

Informatiebrief onderzoek: PTSS als gevolg van fluxus post-partum



Geachte mevrouw/meneer,

Met deze brief willen wij u uitnodigen voor deelname aan een medisch wetenschappelijk onderzoek. In deze brief vindt u meer informatie over het onderzoek, zodat u een weloverwogen beslissing kunt nemen of u wilt deelnemen. Wij gaan een onderzoek doen naar post-traumatische stress stoornis als gevolg van een bloeding tijdens de bevalling. We vragen aan alle *vrouwen en hun partners*, die een bloeding hebben meegemaakt, om mee te doen aan dit onderzoek.

Waar gaat dit onderzoek over?

Een post-traumatische stress stoornis (PTSS) is een angst stoornis die het gevolg is van het meemaken of getuige zijn van een traumatische gebeurtenis. Bijvoorbeeld een oorlogssituatie of een traumatische geboorte. Zowel de moeder, als iemand die bij een traumatische bevalling aanwezig is, kan PTSS ontwikkelen. Verschillende gebeurtenissen tijdens de bevalling kunnen leiden tot een trauma, zoals bijvoorbeeld een te vroeg geboren kind of ernstige zwangerschapsvergiftiging. Er zijn jaarlijks 2000 vrouwen in Nederland die een PTSS krijgen als gevolg hiervan. *Wij willen onderzoeken of vrouwen en hun partners die een ernstige bloeding tijdens of na de bevalling meemaken, meer kans hebben op het krijgen van een PTSS.* Een bloeding na of tijdens de bevalling heet ook wel een fluxus post-partum. Dit onderzoek wordt gedaan in 10 ziekenhuizen in en rondom Amsterdam.

Wat houdt deelname aan dit onderzoek in?

Wij vragen u en uw partner om deze brief te lezen en na te denken over deelname. Indien u mee wilt doen kunt u de bijgevoegde toestemmingsverklaring tekenen en terug sturen in de retour envelop. U kunt allebei apart beslissen of u mee wilt doen. Als u dus niet mee wilt doen en uw partner wel, is dit ook mogelijk. Als u deelneemt, geeft u ook toestemming tot het gebruiken van uw medische gegevens van uw zwangerschap en bevalling voor dit onderzoek.

Indien u meedoet, sturen wij een e-mail met daarin een link naar een digitale vragenlijst. Deze vragen wij u om in te vullen. De vragenlijst gaat over uw psychisch welbevinden. Deze mag u invullen als de geboorte minimaal 4 weken geleden is. De vragenlijst is digitaal en het duurt ongeveer 10 minuten om in te vullen. Tijdens deelname mag u altijd kiezen om het invullen te pauzeren of geheel te stoppen. Wij ontvangen de gegevens die u invult en zullen deze anoniem analyseren.

Op basis van uw score, zullen wij *telefonisch met u contact opnemen*. Niet met iedereen zal telefonisch contact op worden genomen. We doen dan een telefonisch interview. Als het tijdstip niet uitkomt, maken we een andere afspraak voor het interview. Tijdens dit interview zullen wij opnieuw vragen stellen over uw psychisch welbevinden, om zo de score op uw vragenlijst te bevestigen. Dit interview duurt ongeveer 10 tot 15 minuten.

Wie kan deelnemen aan dit onderzoek?

Alle vrouwen en hun partners van 18 jaar en ouder, die meer dan 4 weken geleden een bloeding tijdens of na de bevalling hebben meegemaakt.

Als u niet wilt meedoen aan het onderzoek

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Afzien van deelname heeft verder geen consequenties. Wel sturen wij enkele reminders, om u er aan te herinneren dat u mee kunt doen. Als u niet mee wilt doen kunt u deze negeren.



Mogelijke voordelen van deelname

Als blijkt dat u mogelijk PTSS heeft, willen wij u hulp daarvoor aanbieden. Er zijn werkzame behandelingen voor PTSS. Dit valt buiten ons onderzoek, maar wij bieden de mogelijkheid om hulp te krijgen. Wij zullen u doorverwijzen naar uw eigen huisarts, die u zal doorverwijzen naar een gespecialiseerde psycholoog. De kosten van het consult en eventuele behandeling worden niet door ons vergoed, maar worden grotendeels door uw zorgverzekeraar betaald, afhankelijk van uw verzekeringspakket. Voor meer informatie hierover kunt u overleggen met uw huisarts en/of zorgverzekeraar.

Mogelijke ongemakken / nadelen van deelname

De vragen in de vragenlijst en tijdens het interview gaan over uw psychisch welbevinden. Deze vragen kunnen confronterend zijn, omdat ze herinneringen op halen over de (traumatische) geboorte. Dit kan psychisch en lichamelijk ongemak geven. Als dit gebeurt kunt u altijd even pauzeren en later weer verder gaan met de vragenlijst of het interview.

Bedenktijd

Wij sturen u 1 week en 2 weken na deze brief en na de e-mail een reminder. Tot die tijd kunt u bedenken of u mee wilt doen. Als we geen reactie krijgen nemen wij aan dat u niet mee wilt doen.

Resultaten

Benieuwd naar de resultaten van het onderzoek? Als u dat op de informed consent invult, sturen wij na afloop van het onderzoek per e-mail een verslag van de resultaten.

Wat gebeurt er met mijn gegevens?

Wij gaan zorgvuldig met uw gegevens om. Allereerst maken wij uw gegevens anoniem: in plaats van uw naam komt een nummer. Vervolgens coderen wij de documenten met uw gegevens zodat deze beveiligd zijn. Alleen de onderzoekers van dit project hebben toegang tot deze documenten. Wij zullen de resultaten van het onderzoek publiceren, maar deze zijn in geen geval tot u herleidbaar. Wij zijn verplicht uw onderzoeksgegevens 15 jaar te bewaren. Daarvoor geeft u toestemming als u meedoet aan dit onderzoek. Als u dat niet wilt, kunt u niet meedoen aan dit onderzoek.

Meer informatie?

Heeft u na het lezen van deze brief nog vragen? Neem dan contact op met dr. M.G. van Pampus via het secretariaat Gynaecologie van het OLVG, telefoonnummer (020) 599 3477. Als u liever een onafhankelijk arts raadpleegt, kunt u contact opnemen met dr. B. Portier, psychiater in het OLVG, via het secretariaat van de Psychiatrie (020 599 3043). Meer algemene informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek vindt u in het bijgevoegde document.

Met vriendelijke groet,

Dr. Mariëlle G. van Pampus, gynaecoloog OLVG
Karel W.F. Scheepstra, hoofdonderzoeker
Minouk E. van Steijn, onderzoeker