	89 (24%)	695
Weet ik niet meer	305 (10%)	88 (24%)	393
Totaal	3092	370	3462

Chi kwadraat test: $p < 0,001$

Ouders die in Nederland geboren zijn hebben een hogere gemiddelde kennis en attitudescore dan ouders die elders geboren zijn. Ook hebben ouders die in Nederland

geboren zijn vaker bewust gekozen om niets te laten aankruisen (met andere woorden dat zij de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte graag wél willen ontvangen) terwijl ouders die elders geboren zijn vaker niet meer weten wat zij gekozen hebben.

Samenvattend is de kennisscore van ouders gemiddeld lager bij laag opgeleide ouders, bij ouders die niet in Nederland geboren zijn en wanneer de hielprik in het ziekenhuis is afgenomen, hetgeen erop wijst dat de voorlichting meer op deze groepen ouders toegespitst zou moeten worden. Een verschil in attitude wordt vooral gezien tussen ouders die in Nederland geboren zijn en ouders die elders geboren zijn, waarbij ouders die elders geboren zijn minder positief staan t.o.v. de hielprik en het ontvangen van de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte. Laag opgeleide ouders en ouders die niet in Nederland geboren zijn weten verder vaker niet meer welke keuze zij gemaakt hebben m.b.t. de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte. Het opvallendst is dat ouders bij wie de afname van de hielprik in het ziekenhuis heeft plaatsgevonden, aangeven dat zij minder vaak de keuze m.b.t. de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte aangeboden hebben gekregen dan ouders bij wie de hielprik thuis is afgenomen. Het verschil dat gezien wordt tussen de attitudescores in versie A en versie B in de verschillende groepen (geboorteland; Nederland vs. elders en opleiding; laag vs. hoog) wordt nader geëxploreerd en verklaard in Bijlage B.

Samenhang van achtergrondvariabelen met kennis, attitude en dragerschapkeuze

De voorgaande tabellen laten zien of bepaalde achtergrondvariabelen (opleidingsniveau, geboorteland van ouders (Nederland/elders) en de plaats van afname) een invloed hebben op de attitude, kennis en keuze van ouders. Door alle achtergrondvariabelen die een invloed kunnen hebben en hun interactie-effecten tezamen in een model te voegen, is te zien welke variabelen de meeste invloed hebben op de kennis, attitude en keuze van ouders.

Kennis. Opleidingsniveau, geboorteland van ouders (Nederland/elders) en de plaats van afname hebben alle drie een significante invloed ($p < 0,001$) op de kennisscore van ouders. Ook het interactie-effect van opleiding en geboorteland van ouders heeft een significant effect ($p = 0,015$).

Attitude hielprik. Alleen het opleidingsniveau van ouders heeft een significante ($p < 0,001$) invloed op de attitudescore van versie A van de vragenlijst. Het opleidingsniveau van ouders ($p = 0,029$), het geboorteland van ouders ($p = 0,002$) en de interactie van opleiding met plaats van afname ($p = 0,007$), opleiding met geboorteland van ouders ($p = 0,028$) en alle drie de variabelen tezamen ($p = 0,007$) hadden een effect op de attitudescore van versie B.

Attitude dragerschapuitslag. Alleen het interactie-effect van opleiding met geboorteland van ouders had een significant ($p = 0,013$) invloed op de attitudescore van de ouders van versie A. Het geboorteland van ouders ($p < 0,001$) en het interactie-effect van de drie variabelen tezamen ($p = 0,008$) hadden een significante invloed op de attitudescore van de ouders die versie B hebben ingevuld.

Keuze ontvangen van dragerschapuitslag sikkelcelziekte. Alleen de attitudescore van ouders (van versie A en versie B) heeft een significante invloed ($p < 0,001$) op de keuze van ouders om wel of niet de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte te willen

ontvangen. De drie achtergrondvariabelen (opleidingsniveau, geboorteland van ouders en de plaats van afname) en de kennisscore dragen in dit model niet significant bij.

Samengevat, is vooral de attitude van ouders t.o.v. de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte bepalend voor hun keuze of zij de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte wel of niet te willen ontvangen. De attitude van ouders wordt vervolgens het meest beïnvloed door het geboorteland in combinatie met de opleiding van ouders. De kennis van ouders over de hiepriek wordt, naast het opleidingsniveau en het geboorteland van ouders, ook significant beïnvloed door of de hiepriek thuis of in het ziekenhuis is afgenomen.

4.7 Opmerkingen van ouders

Aan het eind van de vragenlijst werd ouders gevraagd of zij nog opmerkingen hadden over de vragenlijst óf over de hiepriek. Er waren teveel opmerkingen van ouders om alle opmerkingen mee te nemen. De opmerkingen van ouders over de vragenlijst zijn terug te vinden in bijlage B. De belangrijkste opmerkingen over de hiepriek voorlichting in het algemeen zijn onderstaand samengevat.

- Ouders gaven vooral aan het prettig te vinden dat er nog geëvalueerd werd wat zij van de voorlichting over de hiepriek vinden.
- Er waren veel opmerkingen van ouders waarbij de hiepriek in het ziekenhuis is afgenomen dat zij er niet bij waren toen hiepriek werd afgenomen, geen informatie ontvangen hebben en dat niemand hen ooit heeft gevraagd of zij de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte wel of niet zouden willen ontvangen.
- Ouders adviseerden om de voorlichting over de hiepriek in een ander stadium geven en niet alleen via folder maar ook mondeling.
- Ouders vinden de hiepriek belangrijk en hebben de folder gelezen maar hebben door de vragenlijst het idee dat zij toch niet voldoende geïnformeerd zijn.
- De timing van de hiepriek beter laten aansluiten bij het (slaap)patroon van de baby. Bijvoorbeeld als de kraamverzorgende of verloskundig hulpverlener de hiepriek afneemt.
- Sommige ouders gaven aan geschrokken te zijn door de vragenlijst omdat zij blijkbaar meer voorlichting hadden moeten krijgen en omdat zij blijkbaar een keuze hadden m.b.t. dragerschap en het bewaren van het bloed voor wetenschappelijk onderzoek waar zij niet van op de hoogte waren.
- Verder gaven sommige ouders aan dat zij een voorkeur zouden hebben om altijd iets terug te horen over de uitslag van de hiepriek. Zij zijn nu alsnog bezorgd dat er iets niet goed gegaan is bij de verwerking van de gegevens en zijn geneigd dit na te bellen.

Over het algemeen geven ouders aan dat zij de hiepriek belangrijk vinden en dit een nuttig evaluatieonderzoek vinden.

De opmerkingen over de formulering van de vragen in de vragenlijst en het invullen van de vragenlijst zijn in Bijlage B weergegeven.

- Een ouder lichtte telefonisch toe dat hij erg positief stond t.o.v. de hiepriek en er dus bij hen eigenlijk geen twijfel over bestond dat de hiepriek zou worden afgenomen. Daardoor had hij echter ook niet zo goed opgelet tijdens de voorlichting. Deze vader had het idee dat dit op een grote groep van ouders van toepassing zou zijn. Indien dit bij meer ouders het geval zou zijn, blijft het echter van belang dat ouders bij dit soort belangrijke zaken weten waar zij voor kiezen.

•

5 Conclusies en aanbevelingen

Kennis, attitude en geïnformeerde keuze

Dit onderzoek heeft als doel te evalueren hoe ouders staan tegenover de afname van de hielprik en tegenover het ontvangen van dragerschapuitslag op sikkelcelziekte ("attitude"). Verder geeft het onderzoek ook inzicht in hoeveel kennis zij hebben over de hielprik rond de periode dat de hielprik wordt afgenomen. Op deze wijze wordt de geïnformeerde keuze van ouders geëvalueerd ten aanzien van de afname van de hielprik en ten aanzien van het ontvangen van dragerschapuitslag op sikkelcelziekte. Er is een geïnformeerde keuze gemaakt als er bij voldoende kennis en een positieve attitude wordt deelgenomen en bij voldoende kennis en een negatieve attitude wordt geweigerd.

Over het algemeen hebben ouders een positieve attitude ten aanzien van de afname van de hielprik en ten aanzien van de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte. Wel geven ouders aan het krijgen van de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte iets meer schadelijk en beangstigend te vinden dan de afname van de hielprik op zich. In de hielprikvoorlichting zouden de voor- en nadelen van het weten van dragerschapuitslag benadrukt kunnen worden in een poging mogelijke angsten en onduidelijkheden van ouders over dragerschap en genetische screening weg te nemen.

Ouders blijken over het algemeen goed geïnformeerde keuzes te maken. Als er geen geïnformeerde keuze gemaakt wordt komt dat voornamelijk door onvoldoende kennis. 15% van de ouders heeft onvoldoende kennis maar wel een positieve attitude terwijl de hielprik is afgenomen.

Hoewel ouders over het algemeen een positieve attitude ten aanzien van het ontvangen van dragerschapuitslag op sikkelcelziekte hebben, gaf 36% van de ouders, aan dat zij deze keuze niet daadwerkelijk aangeboden hebben gekregen of dat zij niet meer weten wat zij gekozen hebben. Hoogst waarschijnlijk is bij de meeste van deze ouders niets aangekruist op het hielprikkaartje (niets aankruisen betekent dat er geen bezwaar is tegen het ontvangen van dragerschapuitslag) en zouden zij dus de dragerschapuitslag hebben ontvangen indien deze positief bleek. Aangezien het grootste deel van de ouders voldoende kennis en een positieve attitude heeft zouden zij hier waarschijnlijk niets achter gezocht hebben. Bij deze bevindingen moet wel bedacht worden dat ouders door de hectische periode wellicht niet precies meer weten wat hen verteld en gevraagd is. De kraamperiode is immers een drukke periode waarin er veel op ouders afkomt, zoals zij zelf ook aangeven in de opmerkingen.

Sommige ouders hebben ervoor gekozen te laten aankruisen dat zij de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte niet willen ontvangen. Opmerkelijk was dat een deel van deze ouders wel een positieve attitudescore en een voldoende kennisscore had. Bij de redenen om de drageruitslag niet te willen ontvangen gaven ouders bijvoorbeeld als reden op dat ze "het gewoon niet willen weten, wat hebben we eraan?", "de gevolgen onduidelijk zijn" en "het nu nog geen gevolgen heeft". Nadere interviews of focusgroepen zouden moeten aanduiden wat in dit geval de werkelijke reden of argumentatie van ouders is. Deze voorlopige resultaten en opmerkingen van ouders lijken echter aan te geven dat het voor ouders in sommige gevallen niet duidelijk is wat de directe gevolgen en voordelen van de dragerschapuitslag zijn. Wellicht zou bij de voorlichting over de keuze om de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte wel of niet te

ontvangen de voor en nadelen van deze keuze meer benadrukt moeten worden waarbij getracht wordt mogelijke angsten en onduidelijkheden van ouders weg te nemen zodat zij een goed geïnformeerde keuze kunnen maken.

Bij de kennis schortte het soms aan kennis over de directe consequenties van een dragerschapuitslag voor ouders zelf. Zij zouden op dit gebied nog nader ingelicht kunnen worden over dat als het kind drager is (één van) beide(n) ouders ook drager is/zijn en de consequenties hiervan voor henzelf. Ouders weten ook niet altijd dat de hielprik niet verplicht is en geven zelf aan meer te willen weten over de overige aandoeningen in de hielprik, naast sikkelcelziekte.

Voorlichting: informatiebronnen en evaluatie mening voorlichting

Vooral de verloskundig hulpverlener en de kraamverzorgende werden vaak als informatiebron voor voorlichting over de hielprik aangekruist. Als belangrijkste bron van informatie werden de neonataal screener en de folder aangekruist. Helaas is bij dit eerste gebruik van de vragenlijst niet gevraagd welke zorgverlener de hielprik heeft afgenomen. De hielprik is echter waarschijnlijk niet altijd door de neonataal screener gedaan maar in bepaalde gebieden door de verloskundig hulpverlener of in enkele gevallen door de kraamverzorgende (bij JZG organisaties: Carinova, Carint, Thuiszorg NW Twente, Livio, Thuiszorg Breda). Hierdoor is de verloskundig hulpverlener wellicht vaker aangekruist als informatiebron dan de neonataal screener maar alleen omdat deze laatste nooit bij ouders langs is geweest.

Het blijkt uit deze gegevens dat de kraamverzorgende een grotere rol speelt in de voorlichting rondom de hielprik naar ouders dan verwacht. Het is dus van belang deze beroepsgroep op te nemen in de bij/nascholing rondom de voorlichting over de hielprik en na te gaan welke informatie zij verschaffen aan ouders over de hielprik. De hielprikfolder wordt als belangrijke informatiebron gezien en vaak helemaal gelezen (indien ouders hem ontvangen hebben). De hielprikwebsite wordt veel minder vaak geraadpleegd en zou meer als naslagwerk gebruikt kunnen worden als ouders meer gedetailleerde informatie behoeven, zoals over de specifieke aandoeningen waarop getest wordt.

Voorlichting in het ziekenhuis en aan laag opgeleide en allochtone ouders

Bij 13% van de ouders was de hielprik bij hun kind in het ziekenhuis afgenomen. Bij een eerder onderzoek van TNO naar de tijdsduur van de afname van de hielprik kon bij 20% geen tijdsmeting plaatsvinden omdat de hielprik al was afgenomen in het ziekenhuis [10]. Het lijkt dus dat de vragenlijst minder vaak is teruggestuurd door ouders waarbij de hielprik in het ziekenhuis is afgenomen. Het is mogelijk dat juist de ouders die een moeilijke start gehad hebben in het ziekenhuis of die in het ziekenhuis geen voorlichting gehad hebben over de hielprik de vragenlijst niet hebben ingevuld.

Opvallend is dat een grote groep ouders waarbij de hielprik in het ziekenhuis is afgenomen aangegeven hebben dat de keuze of zij de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte wel of niet willen ontvangen hen nooit is aangeboden. Bij de opmerkingen gaven ouders ook vaak aan dat zij in het ziekenhuis niet geïnformeerd zijn over de hielprik, hier dan ook niet bij konden zijn om hun kind te troosten (wat thuis wel kan). Dit blijkt ook uit hun kennisscore die gemiddeld significant lager is dan de kennisscore van ouders waarbij de hielprik thuis is afgenomen. Ouders geven bij de

opmerkingen ook aan dat de ziekenhuisopname hectisch was met een hoop informatievoorziening maar dat zij graag ook geïnformeerd hadden willen worden over de hiepriek. Er is niet bekend hoe de hiepriekafname en voorlichting in het ziekenhuis verloopt. Er bestaat geen apart draaiboek of speciale checklist voor zorgverleners in het ziekenhuis. De voorlichting in het ziekenhuis blijkt naar aanleiding van dit onderzoek echter wel extra aandacht te verdienen.

Laag opgeleide ouders en ouders van een allochtone afkomst hebben minder kennis en een gemiddeld minder positieve attitude t.o.v. de hiepriek en de het ontvangen van de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte. Ook weten zij vaker niet meer wat zij gekozen hebben met betrekking tot de dragerschapuitslag. Het is daarom bij de voorlichting van belang dat vooral bij deze doelgroepen de informatievoorziening goed verloopt en dat zorgprofessionals nagaan of ouders de informatie en gestelde keuzes goed begrepen hebben.

Beperkingen van het evaluatieonderzoek

Een beperking van dit evaluatieonderzoek was dat de steekproef van de ouders die de vragenlijst teruggestuurd hebben hoog opgeleid bleek, ook onder de mensen van allochtone afkomst. Uit dit onderzoek kwam ook naar voren dat ouders met een laag opleidingsniveau minder kennis en een minder positieve attitude hebben. Dit kan betekenen dat in dit onderzoek wellicht een vertekend beeld verkregen is van de gemiddelde kennis en attitude van ouders en dat dit wellicht naar beneden toe bijgesteld zou moeten worden. Nader onderzoek onder laag opgeleide (allochtone) ouders zou verder inzicht kunnen verschaffen m.b.t. de specifieke ervaringen met de hiepriekvoorlichting binnen deze subpopulatie. Wellicht was de vragenlijst te lang, moeilijk en gedetailleerd opgesteld. Er was echter over het algemeen een goede respons en de vragenlijst is meerdere malen bekeken door experts en (aanstaande) moeders [7]. Opvallend is in dit verband ook de goede respons bij ouders die in het buitenland geboren zijn. Onder deze groep werd echter ook een hoger percentage hoog opgeleiden gevonden. Het is aan te raden de vragenlijst verder op deze doelgroep aan te passen of wellicht een nadere exploratie in een selectieve steekproef van lager opgeleiden uit te voeren. Het percentage ouders dat de vragenlijst heeft teruggestuurd (46% respons) nadert de maximale respons die beschreven staat in de methodiek van het Erasmus MC [7] en lijkt goed voor een enquête-onderzoek onder gezinnen met pasgeborenen in de algehele Nederlandse populatie. Het algemene herinneringskaartje en de verloting van cadeaubonnen hebben waarschijnlijk bijgedragen aan deze goede respons.

Dit evaluatie onderzoek betreft verder een eerste gebruik van de evaluatievragenlijst. Bij de opmerkingen werden door ouders ook opmerkingen over de vragenlijst en suggesties ter verbetering gegeven. Deze opmerkingen en een psychometrische evaluatie van de vragenlijst staan beschreven in Bijlage B. Het is aan te bevelen de vragenlijst voor een volgend gebruik hierop aan te passen en de aangepaste vragenlijst wederom voor te leggen aan experts en ouders van pasgeborenen.

Conclusie:

De voorlichting over de hiepriek wordt door ouders over het algemeen als positief ervaren en de ouders lijken na de voorlichting over het algemeen voldoende kennis te hebben. Samenvattend kunnen de volgende conclusies en aanbevelingen gegeven worden:

- 1 De hielprikvoorlichting verloopt over het algemeen goed; de deelname blijkt hoog en de keuzes van ouders blijken geïnformeerd. Echter de bijscholing van zorgverleners en de wijze en mate van voorlichting blijven belangrijke punten. Ook kwamen er uit dit evaluatie-onderzoek andere punten naar voren die aandacht verdienen;
- 2 Vooral de kraamverzorgenden blijken een grotere rol te spelen in de voorlichting dan verwacht, het is van belang hen goed in te lichten en te ondersteunen bij het geven van informatie over de hielprik.
- 3 De voorlichting in het ziekenhuis zou beter georganiseerd en ingevuld moeten worden.
- 4 De voorlichters dienen rekening te houden met ouders met een laag opleidingsniveau en ouders van allochtone afkomst en bij hen na te gaan of zij de informatie en gestelde keuzes goed begrepen hebben.
- 5 De keuzes (m.b.t. dragerschap en wetenschappelijk onderzoek) dienen duidelijker benadrukt te worden naar ouders toe aangezien een groot aantal respondenten het idee heeft dat zij de keuze m.b.t. de dragerschapuitslag niet aangeboden hebben gekregen of niet meer weten wat zij gekozen hebben.
- 6 Bij de voorlichting over de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte dienen voor- en nadelen van de dragerschapuitslag, de consequenties voor de volgende zwangerschapswens van ouders zelf en het feit dat gaat om een "dragerschap"-uitslag (en niet om de "ziekte" zelf) extra benadrukt te worden.
- 7 Uit de attitude van ouders blijkt dat angst meestal ten grondslag ligt aan een negatieve attitude. Het is van belang dit nader te exploreren en de voorlichting hierop aan te passen.
- 8 Wellicht zou in de folder verduidelijkt moeten worden dat als ouders meer willen weten over de verschillende aandoeningen, zij hiervoor de informatie op de hielprikwebsite kunnen nalezen.
- 9 Ouders zouden het liefst altijd de uitslag van de hielprik vernemen omdat zij zich toch vaak zorgen blijven maken. Dit kan echter ook komen doordat de vragenlijst hen herinnert aan de hielprik en het is wellicht logistiek lastig en kostbaar om alle ouders in te lichten.
- 10 Ouders merkten op dat zij het belang vinden vroegtijdige en mondelinge voorlichting over de hielprik te ontvangen, het liefst ruim vóór de bevalling. Ouders geven aan dat er al veel informatie op hen afkomt in de "stressvolle" periode rondom de bevalling. De beroepsgroep van verloskundigen heeft op dit moment het standpunt geformuleerd dat de folder "Hielpik bij pasgeborenen" wordt overhandigd aan de zwangere maar dat hierbij geen uitgebreide mondelinge toelichting wordt gegeven. In 2008 is in opdracht van het RIVM in alle regio's in Nederland de mogelijkheid tot scholing over de hielprikscreening aangeboden aan alle eerstelijns professionals waaraan door veel verloskundigen is deelgenomen. Naar aanleiding van dit evaluatieonderzoek blijkt de voorlichting tijdens de zwangerschap echter wel van belang en wellicht zou preconceptie-advisering hierin ook een rol kunnen spelen.

6 Dankwoord

Wij willen graag de RIVM regiokantoren (voorheen entadministraties) en in het bijzonder Marjo Oey, Ties Pel, Elles Arxhoek en Hans van der Voorn bedanken. Ook willen wij Heleen van Agt en haar collega's in het Erasmus MC (maatschappelijke gezondheidszorg / verloskunde en vrouwenziekten) bedanken voor het opstellen en ontwikkelen van de methodiek voor dit onderzoek en het meedenken bij het aanpassen van de door hen ontwikkelde items. In dit verband willen wij ook Wilma Otten (TNO Kwaliteit van Leven) danken voor haar bijdrage bij het aanpassen en opstellen van de vragenlijst. Bovenal hebben het RIVM en het CVZ zich bijzonder ingezet om evaluatieonderzoek van screeningsmethoden onder de algehele bevolking te benadrukken en ondersteunen.

7 Referenties

- 1 Gezondheidsraad (2005) *Neonatale Screening*, Den Haag: Gezondheidsraad, publicatie nr 2005/11.
- 2 Marteau, T. M., E. Dormandy, et al. (2001). "A measure of informed choice." *Health Expect* 4(2): 99-108.
- 3 RIVM (december 2006) *Voorlichting Neonatale Metabole Screening, checklist uitvoerders hiepriek*, <http://www.rivm.nl/hiepriekprofessionals/voorlichting/informatieprotocollen/>.
- 4 Detmar et al. (in press) Information and Informed Consent for Neonatal Screening: Opinions and Preferences of Parents, *Birth*.
- 5 Ross - Van Dorp C (24-11-2005) *Standpunt 'neonatale screening pasgeborenen'*, Den Haag, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Briefkenmerk PG/ZP 2.635.399.
- 6 VWS (15-05-2006) *Verslag bestuurlijk overleg VWS met KNOV, GGD-NL en Z-org*, <http://www.ggd.nl/kennisnet>.
- 7 Van Agt H.M.E, Schoonen, H.M.H.J.D., Wildschut H.I.J., De Koning H.J, Essink-Bot M.L., Erasmus MC, afdeling maatschappelijke gezondheidszorg / verloskunde en vrouwenziekten, eindrapportage, november 2007.
- 8 Centraal Bureau voor de Statistiek (2008) *StatLine Databank*, <http://statline.cbs.nl/>.
- 9 Van der Pal S.M., Detmar S.B, TNO-rapport (2007) *Tijdsmeting voorlichting hiepriek door verloskundigen*, KvL/P&Z 2007.122.
- 10 Van der Pal S.M., Detmar S.B, TNO-rapport (2007) *Tijdsmeting afname hiepriek na uitbreiding neonatale screening*, KvL/P&Z 2007.108.

A Vragenlijst hielprik voorlichting

Hieronder ziet u een aantal uitspraken over de hielprik bij pasgeborenen. Kunt u van de volgende uitspraken aangeven of ze 'waar' of 'niet waar' zijn? Als u het antwoord niet weet, dan kunt u 'weet niet' aankruisen.

		waar	niet waar	weet niet
		1	2	3
1.	De ziektes die de hielprik opspoot hebben zeer ernstige gevolgen als ze niet behandeld worden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	De kans dat een kind één van de "hielprikziektes" heeft is heel klein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Bij de hielprik wordt wat bloed afgenomen uit de hiel van het kind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Als de uitslag van de hielprik 'afwijkend' is, dan is er pas zekerheid over een ziekte als er meer onderzoek is gedaan in het ziekenhuis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Een goede uitslag van de hielprik is een garantie dat het kind helemaal gezond is.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	De hielprik is een betrouwbare test, omdat kinderen met één van die ziektes bijna altijd worden opgespoord.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Als de uitslag van de hielprik onduidelijk is, dan is een tweede hielprik nodig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	De hielprik is verplicht voor elke pasgeboren baby.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	Iemand die gezond is, kan drager zijn van een erfelijke ziekte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Met de hielprik kan ook worden vastgesteld of het kind drager is van sikkelcelziekte, een erfelijke bloedziekte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	Als de uitslag van de hielprik GOED is, dan ontvangen de ouders GEEN bericht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	Ouders kunnen ervoor kiezen om informatie over dragerschap op sikkelcelziekte niet te ontvangen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	Als een kind drager is van sikkelcelziekte, dan is één of beide ouders ook drager van sikkelcelziekte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	Na het onderzoek worden de bloeddruppels direct vernietigd.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

>>>>>>>>> *Versie A attitudevragen 15 en 16:*

Hoe denkt u over de screening van uw kind met de hiehprik? Geef dit in de volgende 4 vragen aan door op iedere regel één van de cijfers 1 t/m 7 te omcirkelen.

Voorbeeld: als u de screening van uw kind met de hiehprik ‘een slecht idee’ vindt, omcirkel dan 1 op de eerste regel. Vindt u het een wat minder slecht idee, dan gaat u in de beoordeling meer naar rechts. Als u vindt de screening van uw kind met de hiehprik ‘geen slecht idee’ is, dan omcirkelt u de 7. De andere drie vragen beantwoordt u op dezelfde manier.

15. Screening van mijn kind met de hiehprik vind ik:

a.	Een slecht idee	1	2	3	4	5	6	7	Geen slecht idee
b.	Nuttig	1	2	3	4	5	6	7	Niet nuttig
c.	Schadelijk	1	2	3	4	5	6	7	Niet schadelijk
d.	Een goed idee	1	2	3	4	5	6	7	Geen goed idee

We willen u nu dezelfde vragen stellen maar dan over hoe u denkt over de keuze om te willen weten dat uw kind drager is van sikkelcelziekte indien dit bij de uitslag van de hiehprik naar voren komt. U kunt wederom aangeven door bij de volgende 4 vragen op iedere regel één van de cijfers 1 t/m 7 te omcirkelen zoals u gedaan heeft bij de bovenstaande vragen.

16. De keuze om te willen weten dat mijn kind drager is van sikkelcelziekte indien dit bij de uitslag van de hiehprik naar voren komt, vind ik:

a.	Een slecht idee	1	2	3	4	5	6	7	Geen slecht idee
b.	Nuttig	1	2	3	4	5	6	7	Niet nuttig
c.	Schadelijk	1	2	3	4	5	6	7	Niet schadelijk
d.	Een goed idee	1	2	3	4	5	6	7	Geen goed idee

De volgende vragen gaan over de informatie die u over de hielprik heeft ontvangen.

17. Van wie en hoe heeft u informatie over de hielprik gekregen?

(er zijn meerdere antwoorden mogelijk)

- a. Van de verloskundige
- b. Van de gynaecoloog
- c. Van de huisarts
- d. Van de kraamverzorgende
- e. Via mondelinge groepsvoorlichting over de bevalling en hielprik met andere zwangere vrouwen
- f. Van de neonataal screener (dit is de medewerker van de thuiszorg die hielprik en gehoorscreening thuis uitvoert)
- g. Van zorgverleners in het ziekenhuis
- h. Van vrienden / kennissen
- i. Via de website over de hielprik
- j. Via televisie / radio
- k. Via kranten / tijdschriften
- l. Via de folder over de hielprik, gekregen van de verloskundige
- m. Via de folder over de hielprik, bij aangifte van de geboorte uitgereikt
- n. Anders, namelijk

-
-
- o. Ik weet niet meer van wie ik die informatie heb gekregen
 - p. Ik heb geen informatie gekregen

18. Als u een folder over de hielprik heeft gekregen, heeft u die bekeken?

(één antwoord aankruisen)

- ¹ Ja, helemaal gelezen
- ² Ja, deels gelezen
- ³ Ja, in gebladerd maar niet in detail doorgelezen
- ⁴ Nee, ik kende de folder al
- ⁵ Nee, ik wist al genoeg over de hielprik
- ⁶ Niet van toepassing (ik heb geen folder gekregen)
- ⁷ Anders, namelijk:

19. Heeft u zelf actief andere informatie gezocht over de hielprik, naast de informatie die in de folder stond en die u kreeg van zorgverleners?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- a. Ja, via de website "hielprik" van het RIVM
- b. Ja, via internet naar informatie op andere websites gezocht
- c. Ja, ik heb andere folders/boeken/tijdschriften gelezen
- d. Ja, ik ben met anderen gaan praten
- e. Ja, ik heb op video/DVD informatie gezien
- f. Ja, maar op andere manier, namelijk:
- g. Nee, ik heb geen andere informatie gezocht

Hieronder stellen wij u een paar vragen over dragerschap van sikkelcelziekte.

25. Heeft u informatie over dragerschap van sikkelcelziekte gekregen?

- ¹ Ja
² Nee
³ Weet ik niet meer

26. Heeft een zorgverlener duidelijk aan u gevraagd of u zou willen weten dat uw kind drager is van sikkelcelziekte?

- ¹ Ja
² Nee
³ Weet ik niet meer

Hieronder stellen wij u een paar vragen over de afname van de hielprik.

27. Is de hielprik bij uw kind afgenomen?

- ¹ Ja
² Nee (gaat u naar vraag 32)
³ Weet ik niet meer (gaat u naar vraag 32)

28. Waar is de hielprik afgenomen?

- ¹ Thuis
² In het ziekenhuis
³ Anders, namelijk

29. Bij het uitvoeren van de hielprik kon u aangeven of u wel of geen informatie wilde ontvangen over de uitslag van uw kind m.b.t. dragerschap van sikkelcelziekte. De persoon die de hielprik heeft gedaan heeft dit aangegeven op het hielprikkaartje. Waarvoor heeft u gekozen?

- a. Ik heb dit laten aankruisen, want ik wil geen informatie over dragerschap bij mijn kind, **omdat**
-
-
-
- b. Ik heb dit niet laten aankruisen, want ik wil wel informatie over dragerschap bij mijn kind, **omdat**
-
-
-
- c. Deze keuze is mij niet aangeboden
- d. Ik weet het niet meer

30. Vindt u het goed dat het beetje hielprikbloed dat bij uw kind is afgenomen, vijf jaar bewaard wordt voor wetenschappelijk onderzoek?

- ¹ Ja
² Nee

31. Is aan u gevraagd of u het goed vond dat het beetje bloed dat bij uw kind werd afgenomen, vijf jaar bewaard wordt voor wetenschappelijk onderzoek?

- ¹ Ja
² Nee
³ Weet ik niet meer

Tot slot stellen we nog een paar vragen over uzelf. Dit is om te weten welke **groep** mensen deze vragen beantwoord heeft.

32. Hoe oud bent u? jaar
33. Door wie is deze vragenlijst ingevuld?
 Moeder
 Vader
 Anders, namelijk:
34. Wat is uw burgerlijke staat?
 Getrouwd
 Samenwonend
 Alleenstaand
 Anders, namelijk:
35. Heeft u nog andere kinderen?
 Nee
 Ja: Zo ja, hoeveel?
36. Wat is de hoogste opleiding die u met een diploma heeft afgesloten?
(1 antwoord aankruisen)
 Geen opleiding (lager onderwijs: niet afgemaakt)
 Lager onderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)
 Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals LTS, LEAO, LHNO, VMBO)
 Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (zoals MAVO, [M]JULO, MBO-kort, VMBO-t)
 Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (zoals MBO-lang, MTS, MEAO, BOL, BBL, INAS)
 Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (zoals HAVO, VWO)
 Atheneum, Gymnasium, HBS, MMS)
 Hoger beroepsonderwijs (zoals HBO, HTS, HEAO, HBO-V, kandidaats wetenschappelijk onderwijs)
 Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)
 Anders, namelijk:
37. In welk land bent u geboren?
 Nederland
 Ander land, namelijk:
38. Welke taal spreekt u thuis?
 Alleen Nederlands
 Nederlands en een andere taal
 Andere taal, namelijk:

39. Kunt u zich in het Nederlands verstaanbaar maken?
- Nee, ik spreek geen Nederlands
 - Ja, maar met veel moeite
 - Ja, maar met enige moeite
 - Ja, ik spreek goed Nederlands
40. Heeft u moeite met het begrijpen van Nederlands?
- Ja, altijd
 - Ja, vaak
 - Ja, soms
 - Nee, nooit
41. Heeft u moeite bij het lezen van kranten, brieven of folders in het Nederlands?
- Ja, altijd
 - Ja, vaak
 - Ja, soms
 - Nee, nooit
42. Wat zijn de 4 cijfers van uw postcode?

Heeft u nog opmerkingen over deze vragenlijst of over de hielprik, dan kunt u deze hieronder invullen.

HARTELIJK DANK VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST!

B Psychometrische evaluatie vragenlijst hielprik voorlichting

Achtergrond

Dit rapport beschrijft een evaluatieonderzoek waarbij voor het eerst gebruik gemaakt wordt van een evaluatievragenlijst voor de voorlichting over de hielprik, gebaseerd op een methodiek, ontwikkeld door het Erasmus MC [1]. In deze context is een psychometrische evaluatie van de vragenlijst als bijlage bij deze eerste rapportage op zijn plaats.

De vragenlijst ter evaluatie van de voorlichting over de hielprik (versie 2008), is zogezegd deels overgenomen uit het rapport "Voorlichting voor pre- en neonatale screeningsprogramma's; vragenlijsten voor landelijke evaluatie van de aanbestedingsprocedure" van het Erasmus MC [1] en aangepast door TNO. Het rapport van het Erasmus MC [1] omvat een methodiek en vragenlijsten om de voorlichting voor pre- en neonatale screening en de kennis, attitude en geïnformeerde keuze van ouders landelijk te evalueren. Deze vragenlijsten zijn door het Erasmus MC ter beoordeling voorgelegd aan zwangere vrouwen en experts.

De vragenlijst ter evaluatie van de voorlichting over de neonatale screening [7] is door TNO nader aangepast om beter aan te sluiten bij het gemiddelde niveau van ouders en de omstandigheden rondom de hielprik. Zo zijn er enkele kennisitems toegevoegd en is de bewoording van enkele items verduidelijkt. Vanuit TNO is verder een voorstel gedaan voor andere attitude-items die wellicht beter aansluiten bij de situatie van de neonatale screening. Bijvoorbeeld het "schadelijke" attitude-aspect is minder van toepassing op de neonatale screening dan op de prenatale Down-screening. Er zijn in dit verband twee versies van de vragenlijst ontwikkeld; versie A met attitude-items zoals voorgesteld door Van Agt et al. (gebaseerd op de Multidimensional Measure of Informed Choice van Marteau et al. [2]) en versie B met items zoals voorgesteld door TNO (Wilma Otten, psycholoog gespecialiseerd in medische besliskunde). De attitude-items van het Erasmus MC of Marteau meten op een meer generieke manier de attitude van ouders terwijl de TNO items meer de specifieke attitude-aspecten t.o.v. de hielprik meten.

Naast de items van het Erasmus MC m.b.t. kennis, attitude en informatiebehoefte, zijn een aantal items toegevoegd die betrekking hebben op de ervaringen van ouders met de voorlichting door de verschillende zorgprofessionals (zoals de verloskundig actieve huisarts, de verloskundige, de gynaecoloog en de neonataal screeners).

Er zijn door TNO extra items toegevoegd die betrekking hebben op:

- Op welke momenten voorlichting is gegeven en door welke zorgprofessionals
- Waar de voorlichting is gegeven en op welke wijze (individueel of groepsvoorlichting)
- In hoeverre ouders zelf na de officiële voorlichting nog op zoek zijn gegaan naar informatie over de hielprik
- Hoe ouders de voorlichting over de hielprik hebben ervaren (welk rapportcijfer zij de voorlichting zouden geven) en hoe zij over de hielprik denken
- Welke keuzes ouders hebben gemaakt m.b.t. dragerschap, bewaren van het bloed voor wetenschappelijke doeleinde en deelname aan de hielprik

Beide versies van de vragenlijst zijn uitvoerig bekeken door deskundigen van het RIVM, het Erasmus MC en TNO Kwaliteit van Leven.

Doelstelling:

De doelstelling van deze bijlage is om een eerste psychometrische evaluatie te geven van het gebruik van de ontwikkelde vragenlijst om de voorlichting rondom de hiepruk te inventariseren.

Methodiek (psychometrische) evaluatie vragenlijst

Er is allereerst gekeken of de achtergrondgegevens van ouders verschilden tussen de ouders die versie A of versie B hebben ingevuld.

Vervolgens is met Chronbach's alpha betrouwbaarheidsanalyses gekeken of de betrouwbaarheid van de kennis-items zoals voorgesteld door het Erasmus MC [1] verschilt met de kennis-items van het Erasmus MC inclusief de toegevoegde kennisitems van TNO. De Cronbach's alpha bekijkt of alle items in een schaal hetzelfde concept (dus attitude/kennis) meten en of er dus interne consistentie tussen de items is. Over het algemeen wordt een alpha van $> 0,70$ gezien als een goede betrouwbaarheid. Ook is gekeken of de betrouwbaarheid van de attitude-items van versie A en B van de vragenlijst verschillen. De "alpha if item deleted" methode werd gebruikt om te bepalen welke items verwijderd of gewijzigd dienen te worden. Voor deze analyses zijn de kennisitems omgescoord zodat ze allen een foute of goede score weergaven en alle attitude-items zijn van negatief naar positief omgescoord.

Naast de alpha betrouwbaarheidswaarde is ook de variatie in antwoorden van belang; als de items ertoe leiden dat er weinig variatie ontstaat in de antwoorden van ouders is het ook de vraag of de items meten wat je wilt weten. Er is in dit verband naar de verdeling over de verschillende antwoordcategorieën gekeken. Ook de inhoudelijke waarde van de items voor het specifiek beantwoorden van de onderzoeksvraagstelling is bekeken.

Verder is gekeken naar de gemiddelden en het bereik van de kennis en attitudescores. De afkapwaarde voor een positieve attitudescore (van ≥ 6) staat gelijk aan een gemiddeld meer dan neutrale score (versie A score van 4, versie B score van 3) op alle items. De afkapwaarde voor de kennisscore (van ≥ 6) is dat 9 of meer van de 14 kennisvragen correct beantwoord zijn. De keuze van deze afkapwaarde is van invloed op het aantal geïnformeerde keuzes zoals gerapporteerd.

De opmerkingen van ouders over de vragenlijst en de overgeslagen items zijn uiteraard ook in deze evaluatie van de vragenlijst meegenomen worden.

Resultaten

Vershil versie A en versie B

Er zijn in totaal 3593 vragenlijsten teruggestuurd (46% respons). We hebben geen indicatie hoeveel tweelingen hierbij zitten, deze kinderen hebben tweemaal een vragenlijst toegestuurd gekregen terwijl ouders hoogstwaarschijnlijk maar 1 vragenlijst hebben teruggestuurd. Er zijn 866 versie A vragenlijsten teruggestuurd (1990 verstuurd:

44% respons) en 2727 versie B vragenlijsten (5794 verstuurd: 47% respons). Het verschil in respons tussen de 2 versies is significant (Chi kwadraat; $p=0.006$).

Tabel 1 laat zien dat versie A vooral door respondenten uit de gebieden met de lagere postcodes ingevuld is en versie B vaker door respondenten uit gebieden met een hogere postcode (Chi kwadraat test; $p<0.001$)

Tabel 1. Verdeling van postcodes versie A en versie B

Postcodes	N Versie A	% Versie A	N Versie B	% Versie B
1000-1999	165	19,5%	340	12,7%
2000-2999	175	20,7%	397	14,9%
3000-3999	180	21,3%	428	16,0%
4000-4999	32	3,8%	195	7,3%
5000-5999	59	7,0%	374	14,0%
6000-6999	58	6,9%	283	10,6%
7000-7999	71	8,4%	294	11,0%
8000-8999	45	5,3%	171	6,4%
9000-9999	59	7,0%	187	7,0%

Uit chi-kwadraat en two-sample t-testen kwamen geen verschillen naar voren tussen de ouders die versie A of versie B van de vragenlijst hebben ingevuld op de achtergrondgegevens: of vader / moeder de vragenlijst had ingevuld, de leeftijd van vader/moeder, het aantal kinderen in het gezin, het opleidingsniveau en het geboorteland (Nederland of niet). Er zijn echter iets minder getrouwde stellen ($p=0.04$) die versie A (61%) ingevuld hebben (versie B=65,5%) en zij spreken iets vaker ($p=0.02$) Nederlands én een andere taal thuis (versie A=21%, versie B=17%). Op de vraag "heeft u moeite met begrijpen van de Nederlandse taal" wordt echter geen verschil gevonden.

Samengevat zijn er kleine verschillen tussen de ouders die versie A en B hebben ingevuld gevonden. Het verschil in postcode kan wellicht veroorzaakt zijn doordat de 2 versies van de vragenlijsten binnen de verschillende gebieden niet evenredig verdeeld verstuurd zijn.

Betrouwbaarheid vragenlijst

Tabel 2 laat de betrouwbaarheid (Cronbach's alpha) zien van de verschillende versies van de kennis en attitudeschalen.

Tabel 2. Cronbach's alpha betrouwbaarheid kennis- en attitude-schalen

Schaal	Chronbach's alpha
1. Kennis (10 items Erasmus MC [1])	0,58
2. Uitgebreide kennis (10 items + 4 items ontwikkeld door TNO)	0,69
3. Attitude t.o.v. hielprik, vragenlijst versie A	0,71
4. Attitude t.o.v. dragerschapuitslag, vragenlijst versie A	0,87
5. Attitude t.o.v. hielprik, vragenlijst versie B	0,68
6. Attitude t.o.v. dragerschapuitslag, vragenlijst versie B	0,81

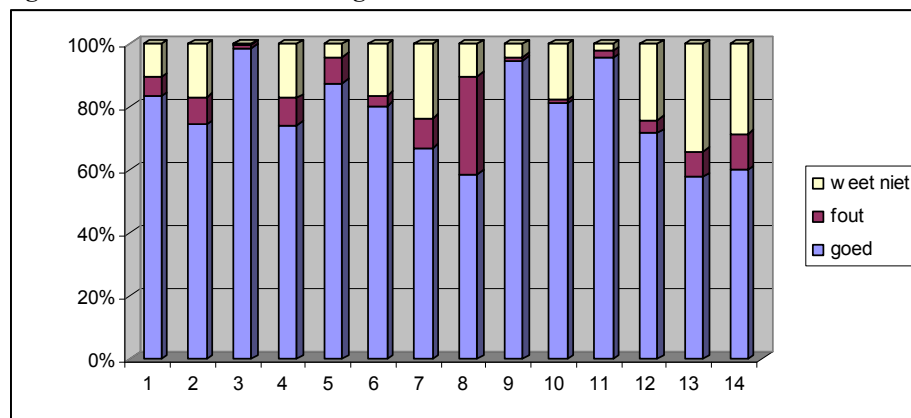
De alpha betrouwbaarheid als er 1 item verwijderd wordt, wordt bij schaal 3 (attitude t.o.v. hielprik, vragenlijst versie A) hoger (alpha wordt 0,72) als het eerste item (slecht-geen slecht idee) komt te vervallen. Bij de twee versies van kennischaal en de overige

attitudeschalen wordt de Cronbach's alpha betrouwbaarheid niet hoger als er een item verwijderd wordt.

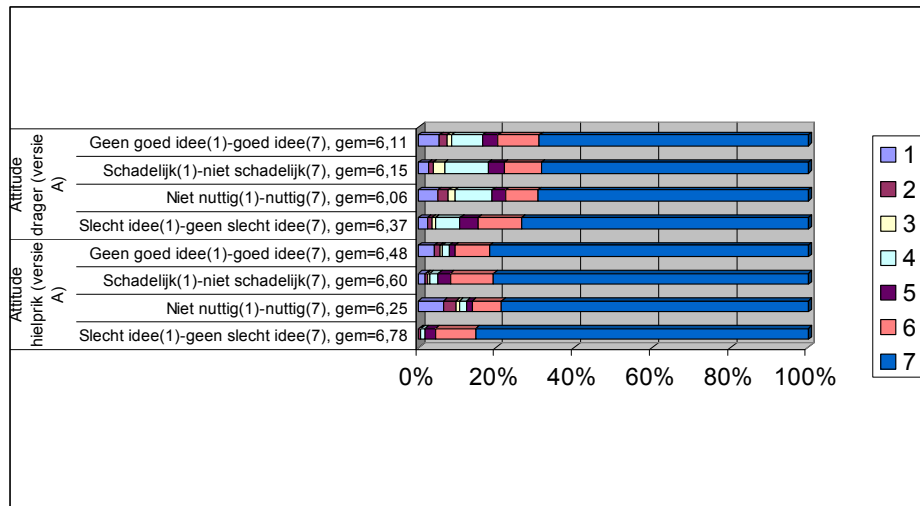
Samenvattend, is de betrouwbaarheid van de twee versies van de kennisschaal redelijk. De betrouwbaarheid van deze schaal wordt hoger als de 4 items van TNO toegevoegd worden aan de 10 items zoals beschreven in het rapport van het Erasmus MC [1]. De betrouwbaarheid van de attitudeschalen is over het algemeen goed. Bij de attitude vragen van versie A wordt een hogere betrouwbaarheid gevonden maar beide versies hebben een redelijk tot goede alpha. Het feit dat er in versie A 7 en in versie B 5 antwoordcategorieën zijn waar ouders uit kunnen kiezen en dat het in versie B om een totaal van 5, in plaats van 4 attitude-items, gaat, maakt dat de schalen niet precies vergelijkbaar zijn. Ouders hebben dan immers meer of minder keuzemogelijkheden waardoor ze meer keuze vrijheid hebben maar wellicht ook lastiger kunnen kiezen. Ook aangezien de attitude-items in versie A de attitude meer generiek meten en de attitude-items in versie B naar meer specifieke aspecten van attitude vragen, is de samenhang tussen de items tezamen (of ze hetzelfde meten) lastig te vergelijken.

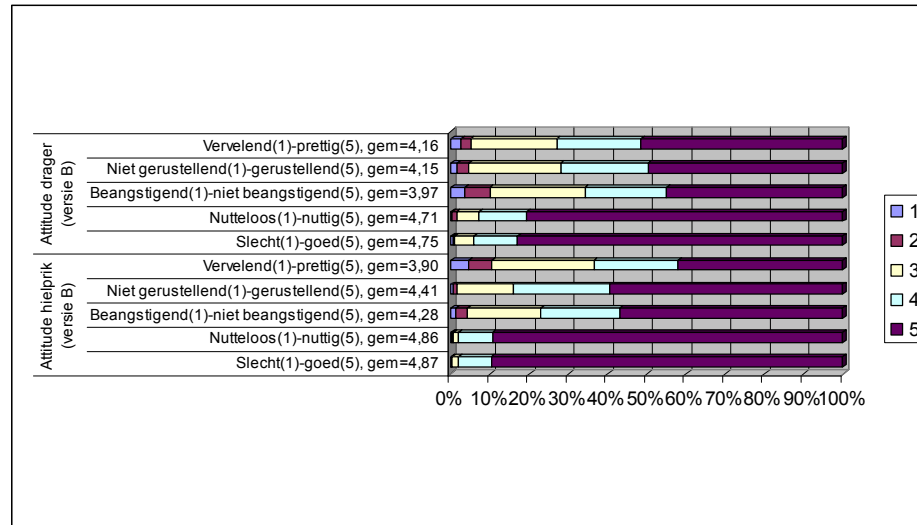
Variatie en inhoudelijke informatie van antwoorden

Figuur 1. Kennis-items: aantal goede en foute antwoorden



Figuur 2. Attitude-items versie A (gemiddelden en % per antwoordcategorie)



Figuur 3. Attitude-items versie B (gemiddelden en % per antwoordcategorie)

Figuur 1 (nummers komen overeen met de nummering van de vragenlijst in Bijlage A) laat zien dat de vier kennis-items die zijn toegevoegd door TNO 1 item bevat waarop ouders voldoende kennis laten zien en 3 items waarop ouders minder kennis hebben. Deze items zijn in dit verband een waardevolle toevoeging aan de kennisschaal omdat het immers ook van belang is de kennis van ouders m.b.t. de lastigere aspecten van de voorlichting te toetsen.

Figuur 2 en 3 laten zien dat er bij de attitude-items van versie B meer variatie is tussen de verschillende items in het percentage ouders dat zeer positief was. Dit komt waarschijnlijk doordat er naar een bredere variatie van aspecten van attitude gevraagd wordt en er in versie A meer generiek naar attitude gevraagd wordt. Ook hebben ouders bij versie B als zij minder positief waren goed gebruik gemaakt van alle 5 de antwoordopties. Bij versie A lijken ouders vooral gebruikt gemaakt te hebben van de extremen terwijl er wel 7 antwoordopties waren. Er lijkt in dat geval een verminderde toegevoegde waarde van het aanbieden van 7 antwoordopties terwijl er wel toe kan leiden dat ouders lastiger kunnen kiezen. Inhoudelijk lijkt versie B een meer gedifferentieerd beeld te geven van de attitude van ouders waarbij meerdere aspecten van hun attitude beoordeeld worden. Echter, indien het doel is een samenhangend generiek beeld van de attitude van ouders en een attitudescore weer te geven, dan zou versie A wellicht meer passend zijn.

Gemiddelde en bereik van kennis- en attitudescores

In Tabel 3 is gekeken naar de gemiddelden en het bereik van de kennis- en attitudescores.

Tabel 3. Gemiddelden en bereik kennis- en attitudescores

Schaal	Gemiddelde	Stand.dev.	% score<6
1. Kennisscore	7,75	1,76	17%
2. Attitude hielprik, versie A	9,35	1,31	5,5%
3. Attitude dragerschapuitslag, versie A	8,83	1,87	13%
4. Attitude hielprik, versie B	8,93	1,07	0,8%
5. Attitude dragerschapuitslag, versie B	8,71	1,37	3%

De kennisscores verschilden niet tussen ouders die versie A of versie B hebben ingevuld. De hielprik attitudescores verschilden wel significant tussen versie A en B (gemiddeld verschil = 0,42, $p < 0,001$). De drager attitudescores verschilden niet significant (gemiddeld verschil = 0,12, $p = 0,093$).

De gemiddelde kennisscore is 7,76 en de standaarddeviatie is 1,76 wat een mooi gemiddelde en standaarddeviatie weergeeft bij een range van 0 tot 10. Zeventien procent van de ouders scoort < 6 (dus een onvoldoende volgens de afkapwaarden) op kennis, dit is ook een mooie verdeling van scores.

De gemiddelde attitude scores liggen een stuk hoger (8,71 tot 9,35). De gemiddelde attitudescores van versie B zijn iets lager maar door een grote spreiding van scores bij versie A scoort een hoger percentage van de versie A ouders onder de 6 (een gemiddeld negatieve attitude; alle attitudeitems neutraal staat gelijk aan een score van 6). Echter deze percentages zijn erg laag (versie A: 5,5% en 13%, versie B: 0,8% en 3%). In de vragenlijst geven ouders (ook bij de opmerkingen) aan zeer positief te staan t.o.v. de hielprik en de keuze om de dragerschapuitslag wel of niet te vernemen dus de attitudescores lijken wel een goede weerspiegeling te geven van de werkelijkheid. Echter, bij het berekenen of er een geïnformeerde keuze gemaakt zullen weinig mensen een negatieve attitude scoren, vooral bij het gebruik van de items uit versie B.

De afkapwaarde voor een positieve attitudescore (van ≥ 6) staat gelijk aan een gemiddeld meer dan neutrale score (versie A score van 4, versie B score van 3) op alle items, deze afkapwaarde lijkt daarmee redelijk vast te liggen. De afkapwaarde voor de kennisscore (van ≥ 6) is dat ≥ 9 van de 14 kennisvragen correct beantwoord zijn. Gezien de gemiddelde kennisscore van 7,75, de standaarddeviatie van 1,76 en het feit dat 17% een kennisscore van <6 had, lijkt deze afkapwaarde een verstandige keuze om ongeïnformeerde te definiëren.

Opmerkingen van ouders en overgeslagen items:

Aan eind van de vragenlijst is ouders gevraagd of zij nog opmerkingen over de vragenlijst of over de hielprik hebben. Ouders geven hierbij aan dat zij vaak het idee hebben dat er in de vragenlijst veel dubbele vragen gesteld worden. Ook vinden zij dat het in het geheel om veel vragen gaat en het gemiddeld langer dan 10 minuten om duurt om de vragenlijst in te vullen. Verder geven zij aan dat zij het vervelend vinden dat als ze bij vraag 38 hebben aangegeven thuis alleen Nederlands te spreken, ze vraag 39-41 ook nog moeten invullen, terwijl die in dat geval niet van toepassing zijn. Ze vonden deze vragen ook "stom" overkomen voor iemand die Nederlands is. Een ouder die slecht Nederlands kon lichtte toe dat dit niet met haar intelligentie maar met haar buitenlandse afkomst te maken had. Verder geven ouders aan dat de periode na de geboorte een hectische periode is om een vragenlijst in te vullen en dat de deadline voor het invullen wellicht iets opgeschoven dient te worden (was 2 tot 3 weken). Echter het doel is de voorlichting te evalueren zo kort mogelijk nadat de hielprik is afgenomen. Ouders geven ook vaak aan dat zij het waarderen dat hen de mogelijkheid geboden worden om hun mening weer te geven over de voorlichting over de hielprik. Mogelijk geeft dit aan dat deze ouders de vragenlijst afdoende vinden om hun mening weer te geven. Ook geven ouders aan dat zij blij zijn dat ze alsnog dankzij de vragenlijst gewezen zijn op het belang van de voorlichting over de hielprik, dit zou er mogelijk op kunnen wijzen dat de vraagstelling op bepaalde punten suggestief is over het belang van de vragenlijst.

Uit een overzicht van alle items blijkt dat vooral vraag 21 vaak overgeslagen wordt tijdens het invullen. Wellicht ervaren ouders hierbij een overlap met de attitude vragen 15 en 16. Bij vraag 23 (de belangrijkste informatiebron) waren ook veel missende waarden. Dit komt waarschijnlijk doordat bij invoeren is gehanteerd dat als het meerdere "belangrijkste" informatiebronnen waren aangekruist dit item als missend werd ingevoerd. Een overweging is om bij vraag 17 ouders te vragen de belangrijkste informatiebron te onderstrepen. Het komt nog wel eens voor dat ouders weigeren demografische gegevens in te vullen i.v.m. de privacygevoeligheid. Dit lijkt bij deze vragenlijst niet vaak voorgekomen te zijn. Bij het invoeren bleek dat soms hele pagina's (per ongeluk) zijn overgeslagen.

Gebruik attitude-items versie A en versie B om verschillen tussen groepen aan te tonen:

In de rapportage: "Evaluatie Hielprik Voorlichting 2008" blijkt uit tabellen 12, 14 en 16 dat de attitudescore van versie B een groter significant verschil vindt tussen mensen die in Nederland of elders geboren zijn en mensen met een lage of midden-hoge opleiding. Dit wordt wellicht wederom veroorzaakt doordat de attitude-items van versie B een meer specifiek dan generiek karakter hebben en daardoor beter differentiëren tussen groepen met specifiekere attitudes t.o.v. screening.

Conclusie en aanbevelingen

Versie A vs. Versie B; beperkingen

Er is een verschil in de verdeling over postcodes gevonden tussen de beide versies van de vragenlijst. Dit verschil is wellicht veroorzaakt doordat de 2 versies van de vragenlijsten binnen de verschillende gebieden per ongeluk niet evenredig verdeeld verstuurd zijn. Dit verschil zou echter een invloed kunnen hebben op de gevonden verschillen tussen versie A en versie B. Het zou bijvoorbeeld een verklaring kunnen zijn voor het verschil in respons van de twee versies. Wat dat betreft heeft Versie B een betere algehele respons en is vaker ingevuld door ouders uit gebieden met hogere postcodes. Ook kan dit het gebied waar ouders vandaan komen van invloed zijn geweest op de gemiddelde attitude van ouders. Er is echter verder geen verschil gevonden op andere achtergrond variabelen zoals geboorteland (Nederland/elders), leeftijd en opleiding van de ouders en het aantal kinderen in het gezin.

Kennisschaal

Hoewel ouders aangaven de vragenlijst soms te lang te vinden, blijkt het uit deze evaluatie wel waardevol te zijn om de vier aanvullende kennisitems van TNO op te nemen en toe te voegen aan de 10 kennisitems die zijn voorgesteld door het Erasmus MC [1]. Het is nog te overwegen meer "niet waar" vragen toe te voegen omdat ouders daar nu vooral door de mand blijken te vallen. Daarbij kunnen ouders als zij gokken dat alles "waar" is nog een score van 7,9 op kennis behalen. De afkapwaarde voor de kennisscore van ≥ 6 lijkt, gezien de gemiddelde kennisscore en standaard deviatie een goede keuze te zijn.

Attitudeschaal

De attitudevragen in versie A blijken een hogere betrouwbaarheidsscore te hebben doordat zij meer generiek hetzelfde concept lijken te meten. Echter, de vragen van versie B lijken beter passend om de vraagstelling op inhoudelijk niveau te evalueren omdat verschillende specifieke aspecten van de attitude van ouders worden weergegeven. Dit kan ook helpen om aan te geven waar inhoudelijke knelpunten zitten en waar in de voorlichting rekening mee gehouden dient te worden. Het nadeel van de items in versie B is echter dat een zeer klein percentage ouders gemiddeld een onvoldoende op attitude scoort, waardoor deze vragen ook minder geschikt lijken om tot 1 attitudescore te verwerken en als gecombineerde score te gebruiken in de definitie van een ongeïnformeerde keuze. Echter, ouders geven in de opmerkingen van de vragenlijst veelvuldig aan positief te staan t.o.v. de hielprik, dus deze scores lijken een goede weerspiegeling van hun positieve attitude. Daarbij wordt op bepaalde items wel negatiever gescoord. Bij de attitude-items van versie A heeft een hoger percentage een attitudescore onder de 6 gescoord. Dit wordt echter voornamelijk veroorzaakt door een grote spreiding van scores, wellicht door het gebruik van een 7-puntsschaal. Het is daarom te overwegen om bij de items van versie B ook een 7-puntsschaal aan te houden. Ook zou overwogen kunnen worden een 6-puntsschaal te gebruiken, zodat ouders geen neutrale keuze meer hebben en gedwongen moeten kiezen. De attitudescore van versie B hebben daarnaast het voordeel hiermee een meer significant verschil gevonden wordt tussen mensen die in Nederland of elders geboren zijn en mensen met een lage of midden-hoge opleiding. Dit wordt wellicht wederom veroorzaakt doordat de attitude-items van versie B een meer specifiek dan generiek

karakter hebben en daardoor beter differentiëren tussen groepen met specifiekere attitudes t.o.v. screening. Samengevat lijkt het generieke karakter van de attitude-items in Versie A zijn voordelen te hebben om één generiek attitudescore te genereren voor het definiëren van de (on)geïnformeerde keuze van ouders. Voor de specifieke inhoudelijke beschrijving van de attitude van ouders en de differentiatie tussen groepen lijken echter de attitudes-items van versie B meer voordelig.

Onze aanbeveling is in dit verband een verder compromis door de attitude-items van het Erasmus MC [1] over te nemen en hier een attitude-score van te formuleren om te gebruiken bij de definiëring van geïnformeerde en ongeïnformeerde keuzes van ouders. Aangezien ouders de hielprik en dragerschapuitslag toch beangstigend kunnen vinden zou het item onschadelijk-schadelijk wellicht voor de neonatale screening beter vervangen kunnen worden door beangstigend-niet beangstigend. Daarnaast kunnen de overige TNO attitude-items opheldering geven over de inhoudelijke aspecten van de attitude van ouders en dient nagedacht te worden over aanvullende specifieke aspecten van attitude die nog uitgevraagd kunnen worden. De items slecht-goed en nuttig-niet nuttig staan eigenlijk al bij de Versie A items en vallen dus weg. Bij een eventueel volgend gebruik van de vragenlijst dient gekeken te worden of het van toegevoegde waarde is om deze "Versie B" items ook bij de attitude-score te betrekken. Bij de attitudevragen dient echter wel rekening gehouden worden met dat een schaal die loopt van negatief naar positief wellicht ook makkelijker in te vullen is i.v.m. de consistentie en om verwarring bij ouders tijdens het invullen te voorkomen. Daarbij blijkt een 7 punts-antwoordschaal meer variatie op te leveren in attitudescores en lijkt een 5 punts-schaal makkelijker in te vullen te zijn voor ouders. Ook hier is het voorstel een compromis toe te passen door een 6-puntschaal te gebruiken. Hierdoor hebben ouders ook geen neutrale keuze meer en zijn zij verplicht een houding aan te nemen t.o.v. de hielprik en de dragerschapuitslag, waardoor de attitudescores wellicht meer uitgesproken zijn en beter meegenomen kunnen worden in de definiëring van geïnformeerde en ongeïnformeerde keuzes. Het is verder aan te bevelen vraag 21 en vraag 24 achter de attitudevragen te voegen en te kijken naar overlap en het inhoudelijke belang van al deze attitude en "belief" gerelateerde items.

Overige aanbevelingen bij toekomstig gebruik van de vragenlijst

Naast de voorgestelde wijzigingen op de kennis- en attitude-items zijn n.a.v. dit eerste gebruik van de vragenlijst de volgende aanbevelingen te geven voor toekomstig gebruik van de vragenlijst:

1. Bij een volgende versie van de vragenlijst is het raadzaam om een extra item met: "wie heeft de hielprik afgenomen?" toe te voegen. Uit de huidige vragenlijst komt namelijk niet naar voren of de verloskundige (in plaats van de screener) de hielprik heeft afgenomen en tijdens de afname voorlichting gegeven heeft. In dat geval is de neonatale screener niet als informatiebron aangekruist maar hebben ouders ook nooit contact gehad met een neonatale screener.
2. Bij een volgende versie van de vragenlijst is het verder raadzaam om aan het eind de opmerking "bedankt voor het invullen, wilt u voor de zekerheid nog even nagaan of u alle vragen heeft ingevuld?" toe te voegen. Dit om te voorkomen dat ouders per ongeluk items of hele pagina's vergeten in te vullen.
3. De steekproef bleek hoogopgeleid. Dit zou veroorzaakt kunnen zijn door de vraagstelling en het feit dat er op de eerste pagina direct kennis getoetst wordt hetgeen afschrikkend zou kunnen werken. Wellicht is het beter deze items meer

naar achter te verschuiven. Dit wordt echter tegengesproken door het representatieve aantal ouders van allochtone afkomst. Een aanvullende exploratie of actieve benadering binnen een groep lager opgeleide ouders zou ook een oplossing kunnen zijn.

4. Als ouders bij vraag 38 hebben ingevuld dat zij thuis alleen Nederlands spreken, kunnen zij de vragen 39 t/m 41 overslaan.
5. Bij vraag 34 over de burgerlijke staat van ouders dienen nog twee antwoordcategorieën met "geregistreerd partnerschap / samenlevingscontract" en "LAT relatie" toegevoegd te worden.
6. Bij vraag 17 zouden ouders wellicht gevraagd kunnen worden om hun informatiebronnen aan te kruisen en vervolgens de belangrijkste informatiebron te onderstrepen. Vraag 23 komt in dat geval te vervallen waardoor de vragenlijst weer korter oogt.
7. Sommige ouders gaven aan dat zij schrokken van de envelop en de brief omdat zij dachten dat het om de uitslag op de hielprik ging en dat de uitslag dus afwijkend was. Het is te overwegen om duidelijk op envelop aan te geven dat het om een "enquête over uw mening over de hielprikvoorlichting" gaat.
8. Ouders hebben aangegeven dat zij vinden dat het om veel vragen gaat, dat zij het idee hebben dat er vaak overlap is tussen de vragen en dat sommige vragen overbodig lijken. Het is niet bekend om welke items het precies gaat. Voor toekomstig gebruik van de vragenlijst is het van belang om de aangepaste vragenlijst wederom te laten beoordelen door een comité met moeders van pasgeborenen. Ouders kunnen dan gevraagd worden de duidelijkheid, de hoeveelheid vragen en de aanwezigheid van overlappende vragen te beoordelen.

Referenties

- 1 Van Agt H.M.E, Schoonen, H.M.H.J.D., Wildschut H.I.J., De Koning H.J, Essink-Bot M.L., Erasmus MC, afdeling maatschappelijke gezondheidszorg / verloskunde en vrouwenziekten, eindrapportage, november 2007.
- 2 Marteau, T. M., E. Dormandy, et al. (2001). "A measure of informed choice." Health Expect 4(2): 99-108.