

Ontwikkeling digitale keuzehulp prenatale screening

Leerervaringen van de samenwerking met zwangeren met beperkte gezondheidsvaardigheden

Een kwart tot de helft van de zwangeren maakt geen geïnformeerde keuze over prenatale screening. Geïnformeerd kiezen is extra uitdagend voor zwangeren met beperkte gezondheidsvaardigheden. Begrijpelijke en inclusievere beslisondersteuning voor zwangeren over prenatale screening is hierbij belangrijk. Bij de ontwikkeling van beslisondersteuning is samenwerken met deze zwangeren een essentiële voorwaarde voor het bevorderen van inclusiviteit, het gebruik, de effectiviteit en borging in beleid. Dit artikel beschrijft de samenwerking met zwangeren bij de ontwikkeling van een digitale keuzehulp prenatale screening en wat we hiervan hebben geleerd. Dit artikel biedt handvatten voor andere onderzoekers en interventieontwikkelaars voor een productieve samenwerking met zwangeren met beperkte gezondheidsvaardigheden.

Hilde van Keulen, Katharina Preuhs, Marlies Rijnders, Angelique Wils, Marianne Nieuwenhuijze, Naïma Abouri en Pepijn van Empelen

Zwangeren kunnen vroeg in de zwangerschap kiezen voor onderzoeken naar aandoeningen of aangeboren afwijkingen bij de ongeboren baby; dit wordt prenatale screening genoemd. De NIPT wordt aangeboden vanaf 10 weken zwangerschap; dat is een screening op Down-, Edwards- en Patau-syndroom via bloedonderzoek. Twee echo's worden aangeboden naar lichamelijke afwijkingen bij 13 en 20 weken zwangerschap. De huidige beslisondersteuning voor zwangeren bestaat uit individuele begeleiding door een verloskundig zorgverlener, een folder en website (<https://www.pns.nl/prenatale-screeningen>).

Een kwart tot de helft van de zwangeren maakt geen geïnformeerde keuze over prenatale screening. De keuze voor prenatale screening is gebaseerd op onvoldoende kennis of afweging van keuzeopties (Lust e.a., 2023). Geïnformeerd kiezen is extra uitdagend voor zwangeren met beperkte gezondheidsvaardigheden, een migratieachtergrond, een lagere opleiding of die laaggeletterd zijn (bijvoorbeeld Lust e.a., 2023; Smith e.a., 2018; Wieger e.a., 2014). Met beperkte gezondheidsvaardigheden wordt bedoeld: moeite hebben met

het vinden, begrijpen, beoordelen en gebruiken van gezondheidsinformatie. Een kwart (24,5%) van de Nederlandse bevolking heeft beperkte gezondheidsvaardigheden of een migratieachtergrond, of is laaggeletterd of lager opgeleid (Willems e.a., 2021). Begrijpelijke en inclusieve beslisondersteuning voor zwangeren is daarom essentieel.

Aandachtspunten voor begrijpelijke, inclusieve beslisondersteuning zijn bijvoorbeeld duidelijk taalgebruik, heldere opmaak en kopjes, informatie op maat, interactieve informatie, beperking van informatieaanbod of gebruik van audiovisuele informatie. Samenwerking met, en het testen van informatiemateriaal bij de doelgroep is een voorwaarde voor inclusiviteit, gebruik, effectiviteit en toekomstige borging (bijvoorbeeld Mbanda e.a., 2021; Pharos, 2023; Van Keulen e.a., 2024). Aan de hand van genoemde aandachtspunten is een digitale keuzehulp prenatale screening ontwikkeld.

Dit artikel beschrijft de samenwerking met zwangeren met lage gezondheidsvaardigheden bij de ontwikkeling van een digitale keuzehulp prenatale screening en wat we hiervan hebben geleerd.

Methoden

Dit project is gefinancierd door ZonMw (#543002007), geregistreerd (ISRCTN18016226: <https://www.isrctn.com/ISRCTN18016226>) en goedgekeurd door een toetsingscommissie mensgebonden onderzoek (TNO IRB 2020-035). De ontwikkeling van de keuzehulp prenatale screening is uitgebreider beschreven in Preuhs en collega's (in voorbereiding).

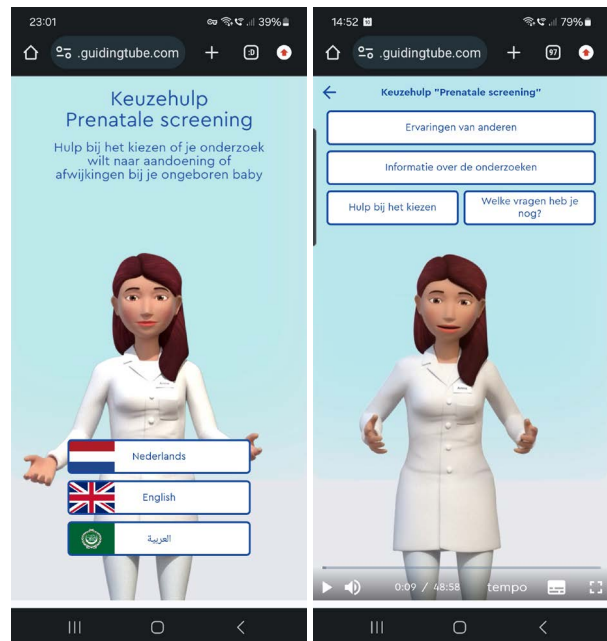
Digitale keuzehulp prenatale screening

De keuzehulp is mobile-first en bruikbaar op een mobiele telefoon en laptop. Een avatar geeft via gesproken tekst uitleg over de keuzehulp en over prenatale screening in het Nederlands, Engels of Arabisch (afbeelding 1a). Er is een play- en pauzeknop, en er zijn knoppen voor aanpassing van het spreektempo van de avatar en voor het aan- of uitzetten van Nederlandse ondertiteling. De keuzehulp heeft vier onderdelen (zie afbeelding 1b):

- *Ervaringen van anderen.* Deelnemers krijgen via animaties informatie over keuzes en ervaringen van andere koppels met de onderzoeken.
- *Informatie over de onderzoeken.* Deelnemers krijgen informatie over de aandoeningen en afwijkingen, onderzoeken, en uitslagen van prenatale screening. Met de terugvraagmethode ('Heb ik het goed uitgelegd?') kan worden nagegaan of de informatie is begrepen.
- *Hulp bij het kiezen.* Deelnemers kunnen via stellingen nadenken over hun keuze ten aanzien van prenatale screening. Na uitleg van het onderdeel en dat zij een eigen keuze maken ten aanzien van prenatale screening, beantwoorden deelnemers stellingen (bijvoorbeeld 'Ik wil het zo snel mogelijk weten als mijn baby een afwijking heeft' – Ja/Nee/Weet niet) en kunnen zij zelf toevoegen wat belangrijk is voor hun keuze. Vervolgens krijgen zij een overzicht van dingen die zij wel of niet belangrijk vinden, of wat zij nog niet weten ten aanzien van hun keuze. Dit overzicht kunnen ze downloaden en meenemen naar hun verloskundig zorgverlener.
- *Welke vragen heb je nog?* Deelnemers kunnen vragen die zij nog hebben verzamelen voor het gesprek met hun verloskundig zorgverlener. Na een uitleg van het onderdeel krijgen zij een aantal vragen die zij naar een plaatje van een verloskundige of een prullenbak kunnen slepen. Ook kunnen zij vragen toevoegen. Ten slotte krijgen zij een overzicht van de vragen, en kunnen deze downloaden en meenemen naar hun verloskundig zorgverlener.

Behoeftepeiling

Allereerst is er een behoeftepeiling uitgevoerd via individuele interviews met vier zwangeren, en een focusgroepinterview met twaalf zwangeren tijdens een CenteringZwangerschap-bijeenkomst voor Eritrese vrouwen. Bij CenteringZwangerschap worden zwangeren in een groep van acht tot twaalf deelnemers begeleid door een verloskundig zorgverlener. De inter-



Afbeelding 1a en 1b. Afbeeldingen van de homepage en het hoofdmenu van de digitale keuzehulp prenatale screening.

views vonden plaats van oktober 2020 tot maart 2021, duurden ongeveer 1 tot 1,5 uur en werden, vanwege coronamaatregelen, online uitgevoerd door een interviewer. Bij de focusgroep was een extra interviewer aanwezig, de verloskundig zorgverlener voor begeleiding, en een tolk voor de vertaling. Tijdens de interviews werd gevraagd naar behoeften voor functionaliteiten, vormgeving en inhoud van digitale informatie over prenatale screening. Hiervoor zijn de methoden open vragen en competitief testen ingezet (zie tabel 1, pagina 14).

Stapsgewijze ontwikkeling

De keuzehulp is vervolgens in drie stappen met de doelgroep ontwikkeld van maart 2021 tot en met februari 2022. Bij elke stap is een versie, vanwege coronamaatregelen, digitaal voorgelegd in een-op-een gesprekken van ongeveer 1-1,5 uur door een interviewer:

- *Versie 1.* Een interactieve versie van de homepage, het hoofdmenu en videofragmenten van de avatar (gesproken tekst met afbeeldingen) uit het onderdeel 'informatie over de onderzoeken' is voorgelegd aan drie taalambassadeurs en één zwangere. Taalambassadeurs zijn opgeleid om met de bril van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden naar toepassingen te kijken, omdat zij zelf in die positie zitten of zaten.
- *Versie 2.* Geschreven teksten met informatie over de aandoeningen en kennisvragen zijn voorgelegd aan drie zwangeren en één taalambassadeur.
- *Versie 3.* Een interactieve versie van de homepage, en de onderdelen 'hulp bij het kiezen' en 'heb je nog vragen?' is voorgelegd aan één zwangere, twee vaders en één moeder met een baby.

Per versie is feedback gevraagd over de functionaliteiten, vormgeving en inhoud via de methoden voorlezen, terugvragen, think-aloud, afbeeldingen voorleggen, opdracht geven en advies vragen (zie tabel 1). De keuzehulp is ook voorgelegd aan verloskundig zorgverleners, de werkgroep voorlichting en deskundigheidsbevordering van de programmacommissie Prenatale Screening van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, en een klankbordgroep van stakeholders (KNOV, Pharos, Academie Verloskunde Maastricht, Maastricht Universiteit, Maastricht UMC+, RIVM, Verloskundig Consortium Limburg en TNO). Deze resultaten worden elders beschreven (Preuhs e.a., in voorbereiding).

Werving

Deelnemers zijn geworven via de klankbordgroep, Pharos en Stichting ABC Taalambassadeurs en ontvingen een cadeaubon van 25 euro voor deelname. De werving vond plaats door persoonlijke benadering (mondeling, telefonisch, e-mail), berichten via hun eigen kanalen (nieuwsbrief, facebook) en flyers in verloskundigenpraktijken in wijken met een lage

sociaaleconomische status. Bij het schriftelijk wervingsmateriaal werd gekozen voor een persoonlijke stijl: de interviewers stelden zich voor en er werd een foto van hen toegevoegd (zie afbeelding 2 voor een voorbeeld). Daarnaast is het toestemmingsformulier van deelnemers zo kort en eenvoudig mogelijk gemaakt.

Analyses

De interviews zijn semigestructureerd uitgevoerd met een interviewprotocol en er is een geluidsopname gemaakt na toestemming. De uitkomsten zijn thematisch gecodeerd en samengevat met aanbevelingen door twee onderzoekers. De samenvattingen zijn besproken met de project- en klankbordgroep.

Resultaten en discussie

Behoeften voor de keuzehulp

Zwangeren gaven er de voorkeur aan een digitale versie te gebruiken op de mobiele telefoon. Zij gaven aan informatie in gesproken vorm, audiovisueel, in meerdere talen te willen ontvangen.

Tabel 1. Gebruikte methoden bij de ontwikkeling van de digitale keuzehulp prenatale screening.

Methode	Uitleg	Doel
Open vragen	Dit is een vraag die alle mogelijke reacties open laat. Een open vraag begint niet met een werkwoord. Op een open vraag kun je niet met ja of nee antwoorden. De vraag begint vaak met een vraagwoord zoals waarom, hoe, wat.	Hiermee worden deelnemers uitgenodigd hun eerste reactie, mening, of wat zij belangrijk vinden aan te geven, na te denken en uit te weiden.
Competitief testen	Deelnemers worden verschillende voorbeeldmaterialen en functionaliteiten voorgelegd (o.a. folder prenatale screening, https://oudercoach.guidingtube.com/ , https://zwanger-vaccinatie.nl/startpagina). Vervolgens worden deelnemers gevraagd naar hun voorkeuren op allerlei aspecten basis van vergelijking.	Hiermee worden voorkeuren van deelnemers duidelijk aan de hand van verschillende voorbeelden/materialen.
Voorlezen	Deelnemers worden gevraagd teksten voor te lezen.	Hiermee wordt duidelijk welke woorden of zinnen moeilijk te lezen zijn, en of de zin op de juiste manier wordt gelezen.
Terugvragen	Deelnemers worden gevraagd de informatie in eigen woorden terug te vertellen.	Hiermee wordt tekstbegrip en de kernboodschap achterhaald.
Think-aloud	Deelnemers worden uitgenodigd om wat ze denken hardop uit te spreken.	Hiermee wordt een eerste indruk en begrip achterhaald.
Afbeelding voorleggen	Een afbeelding wordt eerst voorgelegd zonder tekst. Vervolgens worden de afbeeldingen naast de tekst gelegd.	Hiermee wordt achterhaald wat deelnemers in de beelden zien. Hiermee worden mogelijke onduidelijkheden in kaart gebracht.
Opdracht geven	Deelnemers worden gevraagd een opdracht uit te voeren, bijvoorbeeld navigeren door de keuzehulp.	Hiermee wordt duidelijk of de navigatie of vormgeving eenvoudig of logisch is.
Advies vragen	Deelnemers worden om advies of een oplossing gevraagd als er dingen onduidelijk zijn of niet goed aansluiten.	Hiermee wordt duidelijk welk taalgebruik of oplossingen beter aansluiten bij deelnemers.

Ook gaven zij aan de keuzehulp te willen gebruiken met de partner als voorbereiding op het gesprek met de verloskundig zorgverlener. Zwangeren willen de informatie duidelijk, gestructureerd ontvangen, onderdelen makkelijk kunnen vinden, en de keuzehulp snel kunnen doorlopen.

Zwangeren gaven aan graag een uitleg te ontvangen over prenatale screening en dat dit een eigen keuze is. Ook gaven zij aan informatie te willen ontvangen over consequenties van wel of niet screenen. Hierbij gaat het om consequenties voor het gezin en de gezondheid van de baby. Het gaat ook om informatie dat een positieve uitslag geen volledige garantie geeft op een gezonde baby, zodat men geen vals gevoel van veiligheid heeft.

Leerervaringen ten aanzien van het samenwerkingsproces

Leerervaringen ten aanzien van de samenwerking met deelnemers bij de ontwikkeling van een keuzehulp gingen over het creëren van een vertrouwde sfeer bij de werving en uitvoering van de interviews en tests, de planning van de interviews en tests, en het testen van gesproken tekst.

- **Vertrouwen & veiligheid.** Een vertrouwde, veilige sfeer is belangrijk bij de werving van deelnemers met beperkte gezondheidsvaardigheden (Bonevski e.a., 2014). De werving werd daarom uitgevoerd via vertrouwde kanalen (verloskundigen en Stichting ABC) door persoonlijke benadering, nieuwsberichten via online nieuwsbrieven en facebook, en flyers in verloskundigenpraktijken in wijken met overwegend inwoners met een lagere sociaal-economische status. De schriftelijke wervingsmaterialen hadden een persoonlijke stijl: de interviewers stelden zich voor met foto. Bij de focusgroep waren begeleiders van de CenteringZwangerschap aanwezig: de verloskundige en tolk.

Leerervaring 1. Creëer een vertrouwde, veilige sfeer bij werving en uitvoering van interviews en tests. Kies bij de werving voor een combinatie van methoden via vertrouwde kanalen, en kies bij schriftelijke wervingsmaterialen een persoonlijke stijl. Kies bij groepsinterviews voor aanwezigheid van een vertrouwd persoon.



Uitnodiging voor interview

Beste zwangere,

Wij zijn [naam] en [naam]. Wij werken bij [naam]. Wij praten met zwangeren en hun partners over de informatie die ze krijgen over het NIPT onderzoek.

Waar praten we over?
Wij laten zwangeren en hun partners een nieuwe website zien met informatie over het NIPT onderzoek.

Wij stellen vragen zoals:

- Wat vind je van deze website?
- Is de informatie op de website duidelijk?
- Wat vind je van de plaatjes?
- Welke informatie is niet duidelijk?
- Missen er dingen op de website?

Wij vragen niet:

- Wat vind je zelf van het NIPT onderzoek?
- Ga jij het NIPT onderzoek doen of heb je het NIPT onderzoek gedaan?

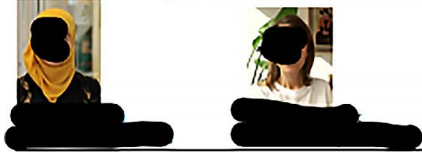
Vergoeding
Je krijgt een bol.com kadobon van 25,- euro als je meedoet aan het interview. Het interview duurt ongeveer 1 uur en 30 minuten.

Belangrijk

- Het gesprek is via de computer.
- Het gesprek is anoniem. Wij schrijven je naam en andere persoonlijke gegevens niet op in het verslag.

Doe je mee?
Geef je naam en telefoonnummer door aan uw verloskundige. Dan bellen wij om een afspraak te maken voor een gesprek op een dag en tijd dat je kunt.

Bedankt voor jouw hulp!



Abbeelding 2. Uitnodiging voor deelname aan een interview over de digitale keuzehulp prenatale screening. In verband met de privacy zijn naam, e-mailadres en foto's onherkenbaar gemaakt.

- **Planning.** Voor de behoeftepeiling en versie-evaluaties werd een combinatie van evaluatiemethoden ingezet (zie tabel 1). Deze methoden werkten goed bij de doelgroep en leverden veel informatie en verbeterpunten op. Voor de behoeftepeiling en versie-evaluaties was 1-1,5 uur gepland. Wat er in deze tijd besproken kon worden, was beperkter dan verwacht. Bij de behoeftepeiling was onvoldoende tijd om alle voorbeeldmaterialen en functionaliteiten uit te vragen. Daarom werd besloten om dit over deelnemers te verdelen. Per deelnemer werden minimaal twee voorbeelden besproken om vergelijking te faciliteren. Bij de tests van de keuzehulp was er onvoldoende tijd om alle teksten en onderdelen te testen, dus werd dit verdeeld. Het deel 'informatie over de onderzoeken' werd bijvoorbeeld getest in test 1 en 2 en de homepage, en de delen 'hulp bij het kiezen' en 'welke vragen heb je nog' werden getest in test 3.

- *Testen van gesproken tekst.* Het deel 'informatie over de onderzoeken' werd bij test 1 in gesproken vorm (dat wil zeggen online videofragmenten van de avatar) en bij test 2 in geschreven teksten (dat wil zeggen online) voorgelegd aan deelnemers. De test van geschreven teksten gaven beter zicht op moeilijke woorden en tekstbegrip dan de test in gesproken vorm (zie ook moeilijke woorden).

Leerervaring 2. Gebruik een combinatie van evaluatiemethoden en beperk de hoeveelheid vragen en onderdelen van de keuzehulp binnen een interview of test door dit te verdelen over de tests en deelnemers.

Leerervaring 3. Test gesproken tekst ook in geschreven vorm om tekstbegrip en moeilijke woorden te achterhalen.

Leerervaringen ten aanzien van de inhoud van de digitale keuzehulp

Leerervaringen ten aanzien van de inhoud van de digitale keuzehulp gingen over de titel, het doel en de menuknoppen van de keuzehulp, het gebruik van een avatar, afbeeldingen, kennisvragen, ervaringsverhalen en functionaliteiten, en de lengte en neutraliteit van de teksten in de keuzehulp.

- *Titel, doel, en menuknoppen.* Deelnemers vonden het goed dat de keuzehulp wordt gemaakt, omdat ze nauwelijks iets wisten over bijvoorbeeld de NIPT. Ze ervaarden de keuzehulp als meerwaarde voor het maken van de keuze ("Het is mooi als je dit kan zien van tevoren. Dan kan je een goede beslissing maken om toch te denken wat is het beste voor ons gezin. Wat betekent het voor ons en de relatie.") In de eerste test (zonder titel) was het voor deelnemers onduidelijk waar de website voor is en wat ze er kunnen doen. Deelnemers gaven als tip duidelijk aan te geven wat je op de website kunt doen en waar die voor is ("Waar gaat dit over? Ik heb geen idee. Er bij zetten ergens.") In de eindversie is daarom een titel met ondertitel gebruikt, en is een korte uitleg over het doel van de keuzehulp toegevoegd. In de derde test was de titel 'Keuzehulp' en ondertitel 'Bij zwangerschap onderzoek laten doen' voorgelegd. Deelnemers vonden dit te kort en onduidelijk. Het woord 'keuzehulp' kenden deelnemers niet, maar zij konden uitleggen dat het iets is waarmee ze geholpen worden. Daarnaast was onduidelijk waar het om gaat en wat voor keuze je hebt ("Ik zie dat je hulp kunt krijgen bij je zwangerschap. Je hebt wel een keuze, maar je moet het wel laten doen, staat hier, dus ik vraag me af wat voor keuze je dan hebt.") De titel is daarom aangepast naar 'Keuzehulp prenatale screening' met een uitleg in de ondertitel 'Hulp bij het kiezen of je onderzoek wilt naar aandoeningen of afwijkingen bij je ongeboren baby'. Deelnemers vonden de functie van menuknoppen in de eerste test (toen nog 'introductie', 'aandoe-

ningen', 'keuze testen' en 'testuitslag') onduidelijk. Het was onduidelijk wat er gebeurt of welke informatie je krijgt als je op deze knoppen klikt. Bij 'testuitslag' dachten deelnemers bijvoorbeeld dat je de uitslag van een test kan vinden, maar van welke test vonden men onduidelijk. In de eindversie zijn de menuknoppen aangepast ('ervaringen van anderen', 'informatie over de onderzoeken', 'hulp bij het kiezen' en 'welke vragen heb je nog?').

- *Uiterlijk, spreektempo en meertaligheid van de avatar.* Het uiterlijk van de avatar was eerst een vrouw met broek en blouse, maar het was voor alle deelnemers onduidelijk wie zij was. Daarnaast dacht een deelnemer dat zij een patiënt was door de rode wangen ("Ze heeft een aandoening in haar huid. Een wond.") Een deelnemer adviseerde om de vrouw op een verloskundige te laten lijken ("Kleding van verloskundige aandoen. Wit uniform.") Dit is toegepast in een volgende versie en maakte het voor deelnemers duidelijker. Ook vonden deelnemers dat de avatar te snel praatte, waardoor ze het niet konden volgen. In de eindversie is het spreektempo daarom aanpasbaar gemaakt. In de geteste versies was de keuzehulp nog niet meertalig beschikbaar. Deelnemers adviseerden om de keuzehulp in andere talen aan te bieden, waaronder Engels. Dit advies is verwerkt in de eindversie (Engels en Arabisch).

Leerervaring 4. Maak met een korte titel en ondertitel duidelijk waar de keuzehulp over gaat en wat je er kunt doen, voeg een korte uitleg toe over het doel van de keuzehulp, en beschrijf de functie van de menuknoppen.

Leerervaring 5. Kies een duidelijke rol en uiterlijk van de avatar, laat de avatar zich voorstellen, maak het spreektempo aanpasbaar en niet te snel, en biedt de keuzehulp meertalig aan.

- *Afbeeldingen.* De afbeeldingen bij de gesproken teksten werden door deelnemers vaak over het hoofd gezien of als onrustig en afleidend ervaren. Deelnemers vonden dat de afbeeldingen te snel afwisselden, de lading niet goed dekten, onduidelijk waren of achterwege gelaten konden worden ("Plaatjes passen niet. Niet te onrustig maken.") Het gebruik van afbeeldingen is in de eindversie van de keuzehulp daarom beperkt, en de avatar is niet zichtbaar als er een afbeelding wordt getoond.

Leerervaring 6. Beperk het gebruik van afbeeldingen bij gesproken tekst, zorg dat een afbeelding eenvoudig is en de lading van het verhaal dekt, breng de avatar niet samen met de afbeelding in beeld.

- *Moeilijke woorden.* Deelnemers hadden moeite met lange woorden of medische, ingewikkelde termen (bijvoorbeeld 'prenatale screeningsonderzoeken',

‘aandoeningen’, ‘Edwardssyndroom’) of bijwoorden (bijvoorbeeld ‘extra onderzoek’ (*“Medische onderwerpen zijn heel moeilijk. Namen veranderen kan niet want ze bestaan al jaren. Je moet uitleggen wat het is. Of plaatjes erbij zetten.”*)). In de eindversie zijn medische termen uitgelegd, en wordt bij aandoeningen of afwijkingen uitgelegd wat er gebeurt als je dat hebt.

Leerervaring 7. Vermijd bijwoorden, leg medische termen uit eventueel met afbeelding, leg bij een aandoening of afwijking uit wat er gebeurt als je dat hebt.

- **Lengte en neutraliteit.** Deelnemers vonden de informatie in meerdere tests te veel: zij hadden moeite met navertellen (*“Het is veel informatie. Ik ben veel dingen kwijt.”*). In de eindversie van de keuzehulp is de lengte van de informatie zo veel mogelijk beperkt.

Leerervaring 8. Beperk de lengte van de informatie en communiceer neutraal (in plaats van sturend negatief) over de ernst en impact van aandoeningen of afwijkingen.

Daarnaast vonden deelnemers de informatie over de onderzoeken en ernst van de aandoeningen of afwijkingen en impact op het leven van een kind of het gezin eenzijdig, negatief en oordelend (bijvoorbeeld ‘een lichamelijke afwijking kan moeilijk zijn voor de baby’). Deelnemers wilden zelf bepalen of iets moeilijk is of niet. In de eindversie is informatie over de ernst of impact van de aandoeningen of afwijkingen neutraler en minder sturend weergegeven (bijvoorbeeld: ‘Hoe is het voor je gezin? Dit is voor iedere ouder anders. Kinderen met een lichamelijke afwijking kunnen een goed en gelukkig leven hebben. Maar je leven kan ook veranderen door de zorg voor je kind. Dat kan soms moeilijk zijn.’)

- **Ervaringsverhalen en emoties.** Deelnemers misten in de tests informatie over ervaringen van zwangere koppels met prenatale screening en mogelijke emoties, zoals schaamte, schuld en boosheid. Dit advies is doorgevoerd in de eindversie van de keuzehulp.

Leerervaring 9. Biedt informatie aan over ervaringen van zwangere koppels en mogelijke emoties die daarbij een rol spelen.

- **Kennisvragen.** Bij het deel ‘informatie over de onderzoeken’ was in test 2 een ‘test je kennis’-deel met kennisvragen en feedback. Deelnemers waardeerden de kennisvragen. Een deelnemer ervaarde onrust door de nadruk op het testen van kennis. In de eindversie zijn de kennisvragen aangepast in een terugvraagmethode (‘heb ik het goed uitgelegd?’): de avatar wil weten of ze de informatie goed heeft uitgelegd, stelt een vraag en gebruikers kunnen het antwoord bekijken door op ‘antwoord’ te klikken.

Leerervaring 10. Leg bij kennisvragen geen nadruk op het testen van kennis, gebruik in plaats daarvan een terugvraagmethode (‘heb ik het goed uitgelegd?’) en *bied het antwoord aan zonder feedback.*

- **Functionaliteiten.** Het deel ‘hulp bij het kiezen’, de uitleg van de functie en instructie hoe het werkt, de stellingen, en de optie om een samenvatting te downloaden werden als duidelijk ervaren (*“De zwangere vrouw kan onderzoeken laten doen en de vrouw bepaalt of zij onderzoek wil laten doen of niet. En het zijn verschillende onderzoeken, niet eentje, het is niet verplicht.”*). En: *“Ze kunnen je hiermee steunen bij het kiezen, helpen.”*) Deelnemers konden bij het beantwoorden van de stellingen klikken op ‘dit is voor mij een reden WEL onderzoek te laten doen’ of ‘dit is voor mij een reden GEEN onderzoek te laten doen’ of op ‘dit vind ik niet belangrijk’ (met prullenbakplaatje). Deze antwoorden leidden bij deelnemers tot verwarring: de antwoorden waren te lang en deelnemers moesten twee vragen beantwoorden (wel/niet belangrijk en wel/geen onderzoek). Ook begrepen deelnemers niet dat ze een samenvatting konden krijgen. De antwoordmogelijkheden van stellingen zijn daarom voor de eindversie ingekort in ‘Ja’, ‘Nee’ en ‘Weet niet’.

Deelnemers wilden in de keuzehulp kunnen vinden waar ze terecht kunnen bij vragen. Zij worden in het deel ‘welke vragen heb je nog’ gestimuleerd om vragen aan hun verloskundig zorgverlener te stellen en dit voor te bereiden. Deelnemers kregen eerst een uitleg van het onderdeel. Daarna konden zij vragen die ze nog hadden naar een plaatje van een verloskundige slepen, de overige vragen naar een plaatje van een prullenbak slepen, en zelf vragen toevoegen. Vervolgens konden zij het lijstje belangrijke vragen downloaden, en meenemen naar de fysieke afspraak met de verloskundig zorgverlener.

Zij ervoeren dit onderdeel als positief, konden goed overweg met de sleepfunctie (*“Oké, dat moet ik dan zo vastpakken en dan zo swipen.”*) en begrepen dat zij eigen vragen konden toevoegen (*“Hier kun je je eigen vraag stellen en dan daarna kun je hem opslaan.”*)

Functionaliteiten als stellingen beantwoorden, vragen toevoegen, slepen, samenvatting bekijken en downloaden zijn begrijpelijk voor de doelgroep. Een korte uitleg van de functie en instructie hoe het werkt, is hierbij helpend. Bij de samenvatting is een korte instructie toegevoegd (bijvoorbeeld ‘klik op een knop...’) en beschreven wat er gebeurt als je op een knop klikt (bijvoorbeeld ‘...om je antwoorden te zien’).

Sterke punten en verbeterpunten van de ontwikkeling van de keuzehulp

Een sterk punt van de ontwikkeling van de keuzehulp is de diversiteit van de steekproef waarmee we hebben samengewerkt, namelijk met zwangeren, moeders, vaders en taalambassadeurs. Een ander sterk punt van dit onderzoek is dat er verschillende methoden zijn gebruikt in de samenwerking met de doelgroep: van het door de doelgroep laten voorlezen van teksten tot het vragen van advies voor verbetering; dit heeft veel concrete aanbevelingen opgeleverd.

Leerervaring 11. Functionaliteiten zoals stellingen beantwoorden, eigen vragen toevoegen, slepen en een samenvatting bekijken of downloaden zijn begrijpelijk en uitvoerbaar. Voeg bij deze functionaliteiten een korte uitleg toe over de functie en leg uit hoe het gebruikt kan worden. Gebruik bij stellingen korte en duidelijke antwoorden (Ja/Nee/Weet niet).

Daarnaast is een sterk punt dat de gesproken teksten ook in geschreven vorm zijn getest; dit leverde betere aanbevelingen op voor vereenvoudiging van woordgebruik en zinsconstructies dan bij alleen het testen van gesproken teksten. Een verbeterpunt is dat niet alle onderdelen van de keuzehulp zijn voorgelegd aan de doelgroep: dat geldt bijvoorbeeld voor het onderdeel met ervaringsverhalen. Een ander verbeterpunt is dat we meer co-creatie hadden kunnen gebruiken bij de ontwikkeling van de keuzehulp door deelnemers delen van de keuzehulp

te laten mee-ontwerpen in plaats van versies evaluatief testen bij de doelgroep.

Conclusies en vervolgstappen

De samenwerking met zwangeren met beperkte gezondheidsvaardigheden heeft diverse leerervaringen en verbeterpunten opgeleverd ten aanzien van de werving van deelnemers, planning van interviews en evaluatiemethoden, en de vormgeving, functionaliteiten en inhoud van de digitale keuzehulp. Belangrijke leerervaringen uit samenwerking bij de ontwikkeling van de keuzehulp waren het gebruik van vertrouwde kanalen en een persoonlijke stijl bij de werving van zwangeren met beperkte gezondheidsvaardigheden om het vertrouwen van deelnemers te vergroten. Ook het additioneel testen van gesproken tekst in geschreven vorm is een meerwaarde om tekstbegrip en moeilijke woorden te achterhalen. Belangrijke verbeterpunten voor de inhoud van de digitale keuzehulp waren het kiezen van een duidelijke rol en uiterlijk van de avatar, het gebruiken van een korte titel, een ondertitel met uitleg, en een korte uitleg van het doel van de keuzehulp. De verbeterpunten zijn verwerkt in een definitieve versie van de keuzehulp, welke momenteel wordt getest in een RCT. De doelstelling van deze RCT is een evaluatie van het effect van de keuzehulp op de geïnformeerde keuze van zwangeren over prenatale screening, en van de acceptatie van de keuzehulp door zwangeren. De resultaten van deze RCT worden voorjaar 2025 verwacht (zie Trial Registratie ISRCTN18016226: <https://www.isrctn.com/ISRCTN18016226>).

Bijdrage aan het Human Factors-kennisdomein

In dit artikel werden leerervaringen beschreven van de samenwerking met zwangeren met beperkte gezondheidsvaardigheden bij de stapsgewijze ontwikkeling van een digitale keuzehulp over prenatale screening. Deze leerervaringen gingen over het fysieke (uitleg over prenatale screening), digitale (inhoud, vormgeving en functionaliteiten van de keuzehulp), organisatorische (organisatie van tests, uitleg over de werkwijze bij prenatale screening) en sociale systeem (feedback van zwangeren, vaders, moeders en taalambassadeurs, ervaringen van andere zwangere koppels, de inzet van de keuzehulp in de verloskundige zorgverlening, zwangeren stimuleren om vragen te stellen aan hun verloskundig zorgverlener). De leerervaringen richtten zich op micro- (zwangere koppels die de keuzehulp gebruiken) en mesoniveau (verloskundig zorgverleners die zwangeren ondersteunen bij prenatale screening; Criterium 1. *Systeemaanpak*). De behoeftepeiling en ontwikkeling met de doelgroep leidde tot stapsgewijs herontwerpen en betere

aansluiting van de digitale keuzehulp bij wensen van de doelgroep (Criterium 2. *Ontwerpgedreven*). De behoeften en verbeterpunten van de doelgroep zijn verwerkt in een eindversie. De eindversie wordt momenteel onderzocht op effectiviteit in een grootschalige gerandomiseerde gecontroleerde studie (RCT). Met deze aanpassingen wordt gestreefd naar inclusievere digitale informatievoorziening voor zwangeren over prenatale screening, actief leren, een beter geïnformeerde keuze en meer tevredenheid over de keuze ten aanzien van prenatale screening onder zwangeren (Criterium 3. *Welbevinden en systeemprestatie uitkomsten*). De leerervaringen kunnen door andere onderzoekers en interventieontwikkelaars worden benut voor toekomstige samenwerking met zwangeren met beperkte gezondheidsvaardigheden en het ontwerpen van digitale communicatie.



Dankwoord

Met dank aan zwangeren, vaders, taalambassadeurs, verloskundigen, Academie Verloskunde Maastricht, Pharos, de werkgroep prenatale screening van het RIVM, KNOV, Stichting ABC, Maastricht University, Maastricht UMC+, Verloskundig Consortium Limburg, TNO, GuidingTube en ZonMw voor de samenwerking en totstandkoming van de keuzehulp prenatale screening.

Abstract

A quarter to half of the pregnant women do not make an informed decision about prenatal screening. Informed decision making is extra challenging for people with limited health literacy skills. Understandable and inclusive decision support for pregnant women about prenatal screening is important. Collaboration with pregnant women in the development of such decision support is a prerequisite for promoting inclusivity, use, effectiveness and integration in policy. This paper describes the collaboration with pregnant women in the development of a digital decision aid for prenatal screening and our learning experiences. This paper provides other researchers and intervention developers with tools to collaborate with pregnant women with limited health literacy skills.

Referenties

Bonevski, B., Randell, M., Paul, C., Chapman, K. e.a. (2014). Reaching the hard-to-reach: a systematic review of strategies for improving health and medical research with socially disadvantaged groups. *BMC Med Res Methodol*, 14:42. doi: 10.1186/1471-2288-14-42.

Heijmans, M., Brabers, A., Rademakers, J. (2018). *Health literacy in Nederland*. Utrecht: NIVEL.

Mbanda, N., Dada, S., Bastable, K., Ingalill, G-B. e.a. (2021). A scoping review of the use of visual aids in health education materials for persons with low-literacy levels. *Patient Educ Couns*, 104(5):998-1017. doi: 10.1016/j.pec.2020.11.034.

Lust, E.E.R., Bronsgeest, K., Henneman, L., Crombag, N. e.a. (2023). Informed choice and routinization of the second-trimester anomaly scan: a national cohort study in the Netherlands. *BMC Pregn Childbirth*, 23(1):694. doi: 10.1186/s12884-023-05981-z.

Pharos (2023). *Factsheet Laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden*. Utrecht: Pharos.

Preuhs, K., van Keulen, H., Pronk, J., Rijnders, M. e.a. (in voorbereiding). Systematic development of the prenatal screening virtual agent-based 'Decision aid prenatal screening' to promote informed decision-making of pregnant individuals.

Smith, S.K., Cai, A., Wong, M., Sousa, M.S., e.a. (2018). Improving women's knowledge about prenatal screening in the era of non-invasive prenatal testing for Down syndrome - Development and acceptability of a low literacy decision aid. *BMC Pregn Childbirth*, 18:499. doi: 10.1186/s12884-018-2135-0.

Van Keulen, H.M., Pronk, J., Schuller, A., van Empelen, P. (2024). *Handreiking voor een beter bereik en deelname van kwetsbare doelgroepen aan onderzoek en interventies*. Leiden: TNO Child Health.

Wiegiers, T.A., Devillé, W., de Jager, M.A., Plass, A.M.C. (2014). *De (niet-)geïnformeerde keuze van zwangere vrouwen van Turkse en Marokkaanse afkomst, zwangere vrouwen met lage SES en jonge zwan-*

gere vrouwen, rondom deelname aan prenatale screening op down-syndroom en het structureel echoscopisch onderzoek (SEO). Utrecht: NIVEL.

Willems, A., Heijmans, M., Brabers, A., Rademakers, J. (2021). *Gezondheidsvaardigheden in Nederland: factsheet cijfers 2021*. Utrecht: NIVEL.

Over de auteurs



Hilde van Keulen
Child Health, Healthy Living
TNO Leiden



Katharina Preuhs
Child Health, Healthy Living
TNO Leiden



Marlies Rijnders
Child Health, Healthy Living
TNO Leiden



Angelique Wils
Academie Verloskunde Maastricht
Hogeschool Zuyd Maastricht



Marianne Nieuwenhuijze
Academie Verloskunde Maastricht
Hogeschool Zuyd Maastricht
Universiteit Maastricht



Naïma Abouri
Pharos, Expertisecentrum
Gezondheidsverschillen
Utrecht



Pepijn van Empelen
Child Health, Healthy Living
TNO Leiden