

De kijk van ouders op schisis tijdens de zwangerschap; Een analyse van de psychologische, sociale en morele factoren die een rol spelen, zodat de counseling verbeterd kan worden.

Gepubliceerd: 24-05-2011 Laatste bijgewerkt: 06-05-2024

Dit onderzoek wordt uitgevoerd om meer inzicht te krijgen in de psychologische, sociale en morele aspecten factoren die van invloed kunnen zijn op de gedachten en houding van zwangere vrouwen en hun partners die een kind met een schisis verwachten....

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Huid- en onderhuidswaferse aandoeningen, congenitaal
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON36781

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

De kijk van ouders op schisis tijdens de zwangerschap

Aandoening

- Huid- en onderhuidswaferse aandoeningen, congenitaal
- Abortus en doodgeboorte

Synoniemen aandoening

schisis

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Universitair Medisch Centrum Utrecht

Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: abortus, draaglast, schisis

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Psychologische, sociale en morele aspecten die van invloed kunnen zijn op de gedachten en houding van zwangere vrouwen en hun partners die een kind met een geïsoleerde schisis verwachten.

Secundaire uitkomstmaten

- De beschrijving van schisis door ouders die een kind met een schisis verwachten (vinden zij het een eigenschap, een ziekte, een aandoening, of een handicap). En is dit ernstig of niet ernstig?
- Invloeden van externe contacten (partner/familie en vrienden/professionals) op de gedachten en houding van de ouders die een kind verwachten met een schisis.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Sinds 2007 is de screening van schisis (gespleten lip en gespleten gehemelte) - doormiddel van de 20-weeken echo tijdens de zwangerschap -gelegaliseerd. Sindsdien kiest meer dan 90% van de Nederlandse vrouwen voor deze optie. Het proces van counseling van toekomstige ouders die geconfronteerd worden met een prenatale diagnose schisis staat in de kinderschoenen. Het lijkt waardevol om

dit proces, wat niet eerder werd geëvalueerd, te analyseren. Is er verbetering nodig?

Doel van het onderzoek

Dit onderzoek wordt uitgevoerd om meer inzicht te krijgen in de psychologische, sociale en morele aspecten factoren die van invloed kunnen zijn op de gedachtes en houding van zwangere vrouwen en hun partners die een kind met een schisis verwachten. Het belangrijkste doel van het onderzoek is verbetering van de counseling.

Onderzoeksopzet

Een cross sectionele kwantitatieve survey, door middel van vragenlijsten.

Inschatting van belasting en risico

Aan het onderzoek zijn geen specifieke risico's of voordelen voor de participanten verbonden. De vragenlijst bevat enkele vragen die emotioneel belastend kunnen zijn. Hiervoor kunnen ouders de hulp van de medisch psycholoog inschakelen. Het invullen van de vragenlijst zal ongeveer 30 minuten in beslag nemen. Dit kunnen participanten thuis doen. De participanten blijven anoniem.

Contactpersonen

Publiek

Universitair Medisch Centrum Utrecht

Heidelberglaan 100
3584 CX Utrecht
NL

Wetenschappelijk

Universitair Medisch Centrum Utrecht

Heidelberglaan 100
3584 CX Utrecht
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Volwassenen (18-64 jaar)

65 jaar en ouder

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

1. Zwangere vrouwen en hun partners
2. Leeftijd: ≥ 18 jaar
3. Doorverwezen naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht
4. Geïsoleerde schisis, gediagnosticeerd dmv prenatale echo
5. Zwangerschap niet verder gevorderd dan 24 weken

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

1. Als er sprake is van bijkomende anomalieën (gediagnosticeerd op de prenatale echo).
2. Mediane schisis
3. Zwangere vrouwen en hun partners met een psychiatrische ziekte of een andere ziekte die het hen onmogelijk maakt om de vragenlijst in te vullen.
4. Zwanger vrouwen en hun partners die niet in staat zijn de vragenlijst in te vullen door een taal barrière.
5. Deelnemers die de vragenlijst niet compleet hebben ingevuld.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blindering: Open / niet geblindeerd

Controle:	Geen controle groep
Doel:	Anders

Deelname

Nederland	
Status:	Werving gestopt
(Verwachte) startdatum:	01-08-2011
Aantal proefpersonen:	100
Type:	Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO	
Datum:	24-05-2011
Soort:	Eerste indiening
Toetsingscommissie:	METC Universitair Medisch Centrum Utrecht (Utrecht)

Registraties

Opgevolgd door onderstaande (mogelijk meer actuele) registratie

Geen registraties gevonden.

Andere (mogelijk minder actuele) registraties in dit register

Geen registraties gevonden.

In overige registers

Register	ID
CCMO	NL27986.041.09