

De (niet-)geïnformeerde keuze van zwangere vrouwen van Turkse en Marokkaanse afkomst, zwangere vrouwen met lage SES en jonge zwangere vrouwen, rondom deelname aan prenatale screening op downsyndroom en het structureel echoscopisch onderzoek (SEO)

T.A. Wieggers (NIVEL)
W. Devillé (NIVEL / Pharos)
M.A. de Jager (Pharos)
A.M.C. Plass (NIVEL)

ISBN 978-94-6122-260-2

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

2014 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Dit rapport is gemaakt in opdracht van het RIVM.

Inhoud

Voorwoord	5
Samenvatting	7
1 Achtergrond	13
1.1 De combinatietest	13
1.2 De 20-weeken echo	13
1.3 Geïnformeerde beslissing	14
1.4 Voorgeschiedenis	15
1.5 Vraagstellingen	20
2 Methode van onderzoek	21
2.1 Werving en selectie	21
2.2 Dataverzameling en analyse	22
3 Resultaten Turkse, Marokkaanse en laagopgeleide zwangeren	25
3.1 Combinatie test (prenatale screening op downsyndroom)	26
3.1.1 Kennis	26
3.1.2 Informatievoorziening	28
3.1.3 Attitude	30
3.1.4 Barrières	33
3.1.5 Sociale invloed	34
3.2 Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO) of 20-weeken echo	35
3.2.1 Kennis	35
3.2.2 Informatievoorziening	37
3.2.3 Attitude	38
3.2.4 Barrières	39
3.2.5 Sociale invloed	40
3.3 Conclusie	40
4 Resultaten zwangeren van 24 jaar of jonger	43
4.1 Combinatie test (prenatale screening op downsyndroom)	44
4.1.1 Kennis	44
4.1.2 Informatievoorziening	45
4.1.3 Attitude	46
4.1.4 Barrières	48
4.1.5 Sociale invloed	49
4.2 Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO) of 20-weeken echo	50
4.2.1 Kennis	50
4.2.2 Informatievoorziening	52

4.2.3	Attitude	52
4.2.4	Barrières	53
4.2.5	Sociale invloed	54
4.3	Conclusie	54
5	Discussie en conclusie	57
5.1	Discussie	57
5.2	Beperkingen van het onderzoek	63
5.3	Conclusie	64
5.4	Aanbevelingen	66
	Literatuur	69
	Bijlagen:	
Bijlage 1	Informatie voor verloskundigen	71
Bijlage 2	Informatie voor zwangeren	73
Bijlage 3	Gesprekshandleiding	75
Bijlage 4	Achtergrondinformatie voor de gespreksleider(s)	81
Bijlage 5	Deelnameformulier	83

Voorwoord

Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het RIVM-CvB en heeft tot doel om met behulp van kwalitatief onderzoek na te gaan wat ten grondslag ligt aan de niet-geïnformeerde beslissing van vrouwen uit specifieke bevolkingsgroepen ten aanzien van prenatale screening. Het betreft zwangeren van Marokkaanse herkomst, van Turkse herkomst, met een lage sociaaleconomische status (SES) en zwangeren van 24 jaar of jonger. Hiertoe zijn focusgroeps gesprekken gevoerd en interviews gehouden met in totaal 30 respondenten. Wij zijn hen zeer erkentelijk voor hun bereidheid aan dit onderzoek mee te werken en voor hun openhartigheid tijdens de gesprekken.

Zonder de hulp en betrokkenheid van enkele verloskundige praktijken, migrantenorganisaties, GGD, zorgconsulenten en een echocentrum was dit onderzoek niet mogelijk geweest. Wij willen hen daarom van harte bedanken voor hun inzet bij het werven van respondenten voor de focusgroepen en interviews.

Utrecht, april 2014

Samenvatting

In Nederland wordt sinds 2007 aan alle zwangere vrouwen door de verloskundige hulpverlener (verloskundige, gynaecoloog of huisarts) gevraagd of zij informatie wensen over de mogelijkheid van prenatale screening op downsyndroom. Hierna volgt indien gewenst een counselingsgesprek. De screening betreft een risicobepalende combinatietest die bestaat uit een maternale bloedtest bij 9-14 weken zwangerschap en een echoscopische nekplooiemeting bij het kind bij 11-14 weken zwangerschap. De uitslagen van bloedtest en nekplooiemeting, in combinatie met de leeftijd van de zwangere en de precieze duur van de zwangerschap, bepalen hoe groot de kans is op een kind met downsyndroom. De screening op downsyndroom is gericht op het bieden van handelingsopties. De screening wordt door zorgverzekeraars niet vergoed voor vrouwen jonger dan 36 jaar of zonder medische indicatie voor de screening.

Daarnaast wordt aan alle zwangere vrouwen in Nederland sinds 2007 tevens door de verloskundige hulpverlener (verloskundige, gynaecoloog of huisarts) gevraagd of zij informatie wensen over het Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO) rond de 20 weken zwangerschap (18-22). Hierna volgt indien gewenst een counselingsgesprek. Het SEO is een echoscopisch onderzoek waarbij wordt gekeken naar neurale buis defecten. Bij deze echo wordt tevens gekeken naar de ontwikkeling van de organen van het kind en de hoeveelheid vruchtwater. Hierbij kunnen ook andere lichamelijke afwijkingen aan het licht komen.

Het SEO is net als de screening op downsyndroom gericht op het bieden van handelingsopties. Het SEO wordt door zorgverzekeraars vergoed.

Aanstaande moeders beslissen zelf of zij gebruik willen maken van de hiervoor beschreven mogelijkheden voor prenatale screening en (vervolg)onderzoek. In de ideale situatie verloopt dat als volgt: de verloskundige hulpverlener biedt de zwangere voldoende en objectieve informatie, die vrij is van de persoonlijke opinie van de hulpverlener en begeleidt het keuzeproces. Op basis van die voldoende en objectieve informatie beslist de aanstaande moeder vervolgens zelf, aan de hand van de eigen waarden en normen (attitude ten aanzien van de betreffende screening), of zij wel of niet gebruik wil maken van beide of één van beide vormen van prenatale screening. Vervolgens handelt zij conform de door haar genomen beslissing. Een op deze wijze genomen beslissing wordt, volgens het theoretisch model 'informed decision making' een 'geïnformeerde beslissing' genoemd. Voldoende kennis is een noodzakelijke voorwaarde voor een geïnformeerde beslissing. Daarnaast dienen, volgens het model, attitude en gedrag overeen te komen.

In 2011 is er door het RIVM een monitor ingesteld om door middel van kwantitatief onderzoek meer inzicht te krijgen in de geïnformeerde besluitvorming rond prenatale

screening. Een opvallende bevinding was dat er vooral bij aanstaande moeders van Turkse en Marokkaanse afkomst, volgens de in de monitor gehanteerde definitie, vaker sprake was van een niet-geïnformeerde keuze voor zowel de prenatale screening op downsyndroom als voor het SEO. Dit was ook het geval bij lager opgeleide vrouwen en vrouwen zonder baan (lage SES). Een vierde groep waren jonge vrouwen van 24 jaar of jonger. De vraag van het RIVM aan het NIVEL was om met behulp van kwalitatief onderzoek na te gaan wat ten grondslag ligt aan de niet-geïnformeerde beslissing van vrouwen uit specifieke bevolkingsgroepen ten aanzien van prenatale screening.

Voor dit onderzoek zijn de volgende vraagstellingen geformuleerd:

- 1 *‘Op basis van welke kennis en op grond van welke afwegingen maken zwangere vrouwen van Turkse en Marokkaanse afkomst hun keuze over deelname aan de prenatale screening op downsyndroom of het structureel echoscopisch onderzoek?’*
- 2 *‘Op basis van welke kennis en op grond van welke afwegingen maken zwangere vrouwen met een laag sociaal economische status hun keuze over deelname aan de prenatale screening op downsyndroom of het structureel echoscopisch onderzoek?’*
- 3 *‘Op basis van welke kennis en op grond van welke afwegingen maken zwangere vrouwen van 24 jaar of jonger hun keuze over deelname aan de prenatale screening op downsyndroom of het structureel echoscopisch onderzoek?’*
- 4 *‘Is er sprake van onvoldoende kennis of spelen andere factoren een rol?’*
- 5 *‘Welke belemmeringen worden ervaren door deze groepen vrouwen bij het nemen van een geïnformeerde beslissing?’*

Gekozen is voor focusgroepsdiscussies aangevuld met individuele interviews, met vrouwen uit de vier doelgroepen (Turks, Marokkaans, lage SES en 24 jaar of jonger) afzonderlijk als methode om de vragen te kunnen beantwoorden. Opleidingsniveau is gehanteerd als proxy-waarde voor SES. Bij de werving in vier verloskundigen praktijken verklaarden veertig vrouwen zich bereid om deel te nemen aan de focusgroeps-gesprekken. Later werden extra vrouwen geworven via zwangerschapscursussen voor specifieke doelgroepen en via websites. Aan dit onderzoek deden uiteindelijk in totaal dertig zwangeren mee: zeven Turkse, acht Marokkaanse en vijftien Nederlandse vrouwen. Zes van hen hadden een HBO of universitaire opleiding gevolgd.

De focusgroepsdiscussies vonden plaats in een ruimte van of vlakbij de verloskundige praktijk waar de vrouwen in zorg waren. De individuele gesprekken vonden plaats bij de respondent thuis.

Alle vrouwen waren bekend met beide vormen van screening: dat wil zeggen de manier van onderzoek doen en de mogelijke uitkomst. Bij de groep jonge zwangere vrouwen was

kennis over de combinatietest echter wel beperkt. Kennis over de aandoening waarop gescreend wordt is niet altijd even concreet, met name bij de 20-weeken echo. Vrijwel iedereen had schriftelijke informatie gekregen, evenals (een aanbod voor) aanvullende mondelinge informatie. Niet iedereen stelde prijs op mondelinge toelichting, met name over de combinatietest, veelal omdat het besluit om wel of niet deel te nemen aan de screening al was genomen. Een verschil in de kennis over de combinatietest en de 20-weeken echo is dat de combinatietest door de vrouwen vrijwel direct gekoppeld wordt aan vervolgonderzoek (vruchtwaterpunctie) en de risico's die dat met zich meebrengt, terwijl de 20-weeken echo veel meer als op zichzelf staand gezien wordt. Bij de combinatietest is men zich bovendien bewust van de onzekerheid van de uitslag, terwijl men het gevoel heeft dat met de 20-weeken echo juist zekerheid wordt verkregen over de ontwikkeling en groei van de baby. De combinatietest wordt ook vaak geassocieerd met zwangerschapsafbreking bij een positieve uitslag, terwijl aan de uitslag van de 20-weeken echo geen directe consequenties worden verbonden.

Bij de 20-weeken echo overheerst vooral een positief gevoel: de kans om de baby (weer) te zien en te weten te komen of het een jongetje of een meisje is. De meeste deelnemers (24 van de 30) hebben er voor gekozen om de combinatietest niet te laten doen, terwijl alle deelnemers een 20-weeken echo hebben ondergaan of hebben ingepland.

Uit dit onderzoek blijkt dat het (niet) deelnemen aan de combinatietest een bewuste keus lijkt die daadwerkelijk als (persoonlijke) keus wordt ervaren, terwijl het SEO als standaardzorg wordt gezien waaraan men automatisch deelneemt. Vandaar ook dat er veel meer sprake is van een geïnformeerde keuze waar het gaat om de combinatietest, terwijl ten aanzien van het SEO er nauwelijks sprake van een keuze lijkt te zijn. Afwegingen op basis van eigen waarden en normen ten aanzien van deelname, zoals bijvoorbeeld het principieel tegen abortus zijn, spelen bij het SEO geen rol. Daarnaast is het gebrek aan kennis over het doel van het SEO opvallend. Dat deelname aan de combinatietest veel meer een 'eigen keus' is in vergelijking met het SEO heeft ook te maken met het feit dat de combinatietest niet standaard wordt vergoed. Er wordt daarom nagedacht over of men deze test wil. Het SEO wordt wel vergoed en daardoor opgevat als standaardzorg en iets dat er automatisch bij hoort.

Er zijn geen grote verschillen tussen de drie doelgroepen naar voren gekomen. Wat wel opvalt is dat door de Marokkaanse vrouwen het verbod op zwangerschapsafbreking op grond van hun religie veel sterker ervaren wordt dan door de Turkse vrouwen. Jongeren hebben eerder beperkte kennis en zijn nog niet zo bewust met hun zwangerschap bezig.

Op welke basis maken zwangere vrouwen uit specifieke groepen hun keuze tot deelname?

Terugkijkend naar de eerste drie voor dit onderzoek geformuleerde onderzoeksvragen naar de kennis en afwegingen op basis waarvan zwangere vrouwen van Turkse en Marokkaanse afkomst/zwangere vrouwen met een laag sociaal economische status/zwangere vrouwen van 24 jaar of jonger hun keuze maken over deelname aan de prenatale screening op downsyndroom of het structureel echoscopisch onderzoek, kunnen we het volgende stellen. Een zekere mate van kennis over downsyndroom was bij alle respondenten aanwezig, al blijft de vraag of dat 'voldoende' kennis is om, volgens het genoemde model, een geïnformeerde beslissing te nemen. De afwegingen om wel of niet

aan de screening op downsyndroom deel te nemen waren in alle vier onderzochte groepen vooral gebaseerd op affectieve overwegingen en minder op beredeneerde overwegingen op basis van kennis. Het kennisniveau was anders bij het SEO: sommige van de respondenten wisten niet anders dan dat het een standaard echo was waar het geslacht van het kindje gezien kon worden. Deelname aan het SEO wordt gezien als standaardzorg waar je als vanzelf aan deelneemt. Een bewuste afweging om wel of niet aan het SEO deel te nemen blijkt nauwelijks te worden gemaakt.

Welke factoren spelen een rol in het maken van een keuze?

Als antwoord op de vierde onderzoeksvraag naar factoren die, naast onvoldoende kennis, een rol kunnen spelen, kan dus geconcludeerd worden dat er weliswaar in een aantal gevallen sprake is van onvoldoende kennis, maar dat andere factoren, zoals emoties in de afweging om wel of niet aan een screening deel te nemen bij deze vrouwen een veel grotere rol spelen.

Welke belemmeringen ervaren vrouwen?

Als antwoord op onderzoeksvraag 5 naar mogelijke belemmeringen voor het nemen van een geïnformeerde beslissing kunnen we concluderen dat belemmeringen om aan de combinatietest of het SEO deel te nemen, in de zin van: wel willen maar niet kunnen, nauwelijks als belangrijke overweging zijn genoemd. Mogelijke belemmeringen bij deelname aan de combinatietest werden vaak genoemd bij wijze van rechtvaardiging achteraf voor de keus om van de screening af te zien. Het betreft dan zaken als de kosten van de test, het zelf moeten regelen van een afspraak, of weerzin tegen bloedprikken. Bij het SEO zijn geen belemmeringen benoemd.

Aanbevelingen

Ten aanzien van de combinatietest

- Feitenkennis ten aanzien van downsyndroom en de screening zijn belangrijk, maar emoties spelen bij de afweging voor of tegen deelname een veel grotere rol. Vooral het risico op een iatrogene abortus bij vervolgonderzoek bij een positieve uitslag weegt emotioneel zwaar. Verloskundigen en gynaecologen zouden zich daar bij het ter sprake brengen van de combinatietest goed rekenschap van moeten geven en daar specifiek aandacht aan geven. Ook de nieuwe Niet-Invasieve Prenatale Test (NIPT) kan hierbij helpen: deze vorm van vervolgonderzoek bij een positieve uitslag geeft, in tegenstelling tot de vruchtwaterpunctie en vlokcentest, geen risico op een miskraam. De uitslag van de combinatietest is een kans, die lastig te begrijpen is, vooral omdat een ‘verhoogde kans’ niet hetzelfde is als een ‘grote kans’. Het is daarom aan te bevelen dat verloskundigen en gynaecologen specifiek aandacht besteden aan de mogelijke uitslag van de combinatietest en wat dat voor de vrouw persoonlijk kan betekenen.
- De kans op een kind met downsyndroom wordt naast de leeftijd van de moeder ook vaak geassocieerd met erfelijkheid. Er zou daarom meer aandacht kunnen worden besteed aan uitleggen dat downsyndroom slechts zelden is geassocieerd met erfelijkheid en dat downsyndroom kan voorkomen zonder dat dit terug te zien is in de

familiegeschiedenis. Dit geldt ook voor jonge vrouwen, ook al is voor hen de kans klein(er).

- Vrouwen hebben weinig kennis over de aandoeningen waarop gescreend wordt. Het valt te overwegen om naast het counselingsgesprek en de folder nog een andere en/of additionele wijze van informatievoorziening te gebruiken
- Een positieve testuitslag wordt geassocieerd met actieve zwangerschapsafbreking (abortus). Er zou meer aandacht kunnen worden besteed aan het feit dat de wetenschap zwanger te zijn van een kind met downsyndroom ook kan leiden tot een goede voorbereiding op de geboorte van en toekomst met dat kind.

Ten aanzien van het Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO)

- Het SEO wordt door vrijwel iedereen gezien als standaardzorg, waar geen beslissing over genomen hoeft te worden. Dat betekent dat veel vrouwen er niet over nadenken en zich vooral richten op de te verwachten positieve boodschap: alles is goed. Het is daarom aan te bevelen het SEO, in ieder geval in de voorlichting, wat meer los te koppelen van de standaardzorg en meer te benadrukken dat gekeken wordt naar ernstige afwijkingen en daarvoor bijvoorbeeld expliciet toestemming vragen.
- Sommige vrouwen hebben de informatievoorziening door de verloskundige hulpverlener als sturend ervaren. Het is aan te bevelen hier bij de training van zorgverleners aandacht aan te besteden.

1 Achtergrond

1.1 De combinatietest

In Nederland wordt sinds 2007 aan alle zwangere vrouwen door de verloskundige hulpverlener (verloskundige, gynaecoloog of huisarts) gevraagd of zij geïnformeerd willen worden door middel van een counselingsgesprek over de mogelijkheid van prenatale screening op downsyndroom (trisomie 21). Alleen als de vrouw dat wenst volgt het counselingsgesprek. In dit gesprek wordt ook informatie gegeven over trisomie 13 (patauysyndroom) en trisomie 18 (edwardsyndroom). De screening betreft een risicobepalende combinatietest die bestaat uit een maternale bloedtest bij 9-14 weken zwangerschap en een echoscopische nekplooimeting bij het kind bij 11-14 weken zwangerschap. De uitslagen van bloedtest en nekplooimeting, in combinatie met de leeftijd van de zwangere en de precieze duur van de zwangerschap, bepalen hoe groot de kans is op een kind met downsyndroom. Het afkappunt voor een wel of niet verhoogde kans ligt in Nederland bij 1 op de 200. De screening op downsyndroom is gericht op het bieden van handelingsopties. De kosten voor de combinatietest bedragen tussen de 130 en 150 euro. Alleen als de zwangere 36 jaar of ouder is of als er op andere gronden een indicatie voor screeningsonderzoek is wordt dit vergoed door de zorgverzekeraar. Als vervolgens vervolgonderzoek op indicatie gebeurt, dan wordt dat wel door de verzekering vergoed. De combinatietest biedt geen zekerheid, daarvoor is vervolgonderzoek nodig.

1.2 De 20-weeken echo

Ook het SEO (Structureel Echoscopisch Onderzoek) is gericht op het bieden van handelingsopties. Net als bij de screening op downsyndroom neemt ook bij het SEO het counselingsgesprek een centrale plaats in. Het wordt sinds 1 januari 2006 door alle zorgverzekeraars vergoed. Meestal wordt deze screening de '20-weeken echo' genoemd. Hoofddoel van de 20-weeken echo is onderzoek naar de aanwezigheid van een open rug of een open schedel. Bij deze echo wordt tevens gekeken naar de ontwikkeling van de organen van het kind. Hierbij kunnen ook andere lichamelijke afwijkingen worden gezien, zoals bijvoorbeeld hartafwijkingen, breuk of gat in het middenrif, breuk of gat in de buikwand, afwezigheid of afwijking van de nieren, afwijkende ontwikkeling van de botten, afwijkingen van armen of benen. Verder wordt gekeken of het kind goed groeit en of er een normale hoeveelheid vruchtwater is. De 20-weeken echo is een medisch onderzoek. Het bepalen van het geslacht is niet het doel van de echo. Als de echoscopist het geslacht kan zien, zal hij/zij dit alleen vertellen als de zwangere daarom vraagt. De 20-weeken echo is geen garantie voor een gezond kind. Niet alle afwijkingen worden gezien op de echo. Alle aanstaande moeders worden geïnformeerd over de mogelijkheid

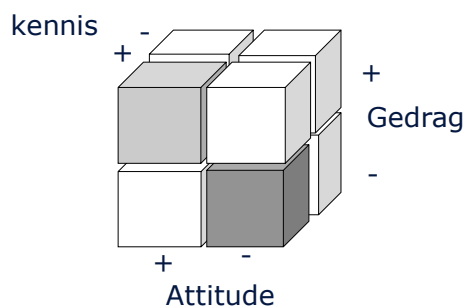
om deel te nemen aan de 20-weeken echo, maar beslissen in principe zelf of zij hiervan gebruik willen maken.

1.3 Geïnformeerde beslissing

Op basis van voldoende en objectieve informatie beslist de aanstaande moeder zelf, of samen met haar partner, op basis van eigen waarden en normen of zij wel of niet gebruik wil maken van beide of één van beide vormen van prenatale screening en eventueel vervolgonderzoek. Een op deze wijze genomen beslissing wordt ‘geïnformeerde beslissing’ genoemd. In de ideale situatie verloopt dat als volgt: de verloskundige hulpverlener geeft de zwangere voldoende informatie die vrij is van de persoonlijke opinie van de hulpverlener en begeleidt vervolgens het keuzeproces. Op basis van die voldoende en objectieve informatie beslist de aanstaande moeder vervolgens zelf, aan de hand van de eigen waarden en normen (attitude ten aanzien van de betreffende screening), of zij wel of niet gebruik wil maken van beide of één van beide vormen van prenatale screening.

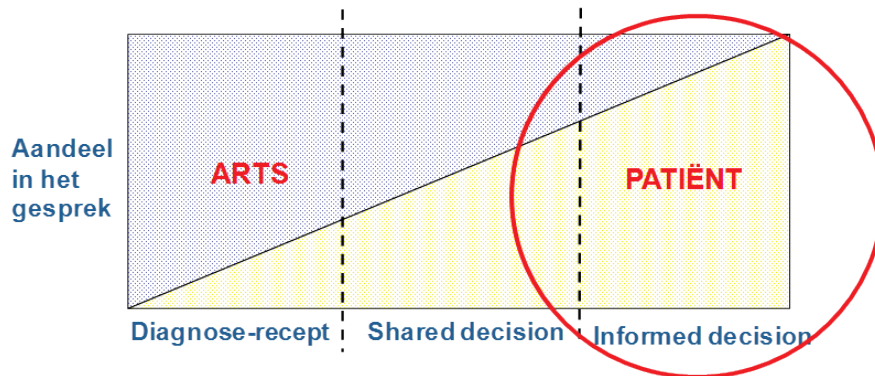
Er zijn dus drie elementen die een rol spelen bij een geïnformeerde beslissing, kennis, attitude en gedrag. Elk van die elementen kan een positieve of een negatieve waarde hebben. Dat maakt acht combinaties mogelijk. Daarvan zijn er twee die beschouwd worden als geïnformeerde beslissing: 1. er is voldoende kennis over de screening (+), de attitude ten aanzien van de screening is positief (+) en er wordt besloten om deel te nemen aan de screening (+); 2. er is voldoende kennis over de screening (+), de attitude ten aanzien van de screening is negatief (-) en er wordt besloten om af te zien van deelname (-). Alle andere combinaties worden niet-geïnformeerde beslissingen genoemd (zie figuur 1.1).

Figuur 1.1 ‘The multi-dimensional measure of informed choice’ (Michie et al. , 2002)



In theorie is het model van ‘informed decision making’ op basis van voldoende kennis en conform de eigen waarden en normen een uitstekend uitgangspunt. In de dagelijkse praktijk levert dit model soms lastige situaties op, vooral omdat er geen rekening wordt gehouden met de invloed van anderen (partner, zorgverlener, media) op enerzijds de attitude en anderzijds het gedrag. Van een professionele zorgverlener wordt vaak toch een advies verwacht, terwijl het omgekeerd voor de zorgverlener ook moeilijk is om geheel neutraal te zijn, zoals in figuur 1.2 te zien is (Van Esch, 2008).

Figuur 1.2 Aandeel arts en patiënt bij ‘informed decision making’



Daarnaast is niet iedereen even goed in staat om dergelijke complexe beslissingen zelf te nemen. Zeker wanneer het een beslissing betreft die gaat over onzekerheidsinformatie (kansen en risico's) en waarbij een vastgesteld verhoogd risico niet altijd een indicatie voor vervolgonderzoek betekent. Tenslotte is de zorgverlener niet de enige persoon met wie de zwangere te maken heeft. Ook andere personen in haar omgeving zijn betrokken bij het besluit en zij zullen haar gewild of ongewild beïnvloeden en haar, gevraagd of ongevraagd, advies willen geven (Van den Berg et al., 2008).

1.4 Voorgeschiedenis

In 2011 is door het RIVM een monitor ingesteld om door middel van kwantitatief onderzoek meer inzicht te krijgen in de geïnformeerde besluitvorming rond prenatale screening. Onderdeel van die monitor is een vragenlijst voor zwangeren. In 2012 is een eerste rapportage daarover verschenen (van Agt e.a. 2012). De deelnamebereidheid onder zwangere vrouwen aan de monitor was groot: ruim 90% nam deel. Doel van de vragenlijst was inzicht krijgen in de mate van geïnformeerde besluitvorming ten aanzien van prenatale screening. De definitie van een geïnformeerde keuze, die in de monitor gehanteerd is, conform het model van Marteau et al. (2001), luidt: een keuze die is gebaseerd op 1) voldoende relevante kennis en waarbij 2) de attitude van de zwangere consistent is met haar daadwerkelijke (niet-)deelname aan de screening (Van Agt et al., 2012). De uitkomst van de monitor was dat gemiddeld 76% van de zwangeren een geïnformeerde keuze maakt over (niet) deelname aan de combinatietest en 87% een geïnformeerde keuze maakt over (niet) deelname aan het SEO. Deze uitkomsten zijn berekend op basis van een kennistest (12 respectievelijk 10 kennisvragen over de screening, over vervolgonderzoek en over de aandoening waarop gescreend wordt), een attitudemeting op basis van vier stellingen en een vraag naar voorgenomen deelname aan de screening. Informatie over feitelijke deelname was in de meeste gevallen niet voorhanden. De niet-geïnformeerde keuze voor de prenatale screening op downsyndroom bleek voor het overgrote deel gebaseerd op het ontbreken van de gevraagde kennis over de prenatale screening op downsyndroom, bij het SEO bleek de niet-geïnformeerde keuze voor ongeveer de helft gebaseerd te zijn op gebrek aan kennis (Van Agt et al., 2012).

Een opvallende uitkomst was dat er vooral bij aanstaande moeders van Turkse en Marokkaanse afkomst vaker sprake was van een niet-geïnformeerde keuze voor zowel de prenatale screening op downsyndroom als voor het SEO. Dit was ook het geval bij lager opgeleide vrouwen en vrouwen zonder baan (lage SES). Mensen met veel gezondheidsvaardigheden lijken beter toegerust voor het maken van geïnformeerde en overwogen keuzes over hun gezondheid en zorg, dan mensen met weinig gezondheidsvaardigheden die meer vertegenwoordigd zijn onder mensen met een lage opleiding (Peterson et al., 2007). Dit geldt bijvoorbeeld voor de keuze om wel of niet deel te nemen aan borstkankerscreening op basis van de ontvangen uitnodiging. De etnische verschillen kwamen overeen met eerdere bevindingen in een onderzoek uit Rotterdam naar deelname aan prenatale screening waar onder Turkse vrouwen 5% een geïnformeerde keuze maakten tegenover 71% onder autochtone Nederlandse vrouwen, wat vooral te wijten was aan onvoldoende kennis (Fransen et al., 2010a). Ondanks correctie voor leeftijd, opleiding, genderemancipatie en de kosten voor deelname aan de screening, bleven de verschillen met de Nederlandse vrouwen statistisch significant. De uitkomsten van deze studie en de monitor roepen vragen op over hoe het komt dat juist onder deze groepen aanstaande moeders (Turkse en Marokkaanse vrouwen en vrouwen met een lage SES) minder vaak sprake lijkt van een geïnformeerde beslissing op het gebied van prenatale screening in vergelijking met andere groepen aanstaande moeders. Lage opleiding en taalbarrières bleken in de studie van Fransen duidelijk geassocieerd met het kennisniveau over prenatale screening. Deze beide factoren leiden op hun beurt tot lage gezondheidsvaardigheden en bemoeilijken communicatie tussen de verloskundigen en de zwangere vrouwen (Fransen, 2010c).

Deelname aan screening

In de monitor is maar ten dele gekeken naar de uiteindelijke deelname aan de screening (gedrag) omdat die informatie in veel gevallen eenvoudig niet voorhanden was. De feitelijke deelname kan echter verschillen van de voorgenomen deelname, ofwel de beslissing (intentie) om te gaan deelnemen, die veel meer met de attitude samenhangt. Informatie over feitelijke deelname is wel gemeten in een studie in Zuidwest-Nederland in 2009. Achtentwintig procent van de autochtone vrouwen nam deel aan de screening, terwijl dit slechts 8% was onder vrouwen van Marokkaanse origine en 15% onder vrouwen van Turkse herkomst (Fransen et al., 2010b). In een studie naar de bereidheid tot deelname aan preconceptiescreening onder niet-westerse toekomstige ouderparen naar erfelijke bloedarmoede en cystische fibrose (CF) bleek het bloedonderzoek een belemmerende factor voor daadwerkelijke deelname, ondanks voldoende kennis en een positieve attitude (Lakeman et al., 2009). Daarnaast bleek ook de sociale omgeving (familie, vrienden, etc.) van grote invloed op de eerder genomen schriftelijk vastgelegde (voorgenomen) beslissing tot deelname aan de screening. Toekomstige ouderparen zagen af van deelname nadat zij hun beslissing hadden besproken met bijvoorbeeld de huisarts of hun ouders (Plass et al., Cornel, 2007). Een studie onder huisartsen en verloskundigen over het aanbieden van preconceptiescreening liet ook zien dat de invloed van de eigen sociale omgeving doorslaggevend was bij het besluit om screening niet aan te bieden, ongeacht de positieve attitude van de zorgverlener t.a.v. de screening (Weinreich et al., 2009). De invloed van de sociale omgeving of andere belemmerende factoren zoals aversie tegen bloedprikken zou ook invloed kunnen hebben op de uiteindelijke beslissing

rond deelname aan prenatale screening bij zwangere vrouwen. Daarnaast is het nemen van een individuele geïnformeerde beslissing vooral gebaseerd op het Westerse principe van individuele autonomie. Dit kan minder relevant zijn voor vrouwen die afkomstig zijn uit andere, meer collectivistische culturen. Het persoonlijk afwegen van voor- en nadelen gedurende het nemen van een definitieve beslissing is misschien geen kwestie meer op het ogenblik dat de omgeving reeds besloten heeft (Fransen, 2010c). Daarnaast kan ook het kostenaspect in het geval van de prenatale screening op downsyndroom een rol spelen bij vrouwen met een lage SES en weinig inkomen.

Attitude

Een opvallende bevinding van de monitor was de negatieve attitude (81%) van aanstaande moeders die de monitorvragenlijst invulden, ten aanzien van prenatale screening op downsyndroom. In vergelijking met andere studies die attitudeonderzoek deden naar prenatale en preconceptiescreening is dit uitzonderlijk. In de studie van Fransen (Fransen, 2010a) had 45% van de autochtone vrouwen een negatieve attitude ten aanzien van prenatale screening op downsyndroom, terwijl dit bij Turkse vrouwen nog lager was (34%). In de monitor is de attitude gemeten op basis van vier overwegingen op een positief – negatief schaal. In andere studies werd attitude gemeten op basis van 6-9 overwegingen, waarbij de schaalwaarden semantische contrastparen presenteren. De uiteindelijke attitude kan door de andere wijze van meten sterk verschillen. Daarnaast kan ook de taalbarrière een rol spelen. Het anders opvatten of interpreteren van woorden door niet-westerse migranten bleek tijdens een recente studie naar de ervaringen van jonge moeders met de ontvangen kraamhulp (Asmoredjo et al., 2013). Ook tijdens een pilottest naar de constructvaliditeit van de attitudeschaal om de behoefte van niet-westerse migranten in Nederland te meten aan preconceptie dragerschapscreening voor erfelijke bloedarmoede en cystische fibrose (CF), kwam naar voren dat de antwoordschaal ‘beangstigend-niet beangstigend’ anders werd opgevat dan: ‘beangstigend-geruststellend’ (Lakeman et al., 2008; Lakeman et al., 2009). De eerste werd geïnterpreteerd in het kader van de bloedtest die gepaard gaat met de screening, de tweede werd geïnterpreteerd in het kader van de mogelijke uitkomst van de test.

Culturele en ethische factoren

In het geval van islamitische aanstaande moeders kunnen ook culturele verschillen een rol spelen. Zo bepaalt de Koran dat het belangrijk is om advies aan deskundigen te vragen (Plass, 2005). Het nemen van een geïnformeerde, autonome, beslissing waarbij de deskundige zorgverlener niet adviseert maar uitsluitend zo neutraal mogelijk informeert lijkt daar op het eerste oog minder goed bij aan te sluiten. Ook het besef dat prenatale screening kan leiden tot prenatale diagnostiek waarbij een risico op iatrogene abortus bestaat, zou een factor kunnen zijn die meespeelt in de overweging om (niet) deel te nemen aan de screening. Behalve het besluit om niet deel te nemen aan de screening omdat vervolgdagnostiek met een risico voor de zwangerschap onwenselijk is, speelt soms ook mee dat het afbreken van de zwangerschap te allen tijde taboe is, ook wanneer een aandoening bij het kind zou worden vastgesteld. In sommige Moslimlanden wordt daarom ook preconceptie dragerschapsscreening, ook wel ‘marital screening’ genoemd, aangeboden. In Nederland bestaat deze mogelijkheid nog niet of nauwelijks.

Informatie over de screening houdt ook in dat duidelijk gemaakt wordt dat het vaststellen van een aandoening bij het ongebooren kind niet automatisch tot zwangerschapsafbreking leidt, maar ook kan bijdragen aan een goede voorbereiding van de ouders op de geboorte van een kind met een aandoening. Op dit moment is er onvoldoende inzicht in de gangbare opvattingen hierover bij Turkse en Marokkaanse aanstaande moeders en aanstaande moeders met lage SES. Beide groepen overlappen overigens, want er zijn relatief veel Turkse en Marokkaanse vrouwen in Nederland lager opgeleid. Vooral de complexe beslissing rond de deelname aan prenatale screening op downsyndroom die slechts risico-informatie oplevert en waarvan de consequenties moeilijk in te schatten zijn terwijl de ernst van de eventuele aandoening ongewis blijft, vraagt mogelijk meer ondersteuning.

Algemeen zorggebruik en preventie in de Turkse en Marokkaanse populatie

De ervaren gezondheid vooral van Turkse maar ook van Marokkaanse vrouwen is minder goed dan van mannen uit beide groepen. Marokkaanse vrouwen maken meer gebruik van huisartsenzorg dan de mannen, Turkse vrouwen worden eerder gehospitaliseerd (Gerritsen en Devillé, 2009). Over het algemeen is bekend dat Turkse en Marokkaanse vrouwen in Nederland minder deelnemen aan reguliere screeningsprogramma's zoals baarmoederhalskanker (De Nooijer et al., 2005) en borstkankerscreening. Bovendien is preventieve zorg niet algemeen bekend onder Turkse en Marokkaanse vrouwen. Ook het begrip screening is onbekend. De vrouwen doen niet mee aan het onderzoek omdat ze simpelweg geen symptomen hebben (Hartman en Van den Muijsenbergh, 2009). Ze maken ook minder gebruik van de reguliere zorg rond zwangerschap en geboorte. Een groter percentage vrouwen uit verschillende herkomstgroepen stroomt later in de prenatale zorg in, waardoor ze te laat kunnen zijn voor de prenatale screening (Boerleider et al., 2013). Factoren die daarin meespelen zijn opnieuw taalbarrières, partner die uit dezelfde herkomstgroep komt, lage opleiding en inkomen, niet geplande zwangerschap, tienerzwangerschap of leeftijd boven 36 jaar (multipariteit) (Boerleider, in review).

Socio-economische status (SES) en verschillen in zorggebruik en preventie

In overeenstemming met hun gezondheidstoestand maken personen met een lage SES meer gebruik van de gezondheidszorg, vergeleken met personen met een hoge SES. Na correctie voor gezondheid zijn de verschillen in zorggebruik tussen SES-groepen gering. Onafhankelijk van de gezondheidstoestand doen personen met een lage SES nog iets vaker een beroep op de huisarts en bezoeken ze iets minder vaak een specialist (Westert et al., 2010).

Het is over het algemeen niet bekend in hoeverre mensen met een lage SES bereikt worden door de landelijke interventieprogramma's gericht op gezondheidsbevordering van de algemene bevolking. Waarschijnlijk ligt het bereik onder lage SES groepen bij deze interventies laag (RIVM, website Nationaal Kompas Volksgezondheid). Interventies die als doelgroep mensen met een lage sociaaleconomische status hebben, richten zich uiteraard ook op niet-westerse allochtonen met een lage sociaaleconomische status. Voorbeelden zijn enkele interventies die in wijken worden uitgevoerd, bijvoorbeeld 'Gezonde Leefgewoonten Westerpark' in Amsterdam en 'Bos in de Ladder' in Harderwijk. Een ander voorbeeld is 'Girl's talk' (Rutgers WPF). Dit is een groepsinterventie voor

jonge vrouwen met een lage sociaaleconomische status, waaronder allochtonen, waarbij thema's rond seksualiteit centraal staan.

Over het algemeen wordt aangenomen dat lagere SES-groepen minder gebruik maken van preventieve voorzieningen. De opkomst bij een preventieve voorziening als het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker vertoont van jaar tot jaar een wisselend beeld (Westert et al., 2010). Er bestaan echter nagenoeg geen verschillen in deelname aan het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker als gekeken wordt naar opleidingsniveau. Het percentage vrouwen dat in 2007 deelnam aan de baarmoederhalskankerscreening was in alle vier de opleidingsgroepen ongeveer 85%. (Bron: POLS, gezondheid en welzijn, 2007). Er bestaan eveneens nagenoeg geen verschillen tussen opleidingsgroepen in deelname aan borstkankerscreening. Deelname in 2007 aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker was 91% onder hoogopgeleiden en 85% onder laagopgeleiden. Het percentage vrouwen dat deelneemt aan de borstkankerscreening is in de periode 1992-2007 in alle opleidingsgroepen toegenomen (Bron: POLS, gezondheid en welzijn, 2007).

Bij tal van andere preventieve maatregelen echter, bijvoorbeeld op het gebied van roken, blijkt het vooral moeilijk om personen met een lage SES te bereiken.

Jonge zwangere vrouwen

Over de ervaren gezondheid en het algemeen zorggebruik van de groep zwangere vrouwen van 24 jaar of jonger is in tegenstelling tot bovengenoemde doelgroepen weinig bekend. Zij vormen geen duidelijk te onderscheiden groep. Er is wel enige informatie bekend over gerelateerde onderwerpen, zoals tienerzwangerschappen en anticonceptiegebruik.

Het aantal tienerzwangerschappen in Nederland is tussen 1996 en 2001 gestegen van 9,8% naar 13,3% van alle geboortes en in de jaren daarna weer gedaald, naar 9,0% in 2012 (CBS Statline). Op grond hiervan geldt Nederland internationaal nog steeds als een gidsland op het gebied van de preventie van tienerzwangerschappen. Nederland heeft zowel zeer lage aantallen tienergeboortes als lage abortuscijfers. Het Nederlandse succes zou te maken hebben met een combinatie van relatief weinig sociale uitsluiting en een open seksueel klimaat. Hierdoor spreken Nederlandse jongeren makkelijker over seksualiteit en anticonceptie en zijn verzoeken om anticonceptie niet omgeven met schaamte (UNICEF, 2001). Op verschillende gebieden zijn er preventieprojecten voor seksueel risicogedrag die gericht zijn op allochtone jongeren, zoals ongeplande zwangerschappen (vooral tienerzwangerschappen) en veilig vrijen. Verder zijn er diverse websites over veilig vrijen die gericht zijn op allochtone groepen.

In een kwalitatief onderzoek van RutgersNisso vonden de meeste jongeren anticonceptie belangrijk en hadden de intentie om deze (goed) toe te passen. Met name het voorkomen van zwangerschap stond hoog in het vaandel. Hoewel zij in de toekomst bijna allemaal kinderen wilden, zouden bijna alle jongeren er op dit moment niet aan moeten denken moeder of vader te worden. Ruim een derde deel van de jongeren zou als er sprake zou zijn van een onverhoopte zwangerschap voor een abortus (willen) kiezen. Een bijna even groot deel vindt dat de zwangerschap uitgedragen moet worden, omdat abortus 'moord' is, je je verantwoordelijkheid moet nemen of dat het 'ment to be' is. Bij deze jongeren liggen hier vaak religieuze of culturele overtuigingen aan ten grondslag. Een ander deel van de jongeren geeft aan heel erg te twijfelen over wat ze zouden doen als er sprake zou

zijn van een ongeplande zwangerschap. Ook door hen wordt vaak genoemd dat abortus ‘moord’ zou zijn, maar tegelijkertijd pleiten praktische (economische) of persoonlijke redenen (‘te jong’, een carrière willen nastreven) voor het afbreken van de zwangerschap. Als de jongen geen condoom wil gebruiken, gaat een aantal meiden daar ook in mee. Met name als zij zelf aan de pil zijn, maar soms ook als zij zelf geen anticonceptie gebruiken. Waardoor zij risico lopen op zwangerschap. Met name allochtone meiden lijken het moeilijk te vinden seks zonder anticonceptie te weigeren. Bij veel jongeren lijkt een lage risico-inschatting mee te spelen, vooral als het gaat om soa maar ook ten opzichte van zwangerschap. Met name de lager opgeleide en allochtone jongeren vormen een risicogroep voor ongeplande zwangerschap. Daarnaast kunnen zij door het ervaren taboe op (praten over) seksualiteit en anticonceptie belemmerd worden ten aanzien van het aanschaffen, inplannen, bespreken en toepassen van anticonceptie.

1.5 Vraagstellingen

Voor dit onderzoek zijn de volgende vraagstellingen geformuleerd:

- 1 Op basis van welke kennis en op grond van welke afwegingen maken zwangere vrouwen van Turkse en Marokkaanse afkomst hun keuze over deelname aan de prenatale screening op downsyndroom of het structureel echoscopisch onderzoek ?
- 2 Op basis van welke kennis en op grond van welke afwegingen maken zwangere vrouwen met een laag sociaal economische status hun keuze over deelname aan de prenatale screening op downsyndroom of het structureel echoscopisch onderzoek?
- 3 Op basis van welke kennis en op grond van welke afwegingen maken zwangere vrouwen van 24 jaar of jonger hun over deelname aan de prenatale screening op downsyndroom of het structureel echoscopisch onderzoek?
- 4 Is er sprake van onvoldoende kennis of spelen andere factoren een rol?
- 5 Welke belemmeringen worden ervaren door deze groepen vrouwen bij het nemen van een geïnformeerde beslissing?

Voor de uitvoering van dit onderzoek is samengewerkt met Pharos, het landelijk kennis- en adviescentrum, gespecialiseerd in de kwaliteit, effectiviteit en toegankelijkheid van gezondheidszorg voor migranten, laaggeletterden en mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden (<http://www.pharos.nl>).

Leeswijzer: de methode van onderzoek staat beschreven in hoofdstuk 2. In hoofdstuk 3 worden de resultaten bij de eerste drie doelgroepen (Turkse, Marokkaanse zwangeren en zwangeren met een lage SES) gepresenteerd. Omdat de doelgroepen zwangeren van 24 jaar of jonger pas later aan het onderzoek is toegevoegd, is besloten de resultaten daarvan in een apart hoofdstuk, hoofdstuk 4, te beschrijven. In hoofdstuk 5 worden de resultaten bediscussieerd, conclusies getrokken en aanbevelingen geformuleerd.

2 Methode van onderzoek

Dit is een kwalitatief onderzoek, in eerste instantie gericht op het achterhalen van overwegingen van Turkse en Marokkaanse zwangeren en zwangeren met een lage sociaaleconomische status (lage SES) om wel of niet deel te nemen aan twee vormen van prenatale screening: de combinatietest, waarin gescreend wordt op downsyndroom en andere chromosomale aandoeningen en de 20-weeken echo, waarin gescreend wordt op neurale buis defecten, zoals een open ruggetje en andere ernstige lichamelijke afwijkingen. Naderhand is daar als doelgroep zwangeren van 24 jaar of jonger aan toegevoegd.

De methode waarvoor gekozen is, is het houden van focusgroepsdiscussies met vrouwen uit de drie eerstgenoemde doelgroepen (Turks, Marokkaans, lage SES) afzonderlijk, aangevuld met individuele interviews met zwangeren uit de verschillende doelgroepen en met zwangeren van 24 jaar of jonger. Omdat informatie over sociaaleconomische status niet eenduidig te verkrijgen is, is opleidingsniveau als indicatie daarvoor gebruikt.

2.1 Werving en selectie

Om in contact te komen met de drie eerstgenoemde doelgroepen zijn, via de KNOV, vier verloskundige praktijken benaderd, die spreekuur houden in wijken waar relatief veel Turkse, Marokkaanse en laagopgeleide vrouwen wonen. Zij ontvingen schriftelijke informatie over het onderzoek via de e-mail (zie bijlage 1). Twee praktijken zegden hun deelname toe, twee zagen van deelname af. Daarop zijn door de onderzoekers nog drie andere praktijken benaderd, waarvan twee snel hun medewerking toezegden. Praktijken die bereid waren aan het onderzoek mee te werken werden bezocht door de onderzoeker(s) of de veldwerkers om verdere toelichting te geven en om afspraken te maken over de dagdelen dat de veldwerkers in de praktijk aanwezig zouden zijn. Om de belasting van de praktijken zo klein mogelijk te houden werd afgesproken dat de veldwerkers zelf cliënten in de wachtkamer zouden aanspreken om hun interesse voor het onderzoek te wekken. In de wachtkamer werd een aankondiging van het onderzoek opgehangen, met de foto van beide veldwerkers erop, een korte tekst over het onderzoek en de belofte van een cadeautje (een VVV-bon) bij deelname aan het onderzoek.

Inclusiecriteria voor deelname waren:

- van Turkse of Marokkaanse herkomst zijn, al dan niet in Nederland geboren **of**
- van Nederlandse herkomst en laag opgeleid **en**
- rond de 20 weken zwanger zijn.

Sommige verloskundigen wezen zwangeren tijdens het consult al op het onderzoek en de aanwezigheid van de veldwerkers. Soms hielp de praktijkassistente de veldwerkers om geschikte cliënten aan te spreken over het onderzoek. De veldwerkers hadden informatiebrieven bij zich en benaderden zwangeren proactief in de wachtkamer van de

deelnemende praktijken. Zwangeren die geïnteresseerd waren in het onderzoek konden zich aanmelden, door de achterkant van de brief in te vullen (zie bijlage 2). Zij ontvingen dan een kaartje als herinnering aan hun aanmelding, met contactinformatie van de onderzoekers en veldwerkers. Om er enigszins zeker van te zijn dat er voldoende aanmeldingen zouden zijn om een focusgroep discussie te kunnen houden werd pas nadat van een bepaalde doelgroep voldoende aanmeldingen binnen waren een datum en locatie voor de focusgroep bijeenkomst vastgesteld. Daarna werd zo snel mogelijk contact opgenomen met de vrouwen uit die doelgroep die zich hadden aangemeld. Omdat de werving voor, en met name de deelname aan, de focusgroepen tegenviel, is besloten deze aan te vullen met individuele interviews en daarbij ook de vierde doelgroep mee te nemen: zwangeren van 24 jaar of jonger. Naast de praktijken waar al contact mee was, is contact gezocht met nog enkele praktijken, met twee echocentra, één in een ziekenhuis en één zelfstandig, met migrantenorganisaties en met zorgconsulenten die zich specifiek bezighouden met migrantengroepen of met jongeren. Ook zijn oproepen voor deelname geplaatst op een zwangerschapsforum en websites voor migranten.

2.2 Dataverzameling en analyse

Voorafgaand aan de dataverzameling is een gesprekshandleiding opgesteld, in overleg met Pharos en het RIVM (zie bijlage 3). Ten behoeve van de gespreksleider(s) en veldwerkers is daar, heel beknopt, achtergrondinformatie over de beide screenings aan toegevoegd, inclusief een verwijzing waar meer informatie te vinden is (zie bijlage 4). De informatie is verzameld via focusgroepsdiscussies en interviews. De focusgroepsbijeenkomsten zijn geleid door een gespreksleider van Pharos, de twee veldwerkers waren aanwezig om een verslag van de bijeenkomst te maken. De interviews zijn gehouden door een van beide veldwerkers. Alle gesprekken zijn, met toestemming van de aanwezigen, op geluidsband vastgelegd. Deze banden zijn letterlijk uitgetikt en de zo verkregen tekst is gebruikt in de analyses.

Als leidraad voor de analyse is het model van ‘informed decision making’ (zie figuur 1.1) gehanteerd, met de elementen: kennis, attitude en gedrag. Daarbij zijn de volgende thema’s naar voren gekomen:

- Kennis
 - kennis over de test
 - kennis over de aandoening(-en) waarop getest wordt
 - onjuiste of onvoldoende kennis
- Informatievoorziening
 - Manier van informeren: schriftelijk en/of mondeling
 - Wijze van informeren: neutraal of sturend
- Attitude
 - Overwegingen voor deelname
 - Overwegingen tegen deelname
- Barrières
- Sociale Invloed

De uitgeschreven teksten zijn door vier onderzoekers (TW; WD; AMP [NIVEL] en MdJ [Pharos]) onafhankelijk van elkaar geanalyseerd. De resultaten van de analyses werden in overleg besproken om tot een gezamenlijke interpretatie van de resultaten en ordening van thema's te komen. De focusgroeps gesprekken en interviews, en daarom ook de resultaten in beide volgende hoofdstukken, zijn steeds zo gestructureerd dat eerst gesproken werd over de combinatietest en, na een korte pauze, over de 20-weeken echo.

3 Resultaten Turkse, Marokkaanse en laagopgeleide zwangeren

Na een zes weken durende werving door twee veldwerkers in de wachtruimte van vier verloskundige praktijken verklaarden in totaal veertig vrouwen, verdeeld over de vier locaties, zich bereid om deel te nemen aan een focusgroepsgesprek: tien zwangeren met een Turkse achtergrond, tien zwangeren met een Marokkaanse achtergrond en twintig laag opgeleide zwangeren met een Nederlandse achtergrond. Op een aanmeldingsformulier konden ze hun contactinformatie noteren en aangeven welk dagdeel (ochtend, middag, avond) hun voorkeur had. Als er voldoende aanmeldingen waren zouden de vrouwen opnieuw benaderd worden om een definitieve datum en plaats voor de bijeenkomst door te geven. Zij konden dan alsnog besluiten wel of niet mee te doen. Belemmerende factoren voor het snel organiseren van meerdere focusgroepsbijeenkomsten waren de Ramadan (van half juli tot half augustus) en de vakantietijd (waardoor het ook moeilijk was een vergaderruimte te vinden). Verschuiven van een eenmaal geplande bijeenkomst naar een latere datum als een lage opkomst werd verwacht was geen reële optie omdat sommige vrouwen die zich hadden aangemeld al vergevorderd waren in hun zwangerschap en te dicht bij de verwachte bevaldatum zouden komen om nog aan een focusgroepsbijeenkomst te kunnen deelnemen. Bovendien was de tijdsplanning van het project zo strak, dat er weinig mogelijkheden waren om de bijeenkomsten uit te stellen. Uiteindelijk namen tien zwangere vrouwen deel aan een focusgroepsgesprek, drie Turkse vrouwen, waarvan twee in Nederland en een in Turkije geboren, en een Turks-Nederlandse, geboren in Nederland en getrouwd met een Turkse man, drie Marokkaanse vrouwen waarvan twee in Marokko en een in Nederland geboren, en drie Nederlandse vrouwen. Eén vrouw, uit Curaçao, is niet bij een focusgroepsbijeenkomst geweest maar is geïnterviewd. Redenen voor 29 van de oorspronkelijk 40 zwangeren die zich hadden aangemeld om na hun aanvankelijke toezegging uiteindelijk toch niet deel te nemen waren: inmiddels bevallen, geen oppas kunnen regelen op het geplande tijdstip, met vakantie, ziek of telefonisch niet bereikbaar. Als aanvulling op deze groepsgesprekken zijn tussen december 2013 en maart 2014 nog negen individuele interviews gehouden, twee met Turkse zwangeren, één met een Nederlandse, getrouwd met een Turkse man, vijf met Marokkaanse zwangeren en een met een Nederlandse vrouw. Het totaal komt daarmee op twintig respondenten.

Een overzicht van alle respondenten is weergegeven in tabel 3.1. De vrouwen variëren in leeftijd van 20 tot 42 jaar. De vrouwen zijn tussen de 18 en 36 weken zwanger en voor acht van de twintig vrouwen is dit hun eerste zwangerschap. Vier van de deelnemende vrouwen zijn hoger opgeleid, twee WO en twee HBO. De overige vrouwen hebben een (V)MBO opleiding gevolgd, of hun opleidingsniveau is onbekend. Zes van de twintig vrouwen hebben geen baan op het moment van het onderzoek, van de andere veertien werken er vier in de zorg en negen in de sociale of commerciële dienstverlening. Een vrouw heeft wel ingevuld dat ze werk heeft, maar niet wat voor (soort) werk dat is.

Tabel 3.1 Respondenten van Turkse of Marokkaanse herkomst en/of laag opgeleid

deelname	achtergrond	leeftijd	opleiding	duur zwangerschap
TUR1	Turks	27	HBO	27 weken
TUR2	Turks-Nederlands	26	MBO	29 weken
TUR3	Turks	42	VMBO	26 weken
TUR4	Nederlands-Turks	27	TU	31 weken
TUR5	Turks	33	WO	30 weken
TUR6	Turks	33	HBO	18 weken
MAR1	Marokkaans	21	MBO	24 weken
MAR2	Marokkaans	31	MBO	23 weken
MAR3	Marokkaans	27	MBO	26 weken
MAR4	Marokkaans	31	MBO	22 weken
MAR5	Marokkaans	39	onbekend	35 weken
MAR6	Marokkaans	30	onbekend	25 weken
SES1	Nederlands	20	MBO	31 weken
SES2	Nederlands	26	MBO	22 weken
SES3	Turks	25	MBO	36 weken
SES4	Nederlands	28	MBO	34 weken
SES5	Nederlands	27	MBO	27 weken
SES6	Nederlands	27	MBO	29 weken
SES7	Marokkaans	25	MBO	30 weken
SES8	Marokkaans	38	geen	29 weken

Testdeelname

Vier van de twintig vrouwen hebben in deze zwangerschap de combinatietest laten uitvoeren. Drie van hen zijn Turks, een is Nederlands. Eén van hen is hoger opgeleid (HBO), één is ouder dan 36 jaar. Alle vrouwen hebben deelgenomen aan het Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO) of hebben een afspraak daarvoor gepland staan.

3.1 Combinatie test (prenatale screening op downsyndroom)

3.1.1 Kennis

Om een geïnformeerde keuze te kunnen maken is het van belang dat de persoon in kwestie over voldoende kennis beschikt. Het gaat hierbij om kennis over de test zelf en om kennis over de aandoening waarop getest wordt.

Kennis over de test

De meeste vrouwen zeggen wel op de hoogte te zijn van wat de test inhoudt (bloedonderzoek en echo):

[MAR4]: “een bloedtest een echo volgens mij als het dan niet goed was dat je dan een vruchtwaterpunctie kon doen”

[TUR4]: “toen hadden we eigenlijk zelf al een lijstje met vragen en gaven we meteen al aan we willen graag de combinatie test en eh, en volgens mij moest je twee weken

later bloed laten prikken en de echo laten maken”

[SES6]: “Wat ze gingen doen is een bloedafname en bij de echo een nekplooimeting 12/13 weken echo”

Maar er is soms onduidelijkheid over hoe het onderzoek en eventuele vervolgdagnostiek (vruchtwaterpunctie of vlokkentest) precies wordt uitgevoerd:

[SES1] “..zo dacht ik dus.. dat ze met een tangetje naar binnen gingen om die nek op te meten...ik denk dat gaat echt niet gebeuren..”

[SES 3] “Nou, de test zelf vond ik niet perse erg, zeg maar,...ik hoorde natuurlijk over dat ... je een prik krijgt vanuit je buik en dat het misschien het kind nog eh, ... nog kon beschadigen”

[TUR6]: “Ik heb wel gehoord dat ze dan vruchtwater nemen, hoe noemen ze dat. Ze zouden dan een punctie doen om dat te testen.”

Kennis over de aandoening waarop gescreend wordt

De meeste vrouwen weten dat de screening bedoeld is om (uiteindelijk) downsyndroom op te sporen, vaak zonder daar echt het fijne van te weten.

[MAR4]: “vooral volgens mij voor het downsyndroom [...] iets met een chromosoom afwijking of zo”

[SES6]: “om...eventueel te kijken of het kindje het syndroom van Down heeft of andere afwijkingen. Om dat te signaleren”

Een deelnemer noemde ook andere chromosomale afwijkingen. Echter, niet iedereen weet precies wat de aandoening inhoudt of heeft daar een stereotype beeld bij:

[TUR2] “Syndroom kindjes zijn hartstikke lief...ze zijn heel slim en lief dus..”

Wel is voor veel van de respondenten duidelijk dat het opvoeden van een kind met het down syndroom meer inspanningen vergt:

[MAR2] “..ja kijk, als je een kind met downsyndroom hebt, daar komt gewoon heel veel bij kijken, dat is gewoon een feit”

Daarnaast wordt downsyndroom soms gezien als een erfelijke aandoening:

[TUR2] “..de geschiedenis van de familie en dergelijke en zijn familie.. het komt nergens voor”

[MAR2] “Bij ons in de familie komt het helemaal niet voor.”

[SES4] “ik heb het niet in mijn familie.”

Soms wordt het gebrek aan kennis over de aandoening ook duidelijk verwoord:

[SES5] ‘ik vroeg me dus eigenlijk af hoe het eigenlijk komt dat een kind misschien met een ziekte of de syndroom van Down, zo zou kunnen krijgen, of erven [...] Hoe dat eigenlijk komt. Want dat stond er niet op de site. Of wat je niet mag doen, dat je kind dat niet krijgt.’

Kennis ten aanzien van de testuitslag

Het is de meesten duidelijk dat de testuitslag geen zekerheid biedt en dat er vervolgonderzoek nodig is om zekerheid te krijgen.

[SES2] “..die nekplooimeting geeft geen zekerheid.”

[TUR3] “..bij een vruchtwaterpunctie is het zeker...met die nek is dat ook wel goed, maar dan weten ze het niet zo .. 100 procent”

[SES1]. “..en als daar bepaalde waardes hoger waren dan was er een vergrote kans

en dan konden ze een vruchtwaterpunctie doen...nou dat heeft weer de gevolgen ... dat je een miskraam kan krijgen, dus dat was voor mij helemaal van de baan..”

Ook wordt een positieve testuitslag (verhoogd risico) vaak direct geassocieerd met zwangerschapsafbreking:

[MAR3] “ik weet alleen dat je dan de keuze had in een bepaalde tijd, om je kind weg te laten halen”

Daar komt bij dat sommige vrouwen, die informatie van internet halen, vooral de fout-positieven zien:

[TUR6]: “En [werd] de helft van de 10 mensen gezegd, die deze test laten doen: Ja, er is iets aan de hand, dat zien we. Dus ze maken die mensen eigenlijk een beetje bang, hè. Maar later zien ze dat er niets aan de hand is met de baby na de geboorte. Dus dat wil ik ook niet.”

3.1.2 Informatievoorziening

Wijze van informatievoorziening door de VK hulpverlener: schriftelijk en/of mondeling

Alle vrouwen die dat wilden hebben schriftelijke informatie gekregen (‘boekjes’) en in de meeste gevallen heeft de verloskundige daar toelichting bij gegeven:

[MAR4]: “ik kreeg die boekjes mee dat was op zich echt wel duidelijk”

[MAR2] ‘Ja, wat zo ’n test inhield en wat je eventueel kon doen, stel dat ze eh, dat het een kind was met down syndroom en voor welke periode je het kind eventueel weg kon laten halen. Dat is me wel bij gebleven.’

[SES6]: “dat het een vrije keuze is om voor een combinatietest kiezen en dat door middel van bloedafname een nekpluimeting wordt gedaan”

Daarnaast komt duidelijk naar voren dat altijd eerst gevraagd wordt aan de zwangere vrouwen of ze over de prenatale screening op downsyndroom geïnformeerd willen worden. Vooral Marokkaanse vrouwen wensen geen informatie. De mogelijkheid om te kiezen om niet verder geïnformeerd te worden, wordt wel als ongebruikelijk ervaren blijkens de verklaringen die hiervoor worden gezocht:

[MAR1]. “Ik heb gezegd van nee, ik hoef het niet te weten. Toen heeft ze verder niets meer gezegd.”

[MAR3] “Volgens mij weet ze ook dat wij als Moslim zijnde dat gewoon niet doen en daarom denk ik dat die informatie daarover ook zo beperkt is.”

Alleen de vrouw van boven de 36 werd actief geïnformeerd:

[TUR3] “Nee, ze begon eerst zo van nou ja wij gaan voor u testen doen omdat u een bepaalde leeftijd bent hebben wij twee keuzen. Eentje is zeg maar van dat, had ze uitgelegd van die ruggenprik, rug-, nekding en van die waterpunctie ging ze gewoon duidelijk zeggen”.

Wanneer vrouwen geen informatie willen wordt er soms wel schriftelijke informatie meegegeven. Alleen schriftelijke informatie is echter niet voor iedereen even geschikt. Sommige vrouwen stellen ook de folder niet op prijs of vinden hem te moeilijk:

[TUR2] “..ze had meteen gevraagd van wil je dat doen en ik had al eigenlijk al meteen nee gezegd...en dan gaf ze me toch even die folder mee, want ja, sommige vrouwen bedenken zich natuurlijk nog..’

[SES1] "Toen kreeg ik een hele mooie A4'tje met zinnnetjes, regeltjes en daar stond ook iets over een nekpluimmeting [...] eh nou ja ik kwam er niet echt uit, ik snapte niet wat er stond."

[SES4] 'nou ik hoef die folder eigenlijk geen eens mee, want ik wil die test niet doen, want ook al zou het een downer zijn, ik ga het niet weg laten halen.'

Een andere vrouw vindt dat de folders te weinig informatie bieden:

[TUR4]: "bij folders vind ik vaak dat het heel erg in Jip en Janneke taal wordt uitgelegd waardoor ik nog een aantal vragen heb en daar moet je expliciet zelf naar op zoek"

Een vrouw die bij de gynaecoloog was geweest zegt over het niet mondeling informeren:

[TUR2] "niet uitgelegd hoor, het was echt snel, snel, van er is een test 12 weken, hier is een boekje [...] ga het maar lezen en beslis maar of je het wil.' maar ze voegt er aan toe: 'Nou ja.. omdat [ik] er zelf veel over weet vind ik het wel oké maar als er iemand is die er helemaal niks over weet dan is het gewoon slecht.'

Manier van informatievoorziening door de VK hulpverlener: neutraal of sturend

Door de manier waarop vrouwen vertellen over hoe zij werden geïnformeerd over de prenatale screening op downsyndroom ontstaat de indruk dat dit soms neutraal, maar soms ook op een wat sturende wijze gebeurde:

[SES4] "... zeiden ze me ook heel neutraal van dit is de mogelijkheid he, dit kan, en het is aan jou wat je ermee wil. Dat is eigenlijk, ja, voor mij heel neutraal over gekomen."

[MAR3] "Het werd gewoon goed uitgelegd en er was niet zo'n druk van je moet het doen"

[SES1] "ik kreeg het idee dat zij gewoon dacht doe wat voor jou het beste is. Maar ga niet uit van een ander."

[SES6]: "Ze stuurt je niet naar een bepaald antwoord. Je kunt echt gewoon zelf kiezen. Dat heb ik als prettig ervaren"

[SES3]: "...ze zeiden het best op een, hoe zal ik het zeggen, op een serieuze manier, echt op een manier van het kan je overkomen, en het kan net zo goed zijn dat het wel zo is en ja je schrikt er wel van, het lijkt net of je wordt geduwd van, je moet het wel laten testen, of zo. En, ja, ik schrok er wel die dag van."

[TUR2] "...[de gynaecoloog] had voorlichting gegeven en direct daarna over die test verteld .. en .. ja het risico dat je kindje dat heeft is eigenlijk heel erg klein, van je bent nog jong en .. ja de risicofactoren zijn niet erg hoog.."

[TUR3].. "ja, het was van dat ik een bepaalde leeftijd was en dat bij uh..90% wel goed gaat en van 10% zeg maar fout gaat en dat ze...het is beter voor mij dat ik die test doe, dus ik had twee keuzen.."

Internet

Veel vrouwen hebben ook informatie opgezocht op internet:

[SES5] 'ik vind dat beter eigenlijk, dat je op internet kan kijken. Want als je daar [naar het spreekuur] gaat heb je maar een kwartiertje of twintig minuten of soms tien minuten en ja, dan ben ik niet iemand die echt zooveel vragen gaat stellen, dan wil ik liever alleen maar naar de baby kijken en daarna doe i. (lacht). Dus zo zoek ik zelf alle informatie eigenlijk op op internet, en in boekjes en ik vraag het aan mijn

moeder en zo.'

[SES3] 'En ik heb het zelf ook daarna nog opgezocht, nadat ik het zeg maar in die folder zag, heb ik het ook opgezocht op internet.'

3.1.3 Attitude

Overwegingen voor deelname aan de prenatale screening op downsyndroom

Belangrijke overwegingen voor deelname aan de prenatale screening op downsyndroom voor vrouwen die zowel wel als niet hadden deelgenomen waren in drie categorieën te verdelen:

i Geruststelling:

[TUR1] "Voor de bevalling wilde ik gewoon weten of mijn kind gezond was...voor de zekerheid wilde ik het gewoon weten"

ii Ter voorbereiding en het bijstellen van verwachtingen:

[TUR1] "Dat je ook een beetje voorbereid bent op de bevalling hè, dat het niet zo'n verrassing is van het is een downsyndroom."

[MAR2] "Ik denk dat je er dan [als er al een kind met downsyndroom is in het gezin,] wel op voorbereid wil zijn"

[SES3] "Ik neem eigenlijk sowieso geen abortus, maar dat je er dan op kan voorbereiden...dat zou een reden zijn"

[MAR4]: "en ik denk ook als ik dat in mijn eigen familie ook zou hebben dat ik die test ook wel had gedaan maar dan is het wat meer om van als het zo is dan weet ik dat en dan kan ik me erop voorbereiden maar niet met het idee van dan wil ik het weghalen of wat dan ook"

[SES6]: "Als het dan het syndroom van Down heeft dan is het van harte welkom, absoluut, maar als het meer afwijkingen heeft waardoor het kindje nou, eh zelf...hoe mag ik het zeggen een lastiger leven gaat krijgen, dan vind ik dat een moeilijke keuze, maar daar heb ik me toch niet in hoeven verdiepen en over na hoeven denken, omdat het allemaal gewoon goed eruit zag ...[...]. Mijn eerste ingeving is wel altijd geweest nou dan is het van harte welkom. Alleen ik zou het wel fijn vinden om die voorbereiding te hebben."

iii In plaats van, of ter voorkoming van, diagnostiek:

[TUR3] "in het begin had ik gezegd ja dan doe ik dat [vruchtwaterpunctie] ..., maar daarna ging ik nadenken...heb ik weer die afspraak afgezegd en die nek gedaan...[later in het gesprek]...het was ook ... risico ... als je een gezonde baby [hebt], dat je [die] met de [vrucht]waterpunctie kan verliezen"

[TUR4]: "We hadden vooraf besloten dat als we zeker konden weten dat het een kindje was met een syndroom van Down of een andere ernstige afwijking dat we dan zo vroeg mogelijk voor een abortus zouden willen kiezen en eh.. je wilt het wel met zo min mogelijk risico doen. Eh, dus als je de bloedtest zou doen dan zijn daar zo min mogelijk risico's aan verbonden, en kost alleen geld en als dat dan ook niet goed is dan ga je naar de vruchtwaterpuncties en de vlokentest daar zijn wel risico's aan [...] verbonden maar dan ben je al zoveel stappen verder dat we dat dan ook gerechtvaardigd vonden om dan die stappen te zetten, dus het is eigenlijk een soort tussenstap die je dan maakt."

Overwegingen om niet deel te nemen aan de prenatale screening op downsyndroom

De associatie met zwangerschapsafbreking vormde een belangrijk argument om niet deel te nemen aan de screening, evenals het risico van een miskraam bij vervolgonderzoek:

[SES3] *“Dus ik was echt totaal niet van het weghalen, ook al zou er iets zijn...”*

[MAR3] *“Het is puur wat zij [MAR1] zegt... van ja.. ik ga mijn kind niet weg laten halen”*

[MAR2] *“voor ons hoefde die test niet omdat eh, ja omdat het toch niet uitmaakte.. Het maakt voor ons niet uit wat het kind zou hebben, we zouden het toch houden.”*

[SES2] *“En ik wist ook wel dat ik het beide [vervolgonderzoek] niet wilde omdat ik de gevolgen van beide wist. Dus ik was er zelf heel snel uit... de vruchtwaterpunctie, ja daar zitten namelijk risico's aan.... miskraam voornamelijk.”*

[MAR6]: *“Hij zit al in mijn buik, dus gezond of niet gezond, het maakt niet uit, zeg maar. Sowieso gaat hij geboren worden”*

[TUR6]: *“Ik wil het niet van tevoren horen als er iets misgaat. Dus ja, ik wil het niet beëindigen. Dus ik heb gekozen om het toch niet te doen.”*

[SES7]: *“Dat is meer vanuit mijn geloof, want deze test laat je dan zien of je een gehandicapt kind krijgt ja of nee. Het is meer zo bij ons van, weet je, mocht het kindje ziek zijn ja of nee, dan nog laten we het kindje, we halen het kindje niet weg. Dus eigenlijk meer om die redenen. Of het nu gehandicapt is of niet zou zijn, het kindje zou hoe dan ook daar blijven. We zouden geen abortus doen.”*

In één geval had een respondent nu misschien wel de combinatietest willen laten doen, maar is het toch niet gebeurd:

[TUR5]: *“ik wilde dit keer misschien wel de combinatietest doen. Maar we waren te laten, ze hadden de uitgerekende datum niet goed berekend en ik was al twee weken te laat”* Terwijl ze dat bij een vorige zwangerschap bewust niet wilde:

[TUR5]: *“Toen hebben we het niet gedaan omdat ik echt bang was weer, op een miskraam. Omdat die kans bestaat, dat bleef bij mij heel erg hangen, dat weet ik nog heel goed. En ook dat ik dacht van, ik ben ook gelovig opgevoed, dat ik dacht ja, misschien moeten we het maar niet doen. Misschien is dit nu wel bestemd dat het ons kindje wordt. Dat klinkt misschien heel erg ja, luchtig misschien voor andere mensen. Maar voor mij was dat op dat moment een gevoel in combinatie met mijn geloof, dat ik dacht van: Ik heb echt het gevoel dat ik nu echt zwanger ga raken, dat ik echt zwanger blijf ook, dat het geen miskraam gaat worden. En als ik misschien die combinatietest ga doen, dat het misschien daar wel op uitloopt.”*

Daarnaast spelen onzekerheid over de uitslag en een gevoel van willekeur over de aandoening waarop getest wordt een rol in het besluit om niet aan de screening deel te nemen:

[SES2] *“is mijn ervaring ook wel, .. met ... die nekplooiemeting dat er wel wat te zien is maar ze weten het niet zeker..”*

[SES3] *“Na ja, je gaat toch wel voor de gezondheid, dan zou je het misschien nog doen, maar toen zag ik nog op internet staan dat het nog maar 80 procent de kans was dat het zou kloppen en ik dacht, ja, als ik er wel voor betaal, ... dan wil je het wel honderd procent [zeker] weten.”*

[SES4] *“Daar komt bij inderdaad, ..je krijgt natuurlijk geen garantie..... Voor het zelfde geld krijg ik een kindje met autisme, dat kan niet getest worden.”*

Persoonlijke normen en waarden ten aanzien van abortus vormen een reden om af te zien van deelname. Voor de meeste vrouwen is elk kind welkom:

[MAR2].. "Nou het is eigenlijk hetzelfde alsof je je kindje vermoordt. Omdat je kind al, zeg maar eh, dat het al te zien is dat het een kind is, [...] dat ademt al en zo, dat is gewoon al een mens. En op het moment dat je het weghaalt is eigenlijk hetzelfde of je je kind vermoordt. Zo zie ik dat. Dat is de reden dat ik die test niet doe.."

[SES1].. "en mijn manier van denken is: ik mag niemand op straat vermoorden maar wel iets wat eigenlijk al leeft, wat in mijn buik zit?! Dus dat is bij mij gewoon uitgesloten, dat doe ik echt niet, 'no matter what'.."

[TUR2].. "ook vanuit je geloofsovertuiging, je kan het inderdaad niet weg laten halen [kindjes met downsyndroom] die mag je niet verstoten"

[SES1].. "abortus [is] voor mij echt een 'no' woord"

[SES7]: "waarom ik er niet voor heb gekozen om het niet te doen, is mijn geloof dat staat gewoon op nummer 1. Die zegt nee. En dan dus dat risico dat er ook nog eens bij komt kijken"

[MAR5]: "ik weet wat dat is, ik begrijp wat dat is. Maar ik doe niet. [...] baby goed, niet goed, ook goed"

[MAR6]: "Ik kan niet zeggen nee, ik wil alleen een gezond kindje en als het niet gezond is, dan ga ik zijn leven stoppen. Nee, dat wil ik niet doen"

[TUR6]: "Ik wil het niet van tevoren horen als er iets misgaat. Dus ja, ik wil het niet beëindigen. Dus ik heb gekozen om het toch niet te doen."

Hoewel wordt gezegd dat abortus in de Islam streng verboden is, wordt hierover ook wel genuanceerd gedacht:

[MAR4]: "het mag gewoon niet"

[SES3] [mevrouw is Turks] "het is bij ons inderdaad .. eh, eigenlijk niet een soort van toegestaan, dat je abortus neemt." Maar daar voegt ze aan toe: "Iedereen ... maakt zijn eigen keuzes allemaal. En ja het zit dan echt tussen Allah en jou."

[TUR2] "De keuze om het af te breken is altijd aan jezelf maar.. het is tussen jou en God... je pleegt gewoon een kleine moord... maar het is jouw verantwoordelijkheid."

Daarnaast wordt ook van deelname afgezien op grond van de manier waarop het risico wordt ingeschat. Daarbij wordt zowel de eigen leeftijd, als de familiegeschiedenis in acht genomen:

[SES2].. "Ik heb niemand in mijn omgeving met een afwijking en ik ben jong"

[SES4] "...wat ik veel tegen kom, zijn mensen die de test hebben gedaan, omdat ze al boven een bepaalde leeftijd zitten, of omdat het al in de familie zit, of, na ja, dat hebben wij ook niet, ik heb het niet in mijn familie."

i. Leeftijd:

[TUR2].. "...het risico is zo klein bij mij... Maar als ik dus inderdaad 32,33,34 zou zijn geweest dan zou ik het inderdaad gewoon doen ondanks dat het 150 of 200 euro zou kosten."

[MAR3].. "...als ik dan rond die leeftijd ben [rond 36 jaar], dan ga ik [er] bewust niet voor kiezen om nog een kind te maken. .. Want dan hoef ik mijn kind niet weg te laten halen."

ii. Erfelijkheid:

[TUR1].. "In onze familie komt gelukkig het syndroom van Down niet voor..."

[SES1] ... "ik denk als ik ... in mijn eerste lijn familie ook een erfelijke afwijking had

gehad dan had ik misschien wel die test gedaan..”
[MAR2]..” kijk, als het in de familie heel veel voorkomt dan zou je het misschien toch nog wel gaan overwegen om die test te doen..”

Verder wordt in de overweging om niet deel te nemen ook de geanticiperde stress die de uitslag kan opleveren meegewogen:

[SES3] “Je gaat dan je hele zwangerschap alleen maar daar aan denken.”
[MAR1] “als je dat wel weet, dan ga je er wel je hele zwangerschap mee zitten.”

3.1.4 Barrières

Ook andere aspecten spelen een rol in de keuze om deel te nemen aan de screening. Deelname aan de prenatale screening op downsyndroom is voor vrouwen jonger dan 36 en zonder medische indicatie voor de screening niet gratis en kost ca.150 euro. Sommige vrouwen geven aan dat deze kosten geen rol speelden in hun beslissing over de deelname. Voor andere vrouwen vormt dit bedrag echter wel een reden om niet deel te nemen, vooral in relatie tot de onzekere uitslag van de screening.

i. Geen invloed

[TUR1] ...”Dit jaar moesten we er wel voor betalen. De eerste keer niet. En toch heb ik het gedaan, dat maakt voor mij niets uit...”
[MAR3]..”Eh, ja, het werd niet vergoed...Maar dat is niet de reden waarom ik het niet heb gedaan, hoor...Het is puur.. dat je je kind gewoon niet laat weghalen.”
[SES7]: “omdat ik voor mezelf was al vastbesloten om die test niet te doen”
[MAR6]: “Nee, het gaat niet over het bedrag, het gaat niet over geld, nee”

ii. Wel van invloed

[TUR2] ...”150 euro is voor ons veel geld ja...[als het goedkoper of gratis was geweest] dan had ik het inderdaad misschien wel overwogen. Het was gewoon ook dat het bedrag heel erg hoog was...”
[SES3] “. Dat bedrag zeg maar, dat we moesten gaan betalen, dat het niet vergoed werd...weet je, als het maar voor 80% [zeker] is, dan vind ik het ook niet nodig.”

Daarnaast vormde ook het bloedonderzoek voor sommigen, maar niet voor anderen, een belemmering voor deelname:

[SES2] ”.. en ik ben ook niet zo gek op naalden, dus dat was voor mij ook zoiets dat ik dacht neuhh..”
[TUR2] ”.. bloedonderzoek vind ik altijd zo fantastisch [cynisch], dus dat was hem ook ...”
[SES4] ”.. ik word dan wel geprikt en ik ben niet zo van de prikken..”
[TUR4]: “Van bloed prikken ben ik geen fan, daar val ik vrij snel van flauw, dus dat wist ik vooraf maar dat was voor mij geen belemmering om de test niet uit te voeren”

Tenslotte waren er ook vrouwen die het gevoel hadden dat de prenatale screening op downsyndroom overbodig was, omdat even later ook het structureel echoscopisch onderzoek plaats vindt en dat ze ook dan nog altijd te weten kunnen komen of er iets mis is of niet. Bovendien bestaat het gevoel dat er dan geen sprake meer kan zijn van zwangerschapsafbreking omdat het daarvoor te laat in de zwangerschap is:

[MAR2] "Daarnaast is er ook die 20-weken echo, dan denk ik ook, ja, het is toch zo dubbel, ...je krijgt uiteindelijk toch te horen of er iets is.."
 [TUR1] "Maar sowieso met 12 weken is dat kind toch al levensvatbaar, denk ik dan"

3.1.5 Sociale invloed

De vrouwen geven aan dat de beslissing over deelname aan de screening hun eigen keuze geweest is en dat ze niet door anderen (familie, vriendinnen of anderen) beïnvloed zijn. De meeste vrouwen hebben de combinatietest wel besproken met hun partner, maar zien de uiteindelijke beslissing als eigen keuze. Voorbeelden van de reactie van de partner zijn:

[TUR3] ".. Mijn man was eigenlijk tegen, ...maar ik zat gewoon te piekeren...zou [ik] het kunnen meemaken [aankunnen]?.."
 [SES2, Over de reactie van de partner] "doe jij maar wat jij denkt dat, dat het beste is."
 [TUR2] "we hebben het gewoon goed uitgelegd en hij [echtgenoot] had ook gewoon zoiets van nou als jij dat gewoon zo vindt, jij zal gerust wel weten wat je doet. Is jou lichaam."
 [MAR5]: "Mijn man gaat met mij, de verloskundige praat met ons. Hij zegt nee, dat hoeft niet."
 [MAR6]: "hij zei ook, dat hoeft niet. Ja, wat komt, is goed"
 [TUR6]: "Hij zei ook meteen: Nee, ik wil het kind graag houden, wat dan ook"

Ook wordt de screening besproken met familie en vriendinnen, waarbij er echter weinig invloed wordt toegekend aan hun mening in de uiteindelijke beslissing om deel te nemen of om af te zien van deelname. Opvallend is wel dat de mening van de familie en vrienden sterk overeenkomt met de eigen mening en beslissing ten aanzien van deelname. Vooral bij Marokkaanse vrouwen is de keuze conform de groepsnorm. Daarnaast geven Marokkaanse vrouwen aan dat ze niet zo snel over de prenatale screening op downsyndroom zullen praten:

[TUR1] ".. het is mijn keuze, ... mijn lichaam.. en het is ons kind..... Ze [vriendinnen] zouden het wel adviseren, maar als ze zeiden nee, niet doen.. zeg ik gewoon: het is mijn standpunt, dit wil ik, klaar..."
 [SES2] "Ja, daar [in de sociale omgeving] was er geen een die zoiets had van ehh... ze zeiden allemaal heel erg stellig dat moet je niet doen"
 [MAR3] "Ik had wel gevraagd van eh.. wat hebben jullie [zussen] toen gedaan? Maar dat is precies wat ik ook gedaan heb natuurlijk!"
 [MAR2] "Je mag een kindje niet weg laten halen en ik denk dat dat niet alleen voor ons drieën geldt, maar voor heel veel vrouwen van onze afkomst"
 [MAR3] "Het komt gewoon niet ter sprake.. Je praat er gewoon niet over.."
 [MAR2] "Nee, ik denk dat dat iets tussen mij en mijn man is.."
 [MAR3] "Je hebt er geen gesprek over [met je partner], want je weet, je doet het gewoon niet"

3.2 Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO) of 20-weeken echo

3.2.1 Kennis

Kennis over de test

De 20-weeken echo is bij alle vrouwen bekend en niemand heeft overwogen er van af te zien. Zoals ze er over vertellen wordt de 20-weeken echo ook vaak niet aan ze gepresenteerd als iets waar ze voor moeten kiezen. De 20-weeken echo wordt veel meer gezien als onderdeel van de reguliere zorg, als standaardzorg. :

[SES1] *“Toen ik bij de dokter zat, vier weken zwanger was, zei ze je krijgt een 8 weken echo, 12-weeken echo en een 20-weeken echo. Toen zei ik nou fijn. Bedankt.”*

[TUR1] *“Het werd gewoon gedaan...uitgebreide echo, dat hebben ze dan wel verteld, maar niet dat je een keuze kon maken Ik kan me niet herinneren of ze het aan mij hebben gevraagd of ik de 20-weeken echo wilde doen.”*

[TUR2] *“Ik wist niet dat het een naam had. Ik wist wel dat het gedaan werd maar ik wist niet dat het specifiek een naam had en dat het ... ook geweigerd kon worden”*

[SES1] *“Ik wist niet dat je ervoor kon kiezen...je krijgt het gewoon, klaar “*

[SES2] *“ik heb gewoon met 12-weeken echo .. een nieuwe afspraak gemaakt. Meer niet.”*

[MAR3] *“.. ik hoefde er niet eens over na te denken..... Ik denk dat doe ik gewoon.”*

[MAR2] *“En dan geven ze wel aan van de volgende afspraak, zal dan ook met een echo zijn. Dit en dat kun je verwachten.”*

[SES3] *“Ja, het is eigenlijk gewoon normaal”*

Ook degenen die wel wisten dat ze van de 20-weeken echo af konden zien als ze dat zouden willen beschouwen dit louter als een theoretische mogelijkheid waar je als vanzelf geen gebruik van maakt:

[SES4] *“Als je hem niet wil, het is niet verplicht. [...] maar natuurlijk wil je hem wel, want je wil je kind zien.”*

[SES2] *“..ik dacht eigenlijk gewoon een beetje standaard. Ik weet dat [...] je ervoor kunt kiezen het niet te doen, maar ja, ik kan me niet voorstellen dat er mensen zijn die dat niet doen. Ik denk dat het net zoiets ingeburgerd is als dat doe je gewoon .[...] dit is gewoon iets wat je doet”*

[MAR1] *“Toen ik het hoorde wou ik het gelijk doen.”*

[MAR3] *“dat is nooit bij me opgekomen, om het niet te doen.”*

[TUR2] *“Ja dat was wel nieuw. ... sowieso dat je gewoon wel dingen kan weigeren. Waarom je dingen zou weigeren dat snap ik dan niet maar ... dat wist ik niet”*

[SES5] *“Je mag zelf bepalen, zelf beslissen of je het wel of niet wil doen.”*

Daarnaast wordt het SEO gezien als een risicoloze test waar geen verdere consequenties aan verbonden zijn:

[SES2] *“..dan weet je toch of alles goed is of niet, zonder dat er gevolgen aan zitten ...”*

[TUR2] *“het was gewoon een lang echo..”*

[SES3] *“het is geruststellend, nu weet ik ook, zeg maar, dat het ook helemaal goed gaat... .”*

Slechts een enkele vrouw noemt expliciet de mogelijkheid van abortus na de 20-weeken echo:

[SES5] *"Ik dacht eigenlijk dat het ook met de 20-weeken echo kon, een beetje, en dat je dan nog steeds kan beslissen of je het kind wil houden of niet,"*

[TUR4]: *"dat je ook weet dat tot 24 weken de abortus grens is en dat je daarvoor een medische echo hebt. Enkele weken daarvoor zodat je weet dat je dan nog de beslissing kan te maken"*

Kennis over de aandoening waarop gescreend wordt

Voor vrijwel iedereen is het duidelijk dat er tijdens de 20-weeken echo (ook) gekeken wordt naar 'of de baby goed groeit'. Hierover wordt veelal in algemene termen gesproken. Een 'open ruggetje' wordt niet vaak genoemd. Een enkeling noemt 'hazenlip en/of klompvoet' als aandoening waarop gescreend wordt:

[SES2] *"..dat ze eh gingen kijken naar de hersenen en of de lijnen goed liepen, hazenlip, klompvoetjes, dat soort dingen"*

[SES4] *"dat ie wat langer duurde he, dat ze echt alles op gaan meten ..., dan kan je echt achter heel veel dingen komen en dan gaan ze echt van alles opmeten en dingen doen en geslachtsbepaling .. als je het wil."*

[SES2] *"..de 20-weeken echo is sowieso een belangrijke echo, dan wordt natuurlijk heel veel opgemeten.."*

[SES3] *"Dan niet perse alleen maar over de ziektes, maar gewoon over het lichaampje, of alles wel erop en eraan is en of alles een beetje werkt of alles goed ontwikkeld is."*

[TUR2] *"..dat is gewoon voor het globale kijken naar ..[..].. kan het de armpjes bewegen en de beentjes en ditje datjes "*

[MAR2] *"tuurlijk, kijken naar het hartje, wat voor mij heel belangrijk is en open ruggetje en zo,"*

[SES5] *"Maar het draait om echt heel veel meer dingen dan alleen het geslacht."*

Echter, niet altijd is al voorafgaande aan het SEO duidelijk dat bij deze screening ook naar mogelijke afwijkingen zal worden gekeken en komt dat aspect voor sommigen als een verrassing:

[SES1] *" ik zeg wil je nou dan wel even kijken wat het wordt? Ze zegt ja, op het laatst, eerst moet ik allemaal dingen opmeten...[..]..ik zeg nou, zou ik net zo goed een beetje kunnen slapen of zo "omdat ik niet beter wist of de 20-weeken echo was om te kijken of het een jongetje of een meisje is."*

[MAR1] *"En ook toen ik daar zat toen, ze zat te kijken, ...oh dat zit ook wel goed, en dat zit ook goed en dan denk je echt van nou, nu gaat het komen, maar... gelukkig was alles goed. Dus ik vond dat wel een beetje eng."*

[SES7]: *"het enige wat ik wist, dat ze keken naar het schedeltje en eventueel een open ruggetje noemen ze dat. En verder of het een jongen of een meisje was. Dat is het enige wat ik dacht. Maar dat het zo uitgebreid onderzocht werd, dat wist ik niet, nee. Dat vond ik wel bijzonder."*

Testuitslag

Er wordt geen echte testuitslag verwacht. Vrouwen verwachten tijdens het echoscopisch onderzoek van de echoscopist te horen of alles goed is. Daarnaast spreken ze in het kader van de testuitslag over de foto's die ze mee kregen:

[SES1] *"..ik kreeg het [de testuitslag] ter plekke met zes foto's. Van het hoofdje tot het buikje kreeg ik een foto, foto van het geslacht, foto van armpje, foto van het ruggetje, foto van het voetje en van beentje. [...] En ik kreeg een brief mee...wat er op staat snapt [de verloskundige] gelukkig..."*

[MAR2] *"..Ja, je krijgt wel foto's mee inderdaad, echo foto's. En tijdens die onderzoeken kun je ook gewoon vragen stellen...[..]..dan vertellen ze van dit is goed, of eh.. ja, of niet goed..[..]..dan geven ze dat wel gelijk aan."*

3.2.2 Informatievoorziening

Vrijwel iedereen krijgt informatie in de vorm van een folder of 'boekje', op een enkeling na:

[MAR6]: *"Ik denk dat ik geen boekje heb gekregen. Nee, gewoon een afspraakje gemaakt en zo ging het"*

Er lijkt echter weinig interesse in deze informatie: vrouwen willen absoluut deelnemen aan het echoscopisch onderzoek en lijken belastende informatie die hun beslissing kan doen wankelen uit de weg te gaan. Ook mondelinge informatie tijdens het onderzoek zelf door de echoscopist wordt niet altijd op prijs gesteld.

[MAR3] *"ja, informatie, al die informatie die we hebben gekregen, neem je gewoon mee naar huis...maar ja bij mij was het eigenlijk, ik hoefde er niet over na te denken"*

[SES3] *"natuurlijk kreeg ik hier ook wat meer informatie..... eigenlijk over de hele gezondheid een beetje....., dat eigenlijk allemaal krijg je wel te horen."*

[SES1, op de vraag wat ze gedaan zou hebben als ze van te voren zou weten waar ze allemaal naar zouden kijken] *"dan had ik wel gezegd van je meet maar op en kijkt maar, maar ik wil het niet weten."*

Omdat deelname aan de 20-weeken echo zo vanzelfsprekend is, realiseert niet iedereen zich dat het een keuze is:

[SES6]: *"Kan me niet voorstellen dat je hem afwijst, maar dat wist ik niet,"*

[TUR6]: *"En ze hebben ook niet echt gevraagd of ik hem wilde laten doen of niet. Ik hoefde ook daarvoor niet te kiezen eigenlijk"*

Terwijl een van de respondenten dat juist wel als eerste noemt:

[MAR4]: *"dat het dus ook geen verplichting is"*. Interviewster: *"Oké, ja grappig dat je dat als eerste zegt"*. [MAR4]: *"Ja dat dat ook inderdaad weer je eigen keuze is om dat te doen en gewoon uitgebreide echo om te kijken of alles .. erop en eraan zit eigenlijk en toen was ook aangegeven van als ze iets zien wat niet goed is dan krijg je nog de keuze om verder onderzoek te doen"*

Een enkeling zoekt aanvullende informatie:

[TUR5]: *"op internet kijk ik sowieso altijd wel naar dingen. En ik heb bij vriendinnen ook nagevraagd wat het dan precies is, hoe het dan gaat"*

3.2.3 Attitude

Overwegingen om niet deel te nemen aan het SEO worden door de meeste respondenten niet genoemd en ook kunnen zij zich eigenlijk niet voorstellen dat vrouwen van deelname zouden willen afzien. Slechts één vrouw noemt een schoonzus die ook niet aan het SEO deelname:

[SES2] "Ik heb nog nooit gehoord dat er iemand was die zei dat wil ik allemaal niet weten."

[MAR2] "...mijn schoonzusje, die heeft het niet gedaan...[.] die wilde gewoon echt niet weten wat het zou worden, maar ook niet of er afwijkingen waren. Die heeft er echt bewust voor gekozen om geen test te doen."

Echter, een respondent zegt wel het volgende:

[TUR6]: "Maar als ze gezegd hadden dat het ook zoiets was, of om de ziekte te bepalen, dan zou ik het ook niet willen, denk ik. Ik wil het niet over ziektes hebben"

Verreweg de belangrijkste overweging om deel te nemen aan het SEO is de geslachtsbepaling, daarnaast speelt geruststelling 'dat alles goed is' een belangrijke rol:

[MAR1] "Ik denk dat het meer om de geslachtsbepaling gaat, dat iedereen het wel doet."

[MAR2] "Hij [partner] wilde wel gewoon weten of alles wel goed zat. Hij wilde natuurlijk ook het geslacht al wel weten."

[MAR1] "Ik denk dat je de 20-weeken echo sneller doet voor het geslacht. Want als je dat niet zou horen, zou je het denk ik ook niet doen..."

[TUR2] "En inderdaad toch het geslacht. Ik wil het niet weten maar mijn man die moest het weten"

[TUR1] "...en omdat ik dus de 12-weeken echo had gehad, hadden we zo iets van ja dan zal het wel goed zijn en nu het geslacht dus..."

[SES5] "...ik wou zelf ook heel graag weten wat het wordt. Maar, [..].. ook zeker dat ik echt extra goed ga opletten, als ze iets over de hersenen enne, en de ruggengraat en dat soort dingen, de nek en zo zou vertellen."

[SES7]: "Omdat dat volgens mij ook dan de leukste echo is. De geslachtsbepaling natuurlijk, bedoel ik dan"

Ook wordt genoemd dat het een onderzoek zonder risico is:

[MAR6]: "het is geen risico, geen andere, gewoon baby kijken en hoe die eruit ziet en of dat hij goed is gegroeid of niet"

Maar niet iedereen wil al weten wat het is:

[MAR4]: "Dat was dan meer om de baby nog een keer te zien eigenlijk, want we hebben er ook beide keren ook voor gekozen om niet naar het geslacht te kijken"

Toch geeft een aantal vrouwen ook wel aan dat er sprake is van spanning:

[MAR1] "Ik vond het eigenlijk wel eng. Om te kijken of het wel gezond is en zo."

[SES2] "voor mij was het ook wel een spannende echo. Ik zag er echt aan de ene kant heel erg tegen op en aan de andere kant blij dat ik weer een echo kreeg. [..].. Omdat ik wel heel erg bewust was van.. dit is het moment waarop ik echt te horen kan krijgen van ... dit is niet goed of dat is niet goed."

[MAR2] "dat vond ik wel heel spannend. Voornamelijk om te zien of eh, ja, of het allemaal wel goed zat eigenlijk..... En gelukkig was het allemaal wel goed, uiteindelijk is het ook wel een opluchting hoor."

[SES5] *“in eerste instantie omdat je dan weet wat voor kind je krijgt. En ten tweede omdat ik die combinatietest niet heb gedaan. Dat ik dan ga kijken of alles goed is”*
Door een ander wordt ingegaan op de mogelijkheid dat ze een gehandicapt kind krijgen en dat dat dan is voorbestemd:

[MAR4]: *“Dus het idee is als jij dus een gehandicapt kind krijgt, dan zou je dat dus ook aan kunnen, ook al denk je dus zelf van niet”*

Daarnaast verheugen vrouwen zich ook erg op het SEO:

[SES3] *“We twijfelden totaal niet. Als ik er twintig zou krijgen (echo's) zou ik naar alle twintig gaan. Want ja, voor mij blijft het leuk.”*

[MAR1] *“Ik kon niet wachten”*

En op de vraag waarom daar niet, zoals bij de combinatietest, over wordt getwijfeld, is het antwoord:

[SES2] *“dat is echt helemaal iets anders dan de combinatietest, dit is gewoon iets wat je doet”*

[SES7]: *“Nee, in principe niet, want er zit geen risico natuurlijk aan vast”*

[MAR6]: *“Nee, ik had niet getwijfeld, want ik heb gehoord dat het een normale echo is en niets anders. Ja, heel veel vrouwen, de meeste vrouwen deden dat en het is geen ja, gewoon kijken en informatie krijgen. Meer informatie over de baby krijgen, of dat hij groeit of niet”*

Dat wil niet zeggen dat er geen sprake van ongerustheid kan zijn:

[TUR5]: *“Niet getwijfeld, maar ik was wel, ik heb de nachten daarvoor niet geslapen. Misschien geeft dat wel aan hoe gespannen ik was. Je bent toch, ... je bent toch een beetje bang. Voor wat weet je soms ook niet, je durft het niet eens tegen jezelf te zeggen wat dat eigenlijk is. Maar ja, gewoon, dat je iets hoort waardoor je weer ongelukkig wordt of niet”*

3.2.4 Barrières

Leeftijd en kosten spelen bij de 20-weeken echo geen rol. Ook normatieve overwegingen (bijvoorbeeld op basis van religie) voor of tegen een 20-weeken echo zijn niet genoemd. Wat wel genoemd is, is de spanning dat er iets gevonden kan worden dat niet goed is, maar daar staat de vreugde tegenover van het zien van de baby en de geruststelling die het geeft als blijkt dat alles in orde is:

[TUR1] *“daar hoeft je niet voor te betalen.”*

[SES4] *“ja tuurlijk, je houdt er wel rekening mee dat er ook een uitslag uit kan komen waar je effentjes niet aan had gedacht,”*

[SES3] *“voor mij was het echt heel spannend, eh, toen ik er heen ging.”*

[SES5] *“Ja, voel je je beter, omdat je dan weet dat je dan zeg maar ongeveer 90 procent weet dat het kind helemaal gezond is.”*

Slechts één respondent zegt dat ze de 20-weeken echo waarschijnlijk niet had gedaan als ze er voor had moeten betalen:

[MAR4]: *“Nee, dan denk ik het niet. ..ja wat ik zei, in mijn omgeving was vooral dat je het geslacht wilt weten een rol ja en dan ben je ook bereid om te betalen ... en wij wilden dat dus niet weten... We wilden eigenlijk alleen de baby nog een keer zien. Dus ik denk dat wij dan niet eh, nou of het had afgehangen van het bedrag, maar als*

het inderdaad zo'n hoog bedrag was geweest .. dan hadden wij het niet, dan hadden wij het denk ik niet gedaan."

3.2.5 Sociale invloed

De sociale invloed lijkt bij de keuze om wel of niet een 20-weeken echo te laten doen van een andere orde dan bij de combinatietest. Ten eerste is deelname veel vanzelfsprekender, het wordt gezien als standaardzorg, waar niet uitgebreid over gepraat hoeft te worden. Ten tweede ligt de nadruk bij deze screening vooral op de positieve uitkomsten, de geslachtsbepaling en de geruststelling dat alles (voor zover zichtbaar op een echo) in orde is. De meeste vrouwen hebben de 20-weeken echo wel besproken met hun partner, maar vooral in de trant van: dit gaat er gebeuren:

[TUR2] "bijvoorbeeld die 1^e test, dan ga je het wel bespreken,..... ga je echt meer uitleggen. Maar bij die 20-weeken echo, ja... dit gaat er gewoon gebeuren"

[SES5] "hij was ook echt gefocust om te kijken wat voor kind het wordt."

[SES7]: "Vooral mijn man, die wilde heel graag weten wat het was. En ik denk dat dat voornamelijk de reden is dat je die echo laat doen"

Ook wordt de screening wel besproken met familie en vriendinnen, maar veel vaker achteraf, aan de hand van de (echo)foto's, dan vooraf over de keuze de echo wel of niet te laten doen.

[SES4] "Nou weet je, ik heb gewoon een beetje het idee dat iedereen het gewoon heel normaal vind, dat die 20-weeken echo er is.... iedereen ziet het gewoon als iets normaals en niet van oh, moet ik het wel doen of moet ik het niet doen."

[SES3] "Dus ik heb het er eigenlijk thuis nooit over gehad, van oh, we gaan de twinti-weeken echo hebben.. Zullen we het wel doen of niet. Nee het was gewoon je hebt, je had die afspraak en het was alleen maar fijn."

3.3 Conclusie

De houding van de respondenten tegenover de combinatietest verschilt sterk van die tegenover de 20-weeken echo. De combinatietest of prenatale screening op downsyndroom, roept vooral negatieve associaties op. Er wordt direct gedacht aan abortus, als mogelijke keuze naar aanleiding van een ongunstige uitslag of als onbedoeld gevolg van een vruchtwaterpunctie. Deze emotioneel geladen associatie verhindert sommige van de vrouwen om rationeel te kijken naar de voor- en tegenargumenten om de combinatietest te laten uitvoeren. Beschikbare informatie wordt vaak maar met een half oog gelezen en aanvullende informatie, bijvoorbeeld van de verloskundige zorgverlener, wordt soms afgewezen omdat men al besloten heeft geen consequenties te zullen trekken uit een mogelijke ongunstige uitkomst. De keuze van de meeste vrouwen om niet aan de combinatietest deel te nemen wordt beredeneerd met de argumenten dat de eigen kans op een kind met downsyndroom erg laag is terwijl men tegelijkertijd benadrukt dat een kind met downsyndroom ook welkom is.

Naar de 20-weeken echo daarentegen wordt vol verwachting uitgezien. Het is in principe wel bekend dat men van de screening kan afzien, maar niemand overweegt dat serieus.

De 20-weeken echo is geliefd, omdat men informatie krijgt over het geslacht van het kind en men kan zien en krijgt te horen of het kind ‘compleet’ is, of ‘alles erop en eraan zit’. De 20-weeken echo geldt daarmee vooral als een positieve mijlpaal in de zwangerschap. Dat er ook afwijkingen gevonden kunnen worden is wel bekend, maar dat wordt niet of nauwelijks verbonden met de mogelijkheid van een zwangerschapsafbreking.

4 Resultaten zwangeren van 24 jaar of jonger

In de maanden oktober, november en december 2013 is via allerlei kanalen contact gezocht met zwangeren van 24 jaar of jonger, om hen uit te nodigen voor een interview. In totaal zijn tien jonge zwangeren geïnterviewd. Gekozen is voor individuele interviews in plaats van focusgroepen, omdat dan sneller met mogelijke kandidaten een afspraak gemaakt kon worden. Van de tien vrouwen die geïnterviewd zijn hebben twee zich zelf aangemeld via een oproep op een website.

Twee van de deelnemende vrouwen zijn hoger opgeleid (HBO), een heeft (nog) geen beroepsopleiding gevolgd (zie tabel 4.1). De overige zeven vrouwen hebben een (V)MBO opleiding gevolgd. Zeven van de tien vrouwen hebben geen baan op het moment van het onderzoek, de andere drie werken in de commerciële dienstverlening. De vrouwen zijn tussen de 12 en 34 weken zwanger en voor drie van de tien vrouwen is dit hun eerste zwangerschap.

Tabel 4.1 Respondenten van 24 jaar of jonger

code	leeftijd	opleiding	duur zwangerschap
JON1	22	MBO	30 weken
JON2	24	MBO	18 weken
JON3	23	MBO	24 weken
JON4	23	VMBO	25 weken
JON5	21	VMBO	24 weken
JON6	24	MBO	25 weken
JON7	24	HBO	26 weken
JON8	24	VMBO	12 weken
JON9	20	HBO	34 weken
JON10	23	HAVO	32 weken

Testdeelname

Twee van de tien vrouwen hebben in deze zwangerschap de combinatietest laten uitvoeren. Alle vrouwen namen deel of waren van plan deel te nemen aan het Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO), meestal de 20-weeken echo genoemd.

4.1 Combinatie test (prenatale screening op downsyndroom)

4.1.1 Kennis

Om een geïnformeerde keuze te kunnen maken is het van belang dat de persoon in kwestie over voldoende kennis beschikt. Het gaat hierbij om kennis over de test zelf en om kennis over de aandoening waarop getest wordt.

Kennis over de test

Niet alle vrouwen kunnen zelf vertellen wat de combinatietest inhoudt, al hebben ze wel allemaal, ten minste mondeling, informatie daarover ontvangen. De meesten hebben ook schriftelijke informatie gekregen (een folder, soms samen met andere folders) maar kunnen slecht navertellen wat er precies getest wordt. De echo bij 12 weken is het bekendste onderdeel van de screening op downsyndroom, de combinatie met bloedonderzoek is niet altijd duidelijk.

[JON1]: bij de nekwervel moesten ze het meten, want daardoor konden ze het ja, grote kans konden ze dan zien of het wel of niet het syndroom van Down [was]. Dat is eigenlijk ook wat ik me het meest herinner, want het is al een tijdje geleden.

[JON9]: “er wordt een test gedaan, volgens mij was het ook een bloedonderzoek en nog iets. En daaruit konden ze uitmaken of ik misschien een kind heb met een afwijking. Of met een handicap of het downsyndroom”

Soms staat de 12-weken echo op zichzelf en wordt niet gezien als onderdeel van de combinatietest, omdat sommige vrouwen, ook zonder te kiezen voor de combinatietest, toch een 12-weken echo krijgen.

[JON2]: “Toen heb ik ze opgebeld om te zeggen dat we het gewoon bij een normale echo houden en geen prenatale screening”

Soms word bloedonderzoek niet als deel van de combinatietest gezien:

[JON2]: “Ja, dan gaan ze ook bloedprikken, maar dat doen ze tussendoor. Dus als ik die test zou moeten doen, had ik dat al lang al gehad.”

Soms is er verwarring met vervolgonderzoek:

[JON4]: “klopt het dat er met die test ook kans is op een miskraam of zo?”

[JON2]: “Er stond in dat ik bij mijn volgende echo, dus bij de 12 weken echo, dat ik zeg maar zo’n test kon doen om te kijken of het er eentje was met downsyndroom of dat er iets anders was. En dat werd met een vlokkentest gedaan en bloedafname, nekplooiemeting.”

En sommige mensen willen geen informatie omdat ze hun besluit al hebben genomen:

[JON6]: “Wij hadden gewoon iets van het gaat over aangeboren afwijkingen en hebben we niet zoveel mee, zeg maar, dat vinden we niet echt nodig om dat te laten onderzoeken. Dus vandaar dat we op voorhand eigenlijk al iets hadden van niet nodig.”

Een opvallende opmerking van een van de respondenten, naar aanleiding van de vraag over de informatie die ze had gekregen, was:

[JON8]: “ik was eigenlijk nog helemaal niet echt bezig met zwanger zijn, dat kwam echt pas later”

Kennis over de aandoening waarop gescreend wordt

Iedereen weet (globaal) wel dat de screening bedoeld is om downsyndroom op te sporen. Echter, niet iedereen weet precies wat de aandoening inhoudt.

[JON6]: *“Wij hadden gewoon iets van het gaat over aangeboren afwijkingen en [daar] hebben we niet zoveel mee, zeg maar, dat vinden we niet echt nodig om dat te laten onderzoeken”*

[JON4]: *“Volgens mij om te kijken of er afwijkingen zijn of iets dergelijks”*

Wel is duidelijk dat het opvoeden van een kind met downsyndroom meer inspanningen vergt:

[JON7]: *“Want het is best zwaar zo 'n kind met het syndroom van Down.”*

[JON8]: *“het syndroom van Down. Dat ze achterstanden hebben met van alles. Dus ja, ja, ik moet zeggen dat ik er niet heel erg van op de hoogte ben, hoor. Niet precies wat het medisch inhoudt, nee.”*

Daarnaast wordt downsyndroom gezien als een erfelijke of familiale aandoening:

[JON7]: *“ik ben natuurlijk jong, maar ik had zoiets van ja, het zit wel in de familie, dus wil ik daar graag op getest worden”*

Kennis ten aanzien van de testuitslag

Het is duidelijk dat de testuitslag geen zekerheid biedt en dat er vervolgonderzoek nodig is om zekerheid te krijgen.

[JON3]: *“Ja, want mijn vriend zei van oké, dan weet je het. Want je hebt dan die test gedaan, je hebt een nekplooi meting gedaan en ze zeggen nou, de kans is dus heel klein dat je het hebt. En dan weet je nog niets en dan heb je dus die twee dingen gedaan, heb je 150 euro betaald en dan heb je zoiets van ja, en nu”*

[JON6]: *“waarschijnlijk als ze zouden zeggen van het is ja of het is nee, dat ik er dan wel over nagedacht zou hebben om het te doen”*

[JON8]: *“ik weet wel dat ze heeft gezegd dat het nog steeds geen garantie [geeft]. Dat... als er niets wordt gevonden dat het niet betekent dat je dan niet een kind met het syndroom van Down kunt krijgen.”*

Ook wordt een positieve testuitslag (verhoogd risico) vaak direct geassocieerd met zwangerschapsafbreking:

[JON6]: *“je krijgt geen ja of nee. En dan daarbij al krijg je een ja, willen we het dan weg laten halen, heeft dat voor ons prioriteit.”*

4.1.2 Informatievoorziening

Wijze van informatievoorziening door de VK hulpverlener: schriftelijk en/of mondeling

Alle vrouwen die dat wilden hebben schriftelijke informatie gekregen ('boekjes') en in de meeste gevallen heeft de verloskundige daar toelichting bij gegeven:

[JON1]: *“Het foldertje vond ik goed te lezen, ja. Ik was gewoon goed geïnformeerd”*

[JON3]: *“bij alle keren toen ik daar was, zeg maar, hebben ze ook het boekje op tafel gelegd, uitgelegd, ze nemen het echt wel met je door. Het is niet dat ze het niet duidelijk uitleggen of wat dan ook. En ze komen er wel twee of drie keer op terug. Ja, in ieder geval bij mij was dat wel zo”.*

[JON5]: “de eerste keer dat ik daar kwam toen heeft ze gevraagd of ik dat dus zou willen en of ik dat had doorgenomen in die e-mail en of ik nog extra informatie wilde. En toen wist ik al dat ik dat niet wilde, dus dat heb ik gelijk aangegeven en toen hebben we het daar verder niet meer over gehad.”

Maar de informatie is niet altijd helder:

[JON8]: “ik had dan liever een brochure specifiek gericht op de combinatietest gehad. En niet een brochure waarin alles stond en dat je het eigenlijk een beetje door elkaar gaat halen wat het allemaal is.”

[JON10]: “Nou, in mijn geval heeft de verloskundige dus niet heel erg veel uitgelegd. Maar meer gewoon het boekje meegegeven en van als er vragen zijn, dan hoor ik het wel.”

Manier van informatievoorziening door de VK hulpverlener: neutraal of sturend

Door de manier waarop vrouwen vertellen over hoe zij werden geïnformeerd over de prenatale screening op downsyndroom ontstaat de indruk dat dit soms neutraal, maar soms ook op een wat sturende wijze gebeurde.

In de meeste gevallen werd de verloskundige of gynaecoloog neutraal gevonden, maar dat was niet altijd als een compliment bedoeld:

[JON2]: “Nee, zij zei van als je hem nu wil doen, moet je hem doen. Dat was gewoon heel laks: ‘Als je hem wil doen, dan moet je hem doen. Als je het zeker wilt weten dan doe je het en zo niet, dan niet’. Ik had echt zoiets van oké, waar ben ik beland.”

[JON8]: “Nee [niet sturend]. Het was juist eigenlijk integendeel, dat ik vond dat ze je wel heel erg vrij laten”

Maar herhaalde uitleg werd toch wel als dwingend ervaren:

[JON3]: “als je het toch drie keer blijft herhalen, dan ga je toch twijfelen”

Terwijl verwijzing naar de eigen gezondheid, leeftijd en familie ook als gekleurd kan overkomen:

[JON4]: “dat het iets was wat je zelf kon bepalen en dat er met mijn leeftijd en gekeken naar mijn gezondheid en die van mijn familie en die van mijn vriend en zijn familie en zo eigenlijk weinig kans was dat er iets mis zou gaan.”

Internet

Veel vrouwen hebben ook informatie opgezocht op internet:

[JON8]: “ik heb gewoon even op Google gezocht naar wat het inhoudt. Op verschillende sites gekeken en ja, toen heb ik eigenlijk al wel redelijk snel gewoon mijn beslissing gemaakt. Dus toen heb ik er ook verder eigenlijk niet meer heel veel aandacht aan besteed.”

4.1.3 Attitude

Overwegingen voor deelname aan de prenatale screening op downsyndroom

Belangrijke overwegingen voor deelname aan de prenatale screening op downsyndroom voor vrouwen die zowel wel als niet hadden deelgenomen waren in drie categorieën te verdelen:

i Geruststelling:

[JON1]: “Kijk nogmaals, ook al heeft je kind dat, het blijft je kind en ik denk dat je er evenveel van zal houden. Maar het geeft je wel een opluchting dat je weet dat het gewoon gezond is.”

[JON3]: “Omdat mensen zeggen van: Je moet blij wezen als je een gezond kind krijgt. En nu was ik dus van de derde zwanger en twijfelde ik gewoon heel erg. Maar uiteindelijk omdat ik het toch niet, je weet het nooit 100% zeker, heb ik het toch niet gedaan.”

[JON7]: “ik zie die test als een extra echo. Ik bedoel, het is toch weer een bevestiging dat je kindje gezond is en dat je kindje goed groeit.”

ii Ter voorbereiding en het bijstellen van verwachtingen:

[JON1]: “want ik ben jong en ja, ik heb nu geen huis, niet echt stabiliteit [.....]. En als je dan een kind met het syndroom van Down hebt dan denk ik wel dat het allemaal extra is. Dus ik wilde er gewoon op voorbereid zijn, ja”

iii In plaats van diagnostiek

[JON7]: “nu met dat bloed testen erbij zal het wel een stuk betrouwbaarder zijn dan alleen enkel die nekplooiemeting wat ze voor 14 jaar terug hebben gedaan of konden doen. Dus ik heb er nu wel meer vertrouwen [in]”

Overwegingen om niet deel te nemen aan de prenatale screening op downsyndroom

De associatie met zwangerschapsafbreking vormde een belangrijk argument om niet deel te nemen aan de screening, evenals het risico van een miskraam bij vervolgonderzoek:

[JON5]: “Nou, voor ons is het zeg maar zo, ook vanuit ons geloof, als je kindje ziek is, dan is dat zo en dan hoort dat ja, dan gaan wij niet zeggen ‘ik laat het weghalen’, want dat mag niet.”

[JON4]: “soms dan komt het een beetje voor mij over alsof een kind een accessoire is of zo voor sommige mensen. Die dan zoiets hebben van nou, het is niet de goede kleur, ik breng hem wel terug, zeg maar.”

[JON6]: “Ja, ik ben van mening dat bijvoorbeeld kinderen met het syndroom van Down dat die gewoon nog een prima leven kunnen leiden, dus waarom zou je die weg laten halen. Ik heb iets van je laat een kind alleen weghalen als het of niet haalbaar is om een kind op te voeden of als het kind zo ernstig gehandicapt is dat die zelf ook niets aan zijn leven heeft. En anders dan moet je er maar voor kiezen om niet zwanger te worden.”

[JON9]: “Dat je dan echt moet kijken van ga je het houden ja of nee, als het een kind met downsyndroom is. Dat vond ik ook wel best een moeilijke keuze. En dat is ook weer een reden dat ik het niet heb gedaan.”

Persoonlijke en religieuze normen en waarden ten aanzien van abortus vormen een reden om af te zien van deelname. Dat wil niet zeggen dat mensen altijd consequent zijn. Zo laat een respondent weten in principe tegen abortus te zijn, maar:

[JON2]: “...de enige [reden] waardoor ik het wel zou doen is als het een kind met downsyndroom zou zijn.” Toch heeft zij de combinatietest niet laten doen, omdat ze er van overtuigd was dat haar kindje dat niet zou hebben.

Anderen twijfelen wel voordat ze besluiten af te zien van de screening:

[JON3]: “ik heb op het laatste moment afgebeld. Want ik had wel een afspraak staan en mijn partner zei van nee, we doen het gewoon niet, ik wil het niet weten.

Want ook al weet je het, je gaat het toch niet weg laten halen. Je gaat er ook voor zorgen, zegt hij, want het is toch je kind."

[JON8]: "Wat vooral ook meespeelde is dat ik dacht van wat nu als het wel is, welke keuze maak je dan. Ik denk dat ik dan, we kwamen er wel samen uit dat je een kind niet weghaalt, om het zo maar plat te zeggen. Dus om het dan te weten, had voor ons niet een hele belangrijke waarde"

[JON5]: "Nou, voor ons is het zeg maar zo, ook vanuit ons geloof, als je kindje ziek is, dan is dat zo en dan hoort dat ja, dan gaan wij niet zeggen 'ik laat het weghalen', want dat mag niet. Dus ik zou niets hebben aan die [test], omdat ik hem ook nog zelf moest betalen, wat ik dan zie als, ik verspil mijn geld dan."

Daarnaast wordt ook van deelname afgezien op grond van de manier waarop het risico wordt ingeschat. Daarbij wordt zowel de eigen leeftijd, als de familiegeschiedenis in acht genomen:

[JON3]: "bij mij ging het er gewoon meer om dat ik zo jong was, en het zit niet in onze familie. En ook niet bij mijn man in de familie." en [VT]: "Want ze kunnen alleen maar zeggen dat jij een verhoogd risico hebt of juist een verkleind."

[JON8]: "maar het is nog steeds geen garantie. Dus het is niet iets waarbij je dan kunt denken van nou pff, dat heb ik gehad, mijn kind heeft geen syndroom van Down, of zo"

[JON6]: "waarschijnlijk als ze zouden zeggen van het is ja of het is nee, dat ik er dan wel over nagedacht zou hebben om het te doen"

Verder wordt in de overweging om niet deel te nemen ook de geanticipeerde stress die de uitslag kan opleveren meegewogen:

[JON8]: "misschien ook het onbewust niet willen weten, denk ik. Dat je een onbezorgde zwangerschap [hebt] of dat er misschien toch iets is in je achterhoofd waarvan je denkt van nou, als het zo is, dan is het zo en dan zien we dat wel bij de geboorte."

[JON6]: "... ga je je hele zwangerschap daar druk over lopen maken, terwijl er waarschijnlijk helemaal niets aan de hand is"

[JON5]: "ik weet niet of ik dat van tevoren wil weten dan. Dat je eerst geniet van je zwangerschap en, zeg maar, als je er later achter komt. Anders dan maak je je de hele zwangerschap druk en je weet niet of dat goed is voor de baby als je dan besluit je baby toch wel te houden natuurlijk. Ik dan wel, ik zou mijn baby wel houden. Ja, dan ben je natuurlijk wel je hele zwangerschap gestrest en bezorgd eigenlijk"

[JON10]: "Ik wil die spanning er niet bij hebben, ik vind het goed zo. [.....] omdat je dan toch wel op jonge leeftijd en als je onverwacht zwanger bent, toch al veel aan je hoofd hebt"

4.1.4 Barrières

Ook andere aspecten spelen een rol in de keuze om deel te nemen aan de screening. Deelname aan de prenatale screening op downsyndroom is niet gratis en kost ca. 150 euro. Alleen voor vrouwen met een indicatie daartoe (leeftijd 36 jaar of ouder, of een andere indicatie) krijgen de combinatie-test vergoed uit de basiszorgverzekering. Het is mogelijk dat een aanvullende verzekering de test wel vergoed. Sommige vrouwen geven aan dat de

kosten geen rol speelden in hun beslissing over de deelname. Voor andere vrouwen vormt dit bedrag echter wel een reden om niet deel te nemen, vooral in relatie tot de onzekere uitslag van de screening

i Geen invloed

[JON1]: *“Dat was dan 150 euro, maar dat had ik er wel voor over”*

[JON2]: *“als het vergoed was dan had ik wel erover nagedacht, maar ik denk dat ik het uiteindelijk niet had gedaan”*

[JON6]: *“het wordt dan wel vergoed, maar dat betekent niet dat ik daar gebruik van moet maken”*

ii Wel van invloed

[JON4]: *“Ja, plus we hadden eigenlijk ook niet zo heel veel geld op dat moment, dus dat speelde eigenlijk ook wel mee.”*

[JON7]: *“het was in ieder geval motiverender dat het vergoed werd”*

[JON10]: *“Maar wel het feit dat het geld kost voor mijn leeftijd en niet voor oudere mensen, dat oudere moeders, dat dat me wel heeft laten denken van nou ja goed, dan zal het wel helemaal niet zo belangrijk zijn voor mij, want anders zou de overheid het wel vergoeden.”*

Daarnaast vormde ook het bloedonderzoek voor sommigen een belemmering voor deelname:

[JON8]: *“Ik heb echt prikangst. Ja, verschrikkelijk”*

Terwijl een ander zich daar overheen zet:

[JON1]: *“Ik ben niet zo van bloedprikken. Nee, maar ja, dan denk je maar het hoort erbij”*

Tenslotte waren er ook vrouwen die het gevoel hadden dat de prenatale screening op downsyndroom overbodig was, omdat even later ook het structureel echoscopisch onderzoek plaats vindt en dat ze ook dan nog altijd te weten kunnen komen of er iets mis is of niet. Bovendien bestaat het gevoel dat er dan geen sprake meer kan zijn van zwangerschapsafbreking omdat het daarvoor te laat in de zwangerschap is:

[JON3]: *“Terwijl met de 20-weeken echo krijg je weer alles met hazenlip en noem maar op.”*

[JON4]: *“En ze zeiden: Bij de volgende echo gaan we alsnog eventjes kijken of er iets mis is of wat dan ook. Dat ze inderdaad nog naar de nek zouden kijken of wat dan ook en dat, nou ja, dat zag er toen daarna allemaal prima uit, dus.”*

[JON6]: *“En dan gaan ze verder onderzoeken ja, [als er een verhoogd risico gevonden is] ik weet niet of ik dat dan zou doen. Ik denk toch van niet, omdat ik dan iets heb van dan doe ik die 20-weeken echo wel en dan kijken ze daar maar of dat er verder lichamelijke klachten kunnen gaan ontstaan, zeg maar. Ik denk dat ik dat eerder zou doen dan dat ik die andere onderzoeken zou doen.”*

[JON10]: *“Want ik had ook zoiets van, als je dan de 20-weeken echo hebt, daar zien ze ook toch wel heel veel op.”*

4.1.5 Sociale invloed

De vrouwen geven aan dat de beslissing over deelname aan de screening hun eigen keuze geweest is en dat ze niet door anderen (familie, vriendinnen of anderen) beïnvloed zijn.

De meeste vrouwen hebben de combinatietest wel besproken met hun partner, maar zien de uiteindelijke beslissing als eigen keuze: Voorbeelden van de reactie van de partner zijn:

[JON4]: *“ik zei nou, misschien moeten we dat maar doen. Want ik maak me overal zorgen om. En toen zei hij, het zal wel meevallen als ze zeggen dat het een hele kleine kans is, zeg maar. Dus toen dacht ik oké, hij heeft eigenlijk wel gelijk.”*

[JON6]: *“Als jij het wilt, dan vind ik dat prima, maar ik vind het niet nodig. En ik had iets van ja, ik ook niet. Dus dan is het makkelijk”*

[JON5]: *“hij zei ook gelijk van nee, dat hoeft niet en van ja, als het een gehandicapt kindje wordt of een kindje met een afwijking, dan moet dat gewoon zijn”*

[JON9]: *“hij vond het uiteindelijk niet nodig, omdat het ook te duur was”*

Ook wordt de screening besproken met familie en vriendinnen, waarbij er echter weinig invloed wordt toegekend aan hun mening in de uiteindelijke beslissing om deel te nemen of om af te zien van deelname. Opvallend is wel dat de mening van de familie en vrienden sterk overeenkomt met de eigen mening en beslissing ten aanzien van deelname. Tegelijk zijn er ook signalen dat het een moeilijke beslissing was, juist vanwege het tijdstip: vroeg in de zwangerschap:

[JON8]: *“het is wel een keuze die je als vrouw krijgt op een moment dat er heel veel hormonen in je lichaam zitten. En dat het misschien allemaal heel erg nieuw is en toch heel spannend en dan moet je dat soort keuzes maken”.*

Deze respondent vertelde ook dat ze vóór haar zwangerschap dacht dat ze wel zou willen weten of haar kindje downsyndroom zou hebben, maar dat het, nu ze zwanger is, dat anders ziet:

[JON8]: *“Het voelt niet meer als een keuze, het zit er gewoon, dus als die het Syndroom van Down heeft, dan komt het eruit met het Syndroom van Down”*

4.2 Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO) of 20-weeken echo

4.2.1 Kennis

Kennis over de test

De 20-weeken echo is bij alle vrouwen bekend en niemand heeft overwogen er van af te zien.

[JON5]: *“van de 20-weeken echo dat wist ik wel. Vooral omdat iedereen met de 20-weeken echo altijd weet of het een meisje of een jongetje wordt en dan hoor je dat van alle kanten”*

Zoals ze er over vertellen wordt de 20-weeken echo ook vaak niet aan ze gepresenteerd als iets waar ze voor moeten kiezen. De 20-weeken echo wordt veel meer gezien als onderdeel van de reguliere zorg, als standaardzorg. Eén respondent antwoordt als volgt op de opmerking dat er toch belangrijke dingen gezien kunnen worden tijdens de 20-weeken echo:

[JON1]: *“Ja, maar dat konden ze ook doen als ik de 20-weeken echo niet wilde doen. Dan bedoel ik te zeggen van, het hoeft niet, dus dat zou, die controles zouden ze toch al gaan doen ook al had ik gezegd dat ik niet wilde weten wat het geslacht zou zijn”*

Hiermee implicerend dat de 20-weeken echo vooral bedoeld is om het geslacht te bepalen. Sommigen realiseren zich niet dat het een keuze is:

[JON2]: *“Volgens mij heb je daar gewoon geen keus in”*

[JON3]: *“Voor mij was het gewoon een echo wat normaal was, want ja, het is een 20-weeken echo. Zo kwam het tenminste bij mij over en dan gaan ze gewoon kijken naar het ruggetje, naar het hartje, naar de hersenen, of ze een open ruggetje hebben, beentjes, armpjes. Dus het was in principe niet dat ik dat niet zou willen doen of zo. Voor mij was het gewoon meer een normale echo”*

Ook degenen die wel wisten dat ze van de 20-weeken echo af konden zien als ze dat zouden willen beschouwen dit louter als een theoretische mogelijkheid waar je als vanzelf geen gebruik van maakt:

[JON1]: *“Ik zou hem doen, ik wilde gewoon weten wat het was en ook daar voelde ik me dan weer fijn bij gewoon toch te kunnen weten wat het zou worden. En ja, dus dat is geen vraag geweest.”*

[JON10]: *“Ik dacht, waarom stelt ze die vraag, want iedereen doet dat toch?”*

Daarnaast wordt de 20-weeken echo gezien als een risicoloze test waar geen verdere consequenties aan verbonden zijn:

[JON6]: *“het brengt geen risico's met zich mee en waarschijnlijk is er niets aan de hand, maar natuurlijk willen we ons kindje nog een keer zien. Zo gingen we daar eigenlijk meer heen, zeg maar.”*

[JON7]: *“ik zie de 20-weeken echo meer als ja, een grote APK, zeg maar”*

Kennis over de aandoening waarop gescreend wordt

Voor de meesten is het duidelijk dat er tijdens de 20-weeken echo (ook) gekeken wordt naar ‘of de baby goed groeit’, maar soms is dat niet zo:

[JON4]: *“ik wist wel al dat er een paar echo's standaard waren voor een zwangerschap, zeg maar, waaronder de 20-weeken echo. [...] maar wat ik niet wist is dat ze dan echt alsnog gaan kijken of er iets gruwelijk mis is, om het maar even zo te zeggen, omdat je dan alsnog de kans hebt om het alsnog weg te laten halen”*

Over aandoeningen wordt veelal in algemene termen gesproken. Een ‘open ruggetje’ wordt niet vaak genoemd. Een enkeling noemt ‘hazenlip en/of klompvoet’ als aandoening waarop gescreend wordt:

Maar vooral het vooruitzicht dat gezien kan worden of het een jongen of een meisje wordt leidt tot (prettige) spanning:

[JON1]: *“nog twee weken. Of nog één week en dan weten we wat het is”*

[JON8]: *“[ze kijken] naar de hartkamers en de hersenen en de beentjes. Of de organen op de plek zitten waar ze moeten zitten. De aders, de bloedtoevoer. Nou ja, naar dat soort dingen”*

Testuitslag

Er wordt geen echte testuitslag verwacht. Vrouwen verwachten tijdens het echoscopisch onderzoek van de echoscopist te horen of alles goed is:

[JON1]: *“De manier van 20-weeken echo is leuk, het is leuk om te weten wat het wordt. Maar ik denk toch dat het allerbelangrijkste is dat je dan weer te horen krijgt dat het gewoon goed gaat.”*

4.2.2 Informatievoorziening

Iedereen krijgt informatie over de 20-weeken echo, mondeling of in de vorm van een folder, maar iedereen weet eigenlijk al van het bestaan ervan en kijkt er naar uit:

[JON2]: *“Bij mijn intakegesprek zeiden ze, je hebt de 12-weeken en dan de 20-weeken echo en dan gaan ze echt kijken naar de hartkleppen en of alles wel goed is met het kind. Dan gaan ze echt uitgebreid onderzoek doen”*

[JON1]: *“wat zei ze [de gynaecoloog] daarover, dat het eigenlijk een echo zou zijn waardoor we het geslacht zouden kunnen zien”*

[JON4]: *“Het is geen pret echo, dus niet lachen, zeg maar. En het gaat ook niet om wat het geslacht van je kindje is en zo, daar gaat het allemaal niet om. Het gaat erom of het gezond is’. Daar werd vooral heel erg de nadruk op gelegd. Nou ja, ik vond het al lang best, ik was blij dat ik haar weer ging zien, zeg maar. En natuurlijk hopen dat ze gewoon gezond is en dat ze alles heeft wat ze hoort te hebben.”*

[JON5]: *“zij heeft in het kort gewoon verteld van hè, dat je dan het geslacht kunt weten van je kindje en dat ze dan kijken van of ze een afwijking kunnen zien aan bepaalde dingen, aan het lichaam van de baby”*

Soms kwam de uitgebreide informatie pas tijdens de echo zelf:

[JON7]: *“ik kreeg wel volgens mij een boekje mee. En de echoscopiste die heeft me meer verteld daarover tijdens de echo”*

[JON8]: *“Ze heeft verteld dat er dan wordt gekeken naar alles wat ze kunnen zien, wat er goed is en wat er niet goed is bij het kindje. Maar pas echt tijdens die echo kwam ik erachter waar ze dan precies naar keken”*

Er is, volgens een respondent wel een duidelijk verschil met de informatievoorziening rond de combinatietest:

[JON3]: *“Over de 20-weeken echo wordt niet veel verteld, als ik eerlijk ben. De combinatietest wordt strenger verteld, zeg maar, dan de 20-weeken echo.”*

En dat vindt ze niet terecht:

[JON3]: *“in principe wordt alleen verteld van goh, 20-weeken echo, dan weet je het geslacht, hè. Dus dan gaan de mensen er vanuit van oh ja, omdat het geslacht bekend wordt ga ik het wel doen. Maar ik vind wel als die straks wel betaald wordt, dat ze het wel mogen vertellen van waarom is die 20-weeken echo. Hoe ze de combinatietest vertellen, moeten ze ook dan de 20-weeken echo doen, vind ik.”*

[JON8]: *“maar ik denk dat de combinatietest toch nog meer zo’n beeld met zich meebrengt van dat je dan een keuze moet gaan maken of je het houdt of niet”*

4.2.3 Attitude

Overwegingen om niet deel te nemen aan het SEO worden feitelijk niet door de respondenten genoemd en ook kunnen zij zich eigenlijk niet voorstellen dat vrouwen van deelname zouden willen afzien. Verreweg de meest genoemde overweging om deel te nemen aan de 20-weeken echo is de geruststelling ‘dat alles goed is’:

[JON2]: *“Ja, ik vind het wel spannend eigenlijk. Dan ga je gewoon echt, gaan ze gewoon echt tot in details gaan ze kijken. Dat vind ik eigenlijk wel spannend om te kijken of het allemaal wel goed is”*

[JON1]: “ik denk dat iedere moeder wel bang is bij een controle om iets naars te horen”

Maar het neemt niet alle ongerustheid weg:

[JON5]: “dat was allemaal goed en dat is natuurlijk wel een opluchting. Maar ja, of het echt gezond is dat weet je natuurlijk pas na de geboorte of het echt allemaal goed zit”

Anderen kijken er meer ontspannen naar:

[JON4]: “je gaat er gewoon neutraal naartoe, zeg maar, ja. Ja, sommige mensen die gaan helemaal van ‘oh mijn god, wat zal het zijn’. En sommige mensen die inderdaad, die zijn heel erg bang van ‘dadelijk is het mis of zo’. En dat gaat natuurlijk wel door je heen, maar ja, ik had er vooral heel veel zin in”

En op de vraag waarom daar niet, zoals bij de combinatietest, over wordt getwijfeld, zijn enkele antwoorden:

[JON4]: “dat was wel vanzelfsprekend, zeg maar, dat ik gewoon die test zou gaan doen”

[JON5]: “Het was voor mij toch iets heel anders dan de combinatietest, want de combinatietest is echt gericht van ja, krijg je een kindje met het Syndroom van Down of niet. Dit is gewoon op meerdere gebieden en nog een keer leuk om je kindje te zien, ja. Het wordt vergoed, je hoeft er niet voor te betalen verder.”

[JON7]: “Nou, gewoon omdat dat ook in het pakket zit, denk ik, wat je standaard vergoed krijgt”

[JON8]: “ik wist dus eigenlijk ook niet dat er een optie was om het niet te laten doen. Niet dat ik dat dan had gekozen, maar” en:

[JON8]: ” [Om]dat er bij de combinatietest is gezegd dat ik moest kiezen of ik dat wel of niet wilde doen. En bij de 20-weeken echo werd er gezegd: Je moet een afspraak maken bij het screeningscentrum”

[JON10]: “, als je dat boekje leest en alle dingen die ze kunnen vinden, dan klinkt het een beetje alsof je blij moet zijn, nou ja, als het allemaal niet zo is. Dus ja, dat maakt ook wel de overweging heel sterk om het dan wel te doen. Want ja, je zal maar al die dingen over het hoofd zien, zeg maar.”

4.2.4 Barrières

Leeftijd en kosten spelen bij de 20-weeken echo geen rol. Ook normatieve overwegingen (bijvoorbeeld op basis van religie) voor of tegen een 20-weeken echo zijn niet genoemd. Wat wel genoemd is, is de spanning dat er iets gevonden kan worden dat niet goed is, maar daar staat de vreugde tegenover van het zien van de baby en de geruststelling die het geeft als blijkt dat alles in orde is. Toch twijfelen sommigen over de vraag of ze de 20-weeken echo wel zouden doen, als ze er zelf voor moesten betalen:

[JON3]: “Oh, dat is een moeilijke vraag deze. Dat weet ik niet, nee”

Maar dat geldt zeker niet voor iedereen:

[JON10]: “ik denk dat ik de 20-weeken echo sowieso wel had gedaan, als was die € 500 geweest.”

4.2.5 *Sociale invloed*

De sociale invloed lijkt bij de keuze om wel of niet een 20-weken echo te laten doen van een andere orde dan bij de combinatietest. Ten eerste is deelname veel vanzelfsprekender, het wordt gezien als standaardzorg, waar niet uitgebreid over gepraat hoeft te worden. Ten tweede ligt de nadruk bij deze screening vooral op de positieve uitkomsten, de geslachtsbepaling en de geruststelling dat alles (voor zover zichtbaar op een echo) in orde is. De meeste vrouwen hebben de 20-weken echo wel besproken met hun partner, maar vooral in de trant van: dit gaat er gebeuren:

[JON7]: “Nee, het was eigenlijk iets standards, we hebben zoiets van dat hoort erbij. Dus nee, daar hebben we het eigenlijk niet over gehad van goh, laten we hem wel of niet doen. Dat is eigenlijk iets wat wij als een standaard iets zien wat je in je zwangerschap meemaakt”

Ook wordt de screening wel besproken met familie en vriendinnen, maar veel vaker achteraf, aan de hand van de (echo)foto's, dan vooraf over de keuze de echo wel of niet te laten doen.

4.3 **Conclusie**

Wat opvalt is dat de hoeveelheid parate kennis bij deze groep jongeren, zeker ten aanzien van de combinatietest, maar in mindere mate ook bij het SEO, beperkt is. Uit een aantal van deze gesprekken blijkt ook dat het moeilijk is om een overwogen beslissing te nemen over een prenatale screening, als je nog zo bezig bent met de zwangerschap zelf: wil ik dat wel, besef ik wat dat met zich meebrengt, wil mijn partner dat wel? Een van de respondenten zegt daarover heel duidelijk dat pas na de 12-weken echo zij en haar partner besloten dat ze het kind zouden houden, omdat ze er toen naar gekeken en geluisterd hadden en het dus opeens heel reëel was geworden. De 20-weken echo is bij alle vrouwen in deze groep bekend, vooral omdat dan het geslacht van het kind gezien kan worden.

De houding van de respondenten tegenover de combinatietest verschilt sterk van die tegenover de 20-weken echo. De combinatietest of prenatale screening op downsyndroom roept vooral negatieve associaties op. Er wordt direct gedacht aan abortus, als mogelijke keuze naar aanleiding van een ongunstige uitslag of als onbedoeld gevolg van een vruchtwaterpunctie. Deze emotioneel geladen associatie verhindert sommige van de vrouwen om rationeel te kijken naar de voor- en tegenargumenten om de combinatietest te laten uitvoeren. Beschikbare informatie wordt vaak maar met een half oog gelezen en aanvullende informatie, bijvoorbeeld van de verloskundige zorgverlener, wordt soms afgewezen omdat men al besloten heeft geen consequenties te zullen trekken uit een mogelijke ongunstige uitkomst. De keuze van de meeste vrouwen om niet aan deze screening deel te nemen wordt beredeneerd met de argumenten dat de eigen kans op een kind met downsyndroom erg laag is terwijl men tegelijkertijd benadrukt dat een kind met downsyndroom ook welkom is.

Naar de 20-weken echo daarentegen wordt vol verwachting uitgezien. Het is in principe wel bekend dat men van de screening kan afzien, maar niemand overweegt dat serieus. De 20-weken echo is geliefd omdat men informatie krijgt over het geslacht van het kind

en men kan zien en krijgt te horen of het kind ‘compleet’ is, of ‘alles erop en eraan zit’. De 20-weeken echo geldt daarmee vooral als een positieve mijlpaal in de zwangerschap. Dat er ook afwijkingen gevonden kunnen worden is wel bekend, maar dat wordt niet of nauwelijks verbonden met de mogelijkheid van een zwangerschapsafbreking.

De verschillen tussen de combinatietest en de 20-weeken echo zijn in de belevingswereld van veel van de respondenten groot. Drie duidelijke verschillen zijn hierbij aan te geven:

- 1 De combinatietest heeft vooral een negatieve lading: er wordt gezocht naar een afwijking, terwijl de 20-weeken echo vooral een positieve lading heeft: er wordt gekeken of alles goed is.
- 2 De combinatietest wordt vroeg in de zwangerschap uitgevoerd, de 20-weeken echo halverwege de zwangerschap. Dat verschil is belangrijk, omdat een zwangere bij 12 weken het kind nog niet voelt, maar bij 20 weken wel. Bij 12 weken is de zwangerschap daarom letterlijk minder aanwezig in het hoofd van veel van de vrouwen dan bij 20 weken.
- 3 De informatie die de screening oplevert is heel verschillend, zoals een van de respondenten aangeeft op de vraag wat voor haar het verschil is tussen beide testen:
[JON10]: “dat de 20-weeken echo feiten laat zien in plaats van een kansberekening”.

5 Discussie en conclusie

5.1 Discussie

Uit eerder kwantitatief onderzoek, in opdracht van het RIVM uitgevoerd door Van Agt et al. (2012), kwam naar voren dat gemiddeld 76% van alle onderzochte zwangere vrouwen een geïnformeerde keuze maakte over (niet-)deelname aan prenatale screening op downsyndroom en gemiddeld 87% van hen een geïnformeerde keuze maakte over (niet-)deelname aan het SEO, maar dat met name bij aanstaande moeders van Turkse en Marokkaanse afkomst, volgens de door de onderzoekers gehanteerde definitie, vaker sprake was van een niet-geïnformeerde keuze voor zowel de prenatale screening op downsyndroom als voor de 20-weeken echo. Dit was ook het geval bij lager opgeleide vrouwen en vrouwen zonder baan (lage SES) en bij vrouwen van 24 jaar of jonger. Een verklaring daarvoor kon in dat onderzoek niet gegeven worden.

Deze kwalitatieve studie had als doel om meer inzicht te krijgen in de redenen waarom Turkse en Marokkaanse zwangere vrouwen, zwangere vrouwen met een lage sociaal economische status (lage SES, geoperationaliseerd als lager opgeleid) en zwangeren van 24 jaar of minder vaak een geïnformeerde keuze maken om deel te nemen aan de prenatale screening op downsyndroom en het Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO, ook wel de ‘20- weken echo’ genoemd). In het algemeen geldt dat de overgrote meerderheid van de zwangere vrouwen niet deelneemt aan de prenatale screening op downsyndroom en wel aan het SEO.

Aan dit onderzoek deden in totaal 30 zwangeren mee: zeven Turkse, acht Marokkaanse en vijftien Nederlandse vrouwen. Zij waren vrijwel allemaal (op drie na) in de tweede helft van hun zwangerschap, zodat beide vormen van prenatale screening voor hen aan de orde zijn geweest of waren ingepland. Dat betekent dat zij er allemaal tenminste over nagedacht hadden. Een opvallende bevinding van dit onderzoek was dat er ten aanzien van deelname aan de prenatale screening op downsyndroom (combinatietest) wel duidelijk sprake was van een eigen bewuste keuze (al dan niet op grond van juiste informatie, maar veelal wel op grond van persoonlijke normatieve overwegingen), terwijl de beslissing rond deelname aan het SEO vooral gekarakteriseerd wordt door de afwezigheid van een bewuste, eigen keuze. Het SEO wordt, in tegenstelling tot de combinatietest, gezien als standaardzorg. Deelname wordt daarom niet, of veel minder dan bij de combinatietest, afgewogen op basis van eigen waarden en normen. Daarnaast is kennis over het doel van de 20-weeken screening beperkt. Het (nogmaals) zien van de baby en met name de geslachtsbepaling staan voorop.

Overwegingen conform de eigen waarden en normen die een rol spelen bij de keuze om wel of niet deel te nemen aan de prenatale screening op downsyndroom, zoals de associatie met zwangerschapsafbreking, die eveneens in het kader van deelname aan het SEO van kracht zouden kunnen zijn, lijken bij de beslissing voor deelname aan het SEO in het geheel niet te worden meegewogen.

Kennis

In het algemeen zijn de vrouwen bekend met de prenatale screeningen die kunnen worden uitgevoerd. Dat het bij het SEO (de 20-weeken echo) gaat om een echo die rond de twintigste week van de zwangerschap wordt uitgevoerd is voor iedereen duidelijk, maar dat het geen gewone echo is, maar een screening op mogelijk ernstige aandoeningen, is minder duidelijk. Dat het bij de combinatietest gaat om een bloedonderzoek bij de moeder en de nekplooi meting tijdens een echo bij het kind is niet bij iedereen bekend, soms weet iemand niet hoe de plooi van de nek wordt opgemeten, soms weet men niet dat het bloedonderzoek onderdeel is van de test, of beschouwt men de vruchtwaterpunctie als onderdeel van de test. Bij enkele vrouwen heeft dit geleid tot angstige ideeën over prikken in de buik en tangen die worden ingebracht om het nekje van de foetus op te meten. Daarbij gaven enkele laag opgeleide vrouwen ook aan moeite te hebben met de schriftelijke informatie die vrijwel altijd wel meegegeven wordt. Niet alle vrouwen ontvangen informatie over de screening zoals gegeven wordt tijdens het counselingsgesprek. Zij kunnen immers aangeven verder geen informatie te willen ontvangen. Een vrouw heeft het recht op ‘niet weten’.

Het doel van de combinatietest, het vaststellen of er sprake is van een verhoogd risico op een kind met downsyndroom, is voor de meeste vrouwen wel duidelijk, zoals ook wel bekend is dat deze vorm van screening geen zekerheid biedt. De onzekere testuitslag, in combinatie met de (hoge) kosten, vormt voor vrouwen een (extra) reden om van de screening af te zien. De kennis over downsyndroom zelf is nogal beperkt en lijkt in de keuze om wel of niet te laten screenen weinig meegewogen te worden. Wel zijn de meeste deelnemers aan deze studie er van doordrongen dat een kind met downsyndroom veel meer en ook veel langer intensieve zorg behoeft en dat dit een (zware) belasting betekent voor de ouders en de andere gezinsleden.

Het doel van het SEO is voor de respondenten in dit onderzoek minder duidelijk. Hoewel de meeste vrouwen weten dat er wordt gekeken naar de groei van het kind en dat er metingen worden verricht, noemt slechts een enkeling neurale buisdefecten (of het ‘open ruggetje’). Wel wordt veelvuldig genoemd dat het een echo is om te kijken of alles erop en eraan zit, dat de organen worden bekeken, dat wordt gekeken naar zaken als een hazenlip of klompvoet. Bijna alle vrouwen noemen als doel van het SEO geslachtsbepaling van het kind. Sommige vrouwen denken dat het SEO uitsluitend bedoeld is voor geslachtsbepaling. Daarnaast wordt het SEO door vrijwel niemand geassocieerd met zwangerschapsafbreking, terwijl dit bij de prenatale screening op downsyndroom wel het geval is.

Attitude

De belangrijkste overweging om niet deel te nemen aan de prenatale screening op downsyndroom komt voort uit de associatie met risicovol vervolgonderzoek en de mogelijke afweging de zwangerschap af te breken bij een positieve testuitslag (verhoogd risico). Tegelijkertijd worden ook argumenten vóór deelname genoemd, zoals vroegtijdige voorbereiding op de toekomst en het bijstellen van verwachtingen zodat je al voor de bevalling weet waar je aan toe bent. Verder wordt de beslissing over deelname aan de prenatale screening op downsyndroom ook afgewogen op basis van het vermoedelijke persoonlijke risico op een kind met downsyndroom. Daarvoor wordt door de deelnemers gekeken naar de eigen leeftijd, waarbij een jonge leeftijd als argument

wordt opgevoerd om niet deel te nemen aan de screening, omdat het risico in theorie dan laag is. Ook de familiegeschiedenis wordt daarbij in acht genomen, er van uitgaande dat hun persoonlijk risico laag is als de aandoening niet in de familie voorkomt, terwijl in feite maar een heel klein percentage van het aantal kinderen dat met downsyndroom wordt geboren terug te voeren is op erfelijke factoren, namelijk zo'n vier procent. Dat gegeven lijkt bij de respondenten niet bekend, integendeel. De onjuiste vooronderstelling dat de kans op het krijgen van een kind met downsyndroom mede afhankelijk zou zijn van de familiegeschiedenis wordt juist ook genoemd als overweging om niet aan de screening deel te nemen. Dit wordt echter niet als op zichzelf staand argument gebruikt, maar wordt vaak in een adem genoemd met de kans die gebaseerd is op de leeftijd. Daarnaast lijken deze en andere rationele overwegingen (zoals bijvoorbeeld religieuze argumenten) vooral te worden genoemd ter ondersteuning en verantwoording achteraf van de eerder gemaakte beslissing om niet deel te nemen aan de screening. De uiteindelijke beslissing om niet aan de combinatietest mee te doen lijkt vaak eerder een beslissing op basis van een affectieve overweging, namelijk de angst om de zwangerschap in gevaar te brengen of zelfs te verliezen en de wens daarom liever niet verder geconfronteerd te willen worden met mogelijke consequenties van een ongewenste uitkomst, zoals de keuze voor risicovolle diagnostiek of zelfs een beslissing ten aanzien van terminatie van de zwangerschap. Dat beëindiging van de zwangerschap uit religieuze of andere normatieve overwegingen 'not done' is, wordt meermalen genoemd, maar tegelijkertijd wordt dit ook gerelativeerd: wanneer je vanwege je leeftijd een hoog risico loopt dan wordt deelname aan de screening als meer vanzelfsprekend beschouwd en ook als optie genoemd om juist risicovolle diagnostiek te vermijden. Abortus wordt door de meesten ook niet principieel afgewezen in geval de verwachting is dat een kind ernstig zal lijden. Religieuze en normatieve overwegingen worden ook hier vaak genoemd om achteraf de keuze te verklaren. Hoewel alle deelnemers vrijwel eensgezind waren ten aanzien van de genoemde overwegingen, leek het alsof de Marokkaanse deelnemers het meest geleid werden door de religieuze overweging dat zwangerschapsafbreking niet is toegestaan en dat je daarom als vanzelf niet deelneemt aan de prenatale screening op downsyndroom. Die afwijzende houding tegenover de screening is overigens zoals gezegd niet definitief. Wanneer de kans hoog lijkt op een kind met downsyndroom (leeftijd en/of familiegeschiedenis) dan kan dit als verzachtende omstandigheid worden aangevoerd op basis waarvan deelname aan de screening geoorloofd is. Turkse vrouwen halen eveneens religieuze overwegingen aan, maar ook dat de uiteindelijke verantwoordelijkheid voor een beslissing vooral bij het individu ligt. Bij de andere deelnemers speelde daarnaast ook de vervolgdagnostiek die de zwangerschap in gevaar kan brengen een rol. Van de zes vrouwen die wel deelnamen aan de prenatale screening op downsyndroom waren er drie Turks. Twee van hen waren hoger opgeleid en de ander was boven de 36. Een Nederlandse laagopgeleide vrouw en twee vrouwen in de groep van jongeren hadden ook de combinatietest laten doen.

Het meest opvallend in deze gesprekken was het grote contrast tussen (de absentie van) overwegingen voor of tegen deelname aan de combinatietest en deelname aan het structureel echoscopisch onderzoek (SEO). Dit laatste onderzoek/deze screening wordt door de deelnemers aan deze studie als standaardzorg beschouwd, waar je 'als vanzelf' aan deelneemt. Het SEO wordt ook vergoed door de ziektekostenverzekeraars in

tegenstelling tot screening op downsyndroom waarbij dit afhankelijk is van de leeftijd. . Geen van de deelnemers zag ervan af. Van bewuste overwegingen ten aanzien van deelname of afzien van deelname vanwege het feit dat het een screening betrof was eigenlijk geen sprake. De gelegenheid om de baby te zien was het vrijwel alles overheersende motief om aan de 20-weeken echo deel te nemen. Vaak was het wel bekend maar stond men er niet bij stil dat het mogelijk was om te kiezen met betrekking tot deelname aan het SEO en dat het dus ook mogelijk was om er vanaf te zien. Er was vrijwel geen associatie met mogelijke consequenties voor het vervolg van de zwangerschap, waardoor religieuze of normatieve overwegingen geen rol leken te spelen. Het belangrijkste motief was geslachtsbepaling van het kind, naast geruststelling: de wetenschap dat het kind in orde is. Ook dit laat zien dat de beslissing ten aanzien van deelname aan deze prenatale screening niet principieel is. Dat het SEO geen garantie is voor de geboorte van een gezond kind werd niet expliciet genoemd, hoewel sommigen zich er wel van bewust zijn dat bepaalde aandoeningen niet op een echo te zien zijn. Dit laatste laat zien dat de respondenten zich er toch ook (indirect) van bewust zijn dat bepaalde afwijkingen eventueel wel aan het licht kunnen komen tijdens het SEO. Het lijkt echter alsnog dat dit wat wordt weggedrukt omdat de 20-weeken echo een zeer gewenst onderzoek is waarbij tegenargumenten als belastend kunnen worden ervaren. Ook schriftelijke informatie over dit onderzoek wordt mogelijk daarom niet gelezen en/of (bewust) ter zijde gelegd.

Barrières

De kosten van de prenatale screening op downsyndroom in combinatie met het feit dat het hierbij gaat om een risicobepalende test die geen zekerheid biedt waren mede bepalend voor afzien van deelname, hoewel niet doorslaggevend. Er is niet één duidelijke doorslaggevende barrière genoemd waardoor vrouwen afzagen van de screening. Het feit dat de combinatietest naast een echo ook bestond uit een bloedtest vormde voor sommigen een extra argument om hier van af te zien. De gebrekkige kennis over de combinatietest waardoor de screening en het diagnostisch vervolgonderzoek met kans op miskraam automatisch aan elkaar gekoppeld worden leidt tot verwarring en angst, en vormt hierdoor een extra barrière. De jonge leeftijd waardoor men nog niet zo bezig is met de zwangerschap op het ogenblik dat men moet kiezen voor de combinatietest kan ook als een barrière worden gezien. Ten aanzien van het SEO waren er geen barrières voor deelname.

Informatievoorziening door verloskundige hulpverleners

De belangrijkste bevindingen betreffen de informatievoorziening rondom de combinatietest. Vanwege het recht op niet weten zijn verloskundige hulpverleners verplicht om eerst aan zwangere vrouwen te vragen of zij informatie wensen over de prenatale screening op downsyndroom. Uit de gesprekken met de respondenten komt naar voren dat dit inderdaad zo gebeurt. Opvallend daarbij is de opmerking van een jonge Marokkaanse vrouw dat de verloskundige hulpverlener er al vanuit ging dat zij geen verdere informatie over de combinatietest zou willen, vanwege haar religieuze achtergrond. Wanneer vrouwen wel informatie wensen dan dient de verloskundige hulpverlener de vrouw in kwestie vervolgens op een neutrale wijze te informeren. Door de manier waarop de respondenten in dit onderzoek hierover vertelden, lijkt dit niet altijd

neutraal te zijn gebeurd. Bij sommige jonge vrouwen ontstaat de indruk dat deelname aan de combinatietest eigenlijk min of meer is afgeraden door de hulpverlener omdat het risico gezien de leeftijd van de vrouw op een kind met downsyndroom laag is. Dit wordt nog eens versterkt door het feit dat de test wel vergoed wordt voor vrouwen van 36 jaar, en ouder maar niet voor jongere vrouwen, waardoor ook de indruk gewekt wordt dat het voor jongere vrouwen minder relevant is. Omdat de groep zwangeren jonger dan 36 jaar veel groter is dan de oudere leeftijdsgroep worden er in deze groep meer kinderen geboren met downsyndroom. De prenatale screening op downsyndroom op basis van de combinatietest voorziet in de mogelijkheid vrouwen met een verhoogd risico op te sporen. Het afraden van deelname aan de test vanwege de jonge leeftijd is niet juist. Uitgangspunt van het programma is dat vrouwen een eigen keuze maken, het is niet de bedoeling dat ze geleid worden door de mening van de counselor. Niet duidelijk is echter of de testdeelname daadwerkelijk om deze reden is ontmoedigd door de verloskundige hulpverlener of dat dit de interpretatie is van de respondent om met terugwerkende kracht de keuze van niet-deelname te kunnen beargumenteren. Aan de andere kant vertelde de oudere deelnemer aan dit onderzoek dat diagnostisch onderzoek (vruchtwaterpunctie) haar werd geadviseerd op grond van haar leeftijd door de gynaecoloog. Zelf koos zij voor de risicobepalende test omdat zij het risico op beëindiging van de zwangerschap (iatrogene abortus) in geval van diagnostiek te groot vond. Dit voorbeeld wekt de indruk dat de verloskundige hulpverlener met zijn/haar wijze van informeren inging tegen het principe van de invoering van de risicobepalende screening: door gebruik te maken van de screening, in plaats van de diagnostiek lopen minder vrouwen in de hogere leeftijdscategorie onnodig risico op een iatrogene abortus. Ten aanzien van het SEO kwam naar voren dat vrijwel iedereen schriftelijke informatie gekregen had, die echter niet altijd ook wordt gelezen, omdat de echo als onderdeel van de standaardzorg wordt gezien.

Verschillen tussen Turkse, Marokkaanse vrouwen, tussen hoger en lager opgeleide vrouwen en tussen jongere en oudere zwangeren

Uit het monitorverslag uit 2012 kwam naar voren dat vooral Turkse, Marokkaanse, laagopgeleide en jonge vrouwen vaker dan andere vrouwen niet geïnformeerd beslisten over deelname aan prenatale screening. Aan deze kwalitatieve studie namen daarom alleen vrouwen uit die groepen deel. Onderling laten de deelnemers uit de verschillende groepen: Turks, Marokkaans, laag opgeleid en jong, weinig verschillen zien. Opgemerkt moet worden dat de meerderheid van de deelnemende vrouwen laag opgeleid was. Van de totaal 30 deelnemers hadden er zes een HBO of universitaire opleiding gevolgd. Net als Turkse en Marokkaanse vrouwen gaven veel van de andere vrouwen aan dat zij afzagen van deelname aan de prenatale screening op downsyndroom vooral vanwege de overtuiging dat zwangerschapsafbreking ten allen tijde ongewenst is. Marokkaanse vrouwen in dit onderzoek waren wat stilliger over het verbod op abortus vanuit hun religie en over het feit dat het voor Marokkaanse vrouwen vanzelfsprekend was dat aan dit soort onderzoeken niet wordt deelgenomen. Zoals al eerder vermeld leek deze overtuiging geen rol te spelen bij de overweging om deel te nemen aan het SEO. Een verschil tussen hoger opgeleide en lager opgeleide vrouwen is niet te maken omdat de meeste vrouwen in de categorie 'lager opgeleid' vallen. Wel geven sommige lager opgeleide vrouwen duidelijk aan, als gesproken wordt over de schriftelijke informatie die

iedereen gekregen heeft, dat die moeilijk te begrijpen is. Door een deel van de lager opgeleide vrouwen worden de folders minder gelezen, sneller opzij gelegd en dus ook minder goed begrepen. Dit laatste geldt vooral ook voor de jongeren: over het algemeen zijn zij minder goed op de hoogte van wat de combinatietest precies inhoudt en zij lijken zich er ook minder in te verdiepen. Voor een aantal van de respondenten had dat te maken met het feit dat de zwangerschap ongepland en onverwacht en nog nauwelijks geaccepteerd was.

Samenvattend komt uit dit kwalitatief onderzoek naar voren dat ten aanzien van deelname aan de prenatale screening op downsyndroom wel een bewuste keuze wordt gemaakt, veelal op grond van persoonlijke, normatieve overwegingen, maar ten aanzien van deelname aan het SEO wordt geen (overwogen) keuze gemaakt. De beslissing om (niet) deel te nemen aan de prenatale screening op downsyndroom lijkt vooral gebaseerd te zijn op affectieve, gevoelsmatige overwegingen, zoals de associatie met abortus of zwangerschapsafbreking – iets dat je niet hoort te doen – en de angst voor eventuele vervolgdagnostiek, die een gevaar voor de zwangerschap kan betekenen. Het voordeel van deelnemen aan de screening, namelijk de mogelijkheid om je te kunnen voorbereiden op de komst van een kind met downsyndroom, mocht dit aan de orde zijn, wordt wel genoemd, maar lijkt niet zwaar te wegen. Het voordeel om op basis van de testuitslag en eventuele vervolgdagnostiek te kunnen kiezen of je als ouders af te vragen of je de extra zorg die een kind met downsyndroom met zich meebrengt in het gezin wel aan kunt, wordt alleen genoemd door de oudere deelneemster aan het onderzoek. Het is duidelijk dat zij door haar leeftijd zich er veel bewuster van is dat dit haar kan overkomen. Hoewel haar kans op basis van haar leeftijd groter is, is het bij de andere deelneemsters niet uitgesloten dat dit hen overkomt. Het kortdurende ongemak van testdeelname en onzekerheid wordt door geen van de deelneemsters in verband gebracht met de levenslange consequentie van de zorg voor een kind met downsyndroom. Toch lijken de deelneemsters zich er wel van bewust dat een kind met een dergelijke aandoening veel zorg met zich mee brengt. In relatie tot het leeftijdsafhankelijke lage risico van de deelneemsters wordt daar echter toch wat luchtig over gedaan. Alleen de oudere deelneemster heeft dit echt in overweging genomen. Toch lijkt meer en betere kennis over downsyndroom zelf niet een eerste vereiste. De gevoelsmatige aspecten die in deze beslissing een rol spelen lijken van veel groter gewicht. Daarom lijkt het veeleer belangrijk dat verloskundige hulpverleners in hun communicatie (nog) meer aandacht besteden aan de betekenis van de kansbepaling. Daarbij kunnen zij uiteraard aangeven aan jonge vrouwen dat hun risico laag is, maar ook dat dit tegelijkertijd betekent dat het risico niet nul is en nog steeds aanwezig is. In absolute aantallen worden meer kinderen met downsyndroom geboren bij moeders in de jongere leeftijd groepen in vergelijking met de categorie ouder dan 36. Door deze additionele informatie zouden ook jongere vrouwen meer bewust kunnen worden van het feit dat dit ook hen kan overkomen. Een door een deel van de respondenten genoemde consequentie is dat zwangeren ook bezorgder raken door het uitgebreid stilstaan bij mogelijke problemen of aandoeningen bij het kind. Maar ook het besef dat niet alle risico's uitgesloten kunnen worden zal besproken moeten worden. Een garantie op een perfect kind kan niet gegeven worden. Daarnaast lijkt meer informatie nodig over het feit dat downsyndroom niet of nauwelijks geassocieerd is met familiegeschiedenis. Dat het niet in de familie voorkomt wil niet

zeggen dat het risico daardoor lager is. Zo wordt het echter wel opgevat. Voor het inschatten van de eigen (lage) kans worden leeftijd en familiegeschiedenis vrijwel in een adem genoemd. Dit zou veel beter gecommuniceerd moeten worden, met name ten aanzien van de groep lager opgeleiden. Dat (jonge) vrouwen beslissen, op basis van hun lage risico en het feit dat ze de zwangerschap niet in gevaar willen brengen, om niet deel te nemen aan de prenatale screening op downsyndroom, lijkt een goede geïnformeerde keuze. Het is dan echter wel belangrijk dat zij zich er van bewust zijn dat het hen toch kan overkomen, dat het risico niet nul is en dat het feit dat de aandoening niet in de familie voorkomt er niet toe doet. Bovendien is het belangrijk om in de voorlichting duidelijk onderscheid te maken tussen de kans-bepalende test en het vervolgonderzoek. Juist de kans-bepalende test maakt het mogelijk om vervolgonderzoek dat enig risico in zich draagt te vermijden. Ook de nieuwe Niet-Invasieve Prenatale Test (NIPT) kan hierbij helpen: deze vorm van vervolgonderzoek bij een positieve uitslag geeft een veel grotere zekerheid dan de combinatietest zonder het risico op een miskraam zoals bij de vruchtwaterpunctie.

Tenslotte lijkt de slag die geslagen moet worden ten aanzien van het geïnformeerd kiezen voor deelname aan het SEO vele malen groter dan vooraf gedacht. Er is niet of nauwelijks kennis over de aandoeningen waarop gescreeend wordt en de consequenties die dit zou kunnen hebben. Het SEO wordt als standaardzorg gezien en het feit dat men kan kiezen ten aanzien van deelname is onvoldoende bekend of is men zich er onvoldoende van bewust. Enerzijds omdat dit 'overruled' lijkt te worden door de verloskundige hulpverlener die automatisch afspraken inplant, anderzijds doordat deze echo zo gewenst is door de zwangere vrouwen dat informatie bewust lijkt te worden genegeerd. Het feit dat er aan deze screening geen kosten verbonden zijn en de wens het geslacht van het kind te kennen lijken al het andere te overschaduwen en staan het maken van een bewuste keuze ten aanzien van deelname in de weg.

5.2 Beperkingen van het onderzoek

Als laatste moeten nog enkele opmerkingen gemaakt worden over het onderzoek zelf. De doelgroepen van het onderzoek zijn zwangere vrouwen van Turkse of Marokkaanse herkomst en/of met een lage sociaaleconomische status (SES), hier geoperationaliseerd als lager opgeleid (MBO of lager) en zwangeren van 24 jaar of jonger. Om deze vrouwen te werven voor deelname aan het onderzoek hebben we allereerst, via de KNOV contact gezocht met vier verloskundige praktijken, met de vraag om in hun wachtruimte cliënten te mogen aanspreken. Twee van deze praktijken wilden meewerken, twee zagen daar van af. Vervolgens hebben we zelf drie andere praktijken benaderd, waarvan eveneens twee snel lieten weten mee te willen werken. Het is mogelijk dat de praktijken die hebben meegewerkt meer betrokken zijn bij prenatale screening dan de praktijken die ons verzoek hebben afgewezen en dat die betrokkenheid ook tot uiting komt in de informatie die zij hun cliënten geven en de manier waarop zij dat doen. En dat kan op zijn beurt weer invloed hebben op de manier waarop de zwangeren hun beslissing nemen om wel of niet aan de verschillende vormen van prenatale screening mee te doen. Dat hebben we niet onderzocht, dus we kunnen niet zeggen of dat invloed heeft gehad op de resultaten. Voor

de tweede ronde van de werving, voor de individuele interviews, hebben we ons net breder uitgespreid, met behulp van organisaties die niet direct bij de verloskundige zorgverlening betrokken zijn. De mogelijke vertekening die hierboven genoemd is, geldt voor deze groep daarom veel minder.

Een tweede punt van aandacht is de procedure die gevolgd is bij het werven van deelnemers voor focusgroepsdiscussies. Omdat we focusgroepen per doelgroep apart wilden organiseren, hebben we eerst vrouwen benaderd om hun interesse voor deelname te peilen. Pas nadat voldoende vrouwen van een van de doelgroepen medewerking had toegezegd, is een plaats en datum voor de bijeenkomst vastgesteld. Daarna is de vrouwen die voor die groep in aanmerking kwamen gevraagd of zij op de genoemde datum konden komen. Vervolgens bleek een aantal van hen niet te kunnen en bleef er zodoende maar een zeer kleine groep deelnemers over. Het is aan te raden een volgende keer vooraf plaats en datum van de bijeenkomst vast te zetten om dat meteen bij de werving aan de vrouwen te kunnen doorgeven.

Een derde punt van aandacht is de representativiteit. Representativiteit van een onderzoekspopulatie in kwalitatief onderzoek is altijd moeilijk vast te stellen, zo ook in dit geval. De deelnemers zijn een willekeurige groep zwangeren, benaderd op grond van hun herkomst, opleiding of leeftijd, die bereid zijn om te praten met een vreemde interviewster over hun keuzes voor (niet-)deelname aan prenatale screening. Daarom moeten we rekening houden met de mogelijkheid dat de vrouwen die aan het onderzoek hebben meegewerkt een selecte groep zijn in die zin dat het vrouwen zijn die geïnteresseerd waren in onderzoek en graag wilden meewerken om voor anderen de informatievoorziening rondom prenatale screening te verbeteren.

5.3 Conclusie

Kennis over de beide screeningen (de manier waarop de test wordt uitgevoerd en de mogelijke uitkomst) is bij de meeste vrouwen aanwezig. Met name bij de jongeren was de kennis over de combinatietest echter wel beperkt. Kennis over de aandoening waarop gescreend wordt is niet altijd even concreet, dat is vooral het geval bij de 20-weeken echo. Vrijwel iedereen heeft schriftelijke informatie gekregen, evenals (een aanbod voor) aanvullende mondelinge informatie. Niet iedereen stelde prijs op mondelinge toelichting, met name over de combinatietest, veelal omdat het besluit om wel of niet deel te nemen aan de screening al was genomen. Een verschil in de kennis over de combinatietest en de 20-weeken echo is dat de combinatietest door de vrouwen vrijwel direct gekoppeld wordt aan vervolgonderzoek (vruchtwaterpunctie) en de risico's die dat met zich meebrengt, terwijl de 20-weeken echo veel meer als op zichzelf staand gezien wordt. Bij de combinatietest is men zich bovendien bewust van de onzekerheid van de uitslag, terwijl men het gevoel heeft dat met de 20-weeken echo juist zekerheid wordt verkregen over de ontwikkeling en groei van de baby.

Wat betreft de attitude: het overheersende gevoel bij de combinatietest is vooral negatief vanwege de associatie met risicovol vervolgonderzoek en de sterke associatie met zwangerschapsafbreking, terwijl bij de 20-weeken echo vooral een positief gevoel overheerst: de kans om de baby (weer) te zien en te weten te komen of het een jongetje of een meisje is. De meeste deelnemers (vierentwintig van de dertig) hebben er voor

gekozen om de combinatietest niet te laten doen, terwijl alle deelnemers een 20-weken echo hebben ondergaan of hebben ingepland.

De conclusie is dat het (niet) deelnemen aan de combinatietest daadwerkelijk als (persoonlijke) keus wordt ervaren, terwijl het SEO als standaardzorg wordt gezien. Vandaar ook dat er veel meer sprake is van een geïnformeerde keuze waar het gaat om de combinatietest, terwijl hier ten aanzien van het SEO nauwelijks sprake van een keuze lijkt te zijn. Afwegingen op basis van eigen waarden en normen ten aanzien van deelname, zoals bijvoorbeeld het principieel tegen abortus zijn, spelen bij het SEO geen rol. Daarnaast is het gebrek aan kennis over het doel van het SEO opvallend. Er zijn geen grote verschillen tussen de doelgroepen naar voren gekomen. Wat wel opvalt is dat door de Marokkaanse vrouwen het verbod op zwangerschapsafbreking op grond van hun religie veel sterker ervaren wordt dan door de Turkse vrouwen. Jongeren hebben eerder beperkte kennis en zijn nog niet zo bewust met hun zwangerschap bezig.

Op welke basis maken zwangere vrouwen uit specifieke groepen hun keuze tot deelname?

Terugkijkend naar de eerste drie voor dit onderzoek geformuleerde onderzoeksvragen naar de kennis en afwegingen op basis waarvan zwangere vrouwen van Turkse en Marokkaanse afkomst/zwangere vrouwen met een laag sociaal economische status/zwangere vrouwen van 24 jaar of jonger hun keuze maken over deelname aan de prenatale screening op downsyndroom of het structureel echoscopisch onderzoek, kunnen we het volgende stellen. Een zekere mate van kennis over downsyndroom was bij alle respondenten aanwezig, al blijft de vraag of dat ‘voldoende’ kennis is om, volgens het genoemde model, een geïnformeerde beslissing te nemen. De afwegingen om wel of niet aan de screening op downsyndroom deel te nemen waren in alle vier onderzochte groepen vooral gebaseerd op affectieve overwegingen en minder op beredeneerde overwegingen op basis van kennis. Het kennisniveau was anders bij het SEO: sommige van de respondenten wisten niet anders dan dat het een standaard echo was waar het geslacht van het kindje gezien kon worden. Deelname aan het SEO wordt gezien als standaardzorg waar je als vanzelf aan deelneemt. Een bewuste afweging om wel of niet aan het SEO deel te nemen blijkt nauwelijks te worden gemaakt.

Welke factoren spelen een rol in het maken van een keuze?

Als antwoord op de vierde onderzoeksvraag naar factoren die, naast onvoldoende kennis, een rol kunnen spelen, kan dus geconcludeerd worden dat er weliswaar in een aantal gevallen sprake is van onvoldoende kennis, maar dat andere factoren, zoals emoties in de afweging om wel of niet aan een screening deel te nemen bij deze vrouwen een veel grotere rol spelen.

Welke belemmeringen ervaren vrouwen?

Als antwoord op onderzoeksvraag 5 naar mogelijke belemmeringen voor het nemen van een geïnformeerde beslissing kunnen we concluderen dat belemmeringen om aan de combinatietest of het SEO deel te nemen, in de zin van: wel willen maar niet kunnen, nauwelijks als belangrijke overweging zijn genoemd. Mogelijke belemmeringen bij deelname aan de combinatietest werden vaak genoemd bij wijze van rechtvaardiging achteraf voor de keus om van de screening af te zien. Het betreft dan zaken als de kosten

van de test, het zelf moeten regelen van een afspraak, of weerzin tegen bloedprikken. Bij het SEO zijn geen belemmeringen benoemd. Het in het eerdere onderzoek gehanteerde besliskundig model gaat uit van drie elementen: kennis, attitude en gedrag. Van die drie wordt kennis als noodzakelijke voorwaarde gezien om tot een geïnformeerde beslissing te komen en dienen attitude en gedrag met elkaar overeen te komen. Onze resultaten stellen het primaat van kennis een beetje ter discussie: emoties over het mogelijk in gevaar brengen van de zwangerschap, over abortus en over de waarde van het leven van een gehandicapt kind, blijken voor veel vrouwen een veel grotere rol te spelen in hun besluit om zich wel of niet te laten screenen, dan feitelijke kennis over de aandoening of over de screening zelf.

5.4 Aanbevelingen

Aanbevelingen met betrekking tot de combinatietest:

- Feitenkennis ten aanzien van downsyndroom en de screening daarop is belangrijk, maar emoties spelen bij de afweging voor of tegen deelname een veel grotere rol. Verloskundigen en gynaecologen zouden zich daar bij het ter sprake brengen van de combinatietest goed rekenschap van moeten geven en daar specifiek aandacht aan geven. Ook de nieuwe Niet-Invasieve Prenatale Test (NIPT) kan hierbij helpen: deze vorm van vervolgonderzoek bij een positieve uitslag geeft, in tegenstelling tot de vruchtwaterpunctie en vlokkentest, geen risico op een miskraam.
- Vrouwen hebben weinig kennis over de aandoeningen waarop gescreend wordt. Het valt te overwegen om naast het counselingsgesprek en de folder nog een andere en/of additionele wijze van informatievoorziening te gebruiken.
- De uitslag van de combinatietest is een kans, die lastig te begrijpen is, vooral omdat een 'verhoogde kans' niet hetzelfde is als een 'grote kans'. Het is daarom aan te bevelen dat verloskundigen en gynaecologen specifiek aandacht besteden aan de mogelijke uitslag van de combinatietest en wat dat voor de vrouw persoonlijk kan betekenen.
- Deelname aan de combinatietest wordt regelmatig afgewezen op grond van de mogelijke consequenties van het vervolgonderzoek. In de informatie zou daarom duidelijker onderscheid gemaakt moeten worden tussen enerzijds de combinatietest die geen risico voor het ongeboren kind vormt en anderzijds mogelijk vervolgonderzoek, waarbij er een klein risico is op een iatrogene abortus.

Aanbevelingen met betrekking tot het SEO:

- Het SEO wordt door vrijwel iedereen gezien als standaardzorg, waar geen beslissing over genomen hoeft te worden. Dat betekent dat veel vrouwen er ook niet lang over nadenken en zich vooral richten op de te verwachten positieve boodschap: alles is goed. Het is daarom aan te bevelen het SEO, in ieder geval wat betreft de counseling, wat meer los te koppelen van de screening op downsyndroom, en meer te benadrukken dat gekeken wordt naar ernstige afwijkingen.
- Op grond van de bevinding in dit onderzoek dat religieuze en normatieve overwegingen nogal eens genoemd lijken te worden om achteraf de gemaakte keuze te

verklaren, zou het tot slot aan te bevelen zijn om in een vervolgonderzoek te kijken naar de besluitvorming die vooraf gaat aan de feitelijke beslissing.

- Sommige vrouwen hebben de informatievoorziening door de verloskundige hulpverlener als sturend ervaren. Het is aan te bevelen hier bij de training van zorgverleners aandacht aan te besteden.

Literatuur

- Agt HME van, Schoonen HMHJD, Fracheboud J, Koning HJ de. Monitor geïnformeerde besluitvorming prenatale screening 2011; landelijke en regionale uitkomsten. Rotterdam: Erasmus MC, 2012
- Asmoredjo J, Sixma H, Plass AM. Cultural Validation of CQI-measurements measuring minority ethnic patients' perspective on quality of care. *Psychol Health*, 2013, in press
- Berg M van den, Timmermans DR, Knol DL, Eijk JT van, Smit DJ de, et al. Understanding pregnant women's decision making concerning prenatal screening. *Health Psychol*, 2008; 27:430-7
- Boerleider AW, Wiegers TA, Manniën J, Francke AL, Devillé WLJM. Factors affecting the use of prenatal care by non-western women in industrialized western countries: a systematic review. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 2013; 13:81
- Boerleider AW, Manniën J, Stenus C van, Wiegers TA, Feijen-de Jong EI, et al. Explanatory factors for first and second-generation non-western women's inadequate prenatal care utilisation in the Netherlands: a prospective cohort study (in review)
- CBS. POLS. *Permanent onderzoek Leefsituatie, gezondheid en welzijn*. Den Haag: CBS, 2007
- CBS Statline: <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?DM=SLNL&PA=37380bev&D1=0&D2=0-4&D3=0,37-43&D4=1,6,11,16-17&HDR=T&STB=G1,G2,G3&VW=T> (geraadpleegd 25/3/2014)
- Fransen MP, Essink-Bot ML, Vogel I, Mackenbach JP, Steegers EAP, Wildschut HIJ. Ethnic differences in informed decision-making about prenatal screening for Down's syndrome. *J Epidemiol Community Health*, 2010a; 64:262-8
- Fransen MP, Schoonen MHMHJD, Mackenbach JP, Steegers EAP, Koning HJ de, Laudy, et al. Ethnic differences in participation in prenatal screening for Down syndrome: a register-based study. *Prenat Diagn*, 2010b; 30: 988-94
- Fransen MP. *Ethnic differences in prenatal screening for Down Syndrome: information, decision-making and participation*. (thesis) Rotterdam: Erasmus University, 2010c
- Gerritsen AAM, Deville WL. Gender differences in health and health care utilisation in various ethnic groups in the Netherlands: a cross-sectional study. *BMC Public Health*, 2009; 9:109
- Hartman E, Muijsenbergh M van den. 'Ik voel me goed, daarom ga ik niet'. Bevolkingsonderzoek en allochtone vrouwen. *Phaxx*, 2009, 2:17-18

- Lakeman P, Plass AM, Henneman L, Bezemer PD, Cornel C, Kate LP ten. Three-month follow-up of Western and non-Western participants in a study on preconceptional ancestry-based carrier couple screening for cystic fibrosis and hemoglobinopathies in the Netherlands. *Genet Med*, 2008; 10:820-830
- Lakeman P, Plass AM, Henneman L, Bezemer PD, Cornel MC, Kate LP ten. Preconceptional ancestry-based carrier couple screening for cystic fibrosis and haemoglobinopathies: what determines the intention to participate or not and actual participation? *Eur J Hum Genet*, 2009; 17:999-1009
- Nooijer DP de, Waart FG de, Leeuwen AW van, Spijker WW. Opkomst bij bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker hoger na uitnodiging door de huisarts, in het bijzonder voor groepen met doorgaans lage participatiegraad. *Ned Tijdschr Geneesk*, 2005; 149:2339-43
- Peterson NB1, Dwyer KA, Mulvaney SA, Dietrich MS, Rothman RL. The influence of health literacy on colorectal cancer screening knowledge, beliefs and behavior. *J Natl Med Assoc*, 2007; 99:1105-12
- Esch SCM van, Kreeke JJS van de. *Recepten voor een goed gesprek deel 2*. Amsterdam: SMPVU, 2008
- Marteau TM, Dormandy E, Michie S. A measure of informed choice. *Health Expect*, 2001; 4(2):99-108
- Michie S, Dormandy E, Marteau TM. The multi-dimensional measure of informed choice: a validation study. *Patient Educ Couns*. 2002; 48(1):87-91
- Neef M de, Dijk L van. *Achtergronden van inadequaate anticonceptiegebruik bij jongeren*. Utrecht: Rutgers Nisso Groep, 2010
- Plass AM. *Medical care-seeking and self-care behavior for minor illnesses*. (thesis) Wageningen, 2005
- Plass AM, Lakeman P, Wenink J, Cornel MC. (2007). Why do intenders not behave: non-participation in preconceptional carrier-couple-screening. *Health Psychol Rev*, 2007; 1(suppl1):137
- Weinreich SS, Lange-de Klerk ESM de, Rijmen F, Cornel MC, Kinderen M de, Plass AMC. Raising awareness of carrier testing for hereditary haemoglobinopathies in high-risk ethnic groups in the Netherlands: a pilot study among the general public and primary care providers. *BMC Public Health*, 2009; 9:338
- Westert GP, Berg MJ van den, Zwakhals SLN, Heijink R, Jong JD de, Verkleij H. *Zorgbalans 2010 : De prestaties van de Nederlandse zorg*. Bilthoven: RIVM, 2010

Bijlage 1 Informatie voor verloskundigen

Beste verloskundigen,

Deelname aan prenatale screening (combinatietest en SEO) is een beslissing die elke zwangere zelf neemt. U, als verloskundige, biedt vrouwen daarvoor informatie aan in de vorm van counseling en het is aan de vrouw zelf om te besluiten of ze van dat aanbod gebruik maakt bij haar overweging om wel of niet aan de screening deel te nemen.

Uit onderzoek door het Erasmus MC, in opdracht van het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) van het RIVM, is gebleken dat in bepaalde bevolkingsgroepen, met name groepen van niet-westerse herkomst en mensen die moeite hebben met het begrijpen van de Nederlandse taal, het percentage vrouwen dat een geïnformeerde beslissing neemt over deelname aan beide vormen van screening veel lager is dan in de totale groep zwangeren (respectievelijk rond de 50% versus rond de 80%).

Dit wordt gezien als een potentieel probleem, omdat de consequenties van wel of niet deelnemen aan prenatale screening verstrekende gevolgen kan hebben en een goede geïnformeerde beslissing daarover van groot belang is.

Om meer inzicht te krijgen in de achtergrond hiervan voert het NIVEL, eveneens met subsidie van het RIVM, een (vervolg)onderzoek uit naar de (niet-)geïnformeerde beslissingen van zwangere vrouwen van Turkse en Marokkaanse afkomst en zwangeren met een lage SES over deelname aan prenatale screening (Down-screening en SEO).

In het kader van dit onderzoek hebben we de KNOV gevraagd enkele verloskundige praktijken voor ons te benaderen die vooral cliënten hebben in achterstandswijken, om via hen in contact te komen met de doelgroep van dit onderzoek: zwangeren van Turkse en Marokkaanse afkomst en zwangeren met een lage SES. Die zwangeren willen we uitnodigen voor een focusgroep-gesprek over hun besluit al dan niet deel te nemen aan prenatale screening. De KNOV heeft daarop de naam van uw praktijk aan ons doorgegeven als mogelijke deelnemer aan dit onderzoek.

Ons verzoek aan jullie is om in de maand juli een veldwerker van het NIVEL toe te laten tot de wachtkamer om zwangeren uit te nodigen voor een focusgroep-gesprek. De focusgroep-gesprekken met Turkse en Marokkaanse zwangeren worden, vanwege de ramadan, gepland na afloop daarvan: eind augustus/begin september. De derde groep gesprekken wordt in de loop van augustus gepland.

Als onderzoekers zouden we graag op korte termijn een afspraak met jullie willen maken om meer toelichting te geven op dit onderzoek en, indien jullie mee willen werken, te bespreken op welke wijze we zwangeren in jullie praktijk het beste kunnen benaderen.

Vriendelijke groeten,
namens het onderzoeksteam,
Trees Wiegiers, senior-onderzoeker
tel: 030-2729769
t.wiegiers@nivel.nl

Bijlage 2 Informatie voor zwangeren

Afz.: NIVEL
Postbus 1568
3500 BN Utrecht

juli/augustus 2013

Beste Zwangere,

Veel aanstaande ouders vragen zich af of hun kindje wel gezond zal zijn. Gelukkig worden de meeste kinderen gezond geboren. Uw verloskundige heeft u verteld dat er mogelijkheden zijn om onderzoek te doen naar uw kindje, al voordat het geboren is. Dit onderzoek wordt prenatale screening genoemd. Mogelijk bent u zelf ook al op zoek gegaan naar informatie hierover.

Met de screening op downsyndroom kan onderzocht worden hoe groot de kans is dat uw kindje downsyndroom heeft. Dit betreft een combinatietest: een bloedonderzoek en een echo, beide vóór de 15^e week van uw zwangerschap. Met de 20 wekenecho kan halverwege de zwangerschap onderzocht worden of uw kindje ernstige lichamelijke afwijkingen heeft. U heeft zelf kunnen besluiten of u wel of niet aan deze onderzoeken wil meedoen. Misschien heeft u daar al uitgebreid met uw verloskundige over gesproken.

Wij realiseren ons dat het lastig kan zijn om een besluit te nemen over wel of niet deelnemen aan een screening. Om beter te begrijpen hoe een beslissing tot stand komt, zouden wij graag met u en andere zwangeren willen praten **over wat voor ú daarbij belangrijk is**.

Daarom nodigen wij u uit om deel te nemen aan een focusgroep-gesprek. Dit gesprek zal in augustus of september plaatsvinden in een ruimte in de buurt van de verloskundige praktijk.

Met dit onderzoek willen we er aan bijdragen dat alle zwangeren een weloverwogen beslissing kunnen nemen, als ze dat willen. Daarvoor is het noodzakelijk dat er voldoende en relevante informatie voorhanden is voor iedere zwangere die daar naar op zoek is. Uw bijdrage aan dit onderzoek kan helpen de informatie voor toekomstige zwangeren te verbeteren. En u houdt er zelf ook een aardigheidje aan over: wij bieden iedere deelnemer na afloop van het gesprek een VVV-bon ter waarde van 10 Euro. Met deze bon kunt u in heel veel verschillende winkels terecht om iets voor uzelf of uw gezin te kopen.

Wilt u ons helpen om het ook voor toekomstige zwangeren mogelijk te maken om een zorgvuldig overwogen beslissing te nemen over deelname aan prenatale screening, geef u dan op voor een focusgroep-gesprek. Kijk hiervoor op de achterkant van deze brief.

Wilt u niet meedoen aan een groepsgesprek, kruis dan onderstaand hokje aan en geef de brief alstublieft terug aan de onderzoekster of assistente in de verloskundige praktijk. U hoeft verder niets in te vullen.

☐ **Nee, ik doe niet mee aan een groepsgesprek over prenatale screening**

Hartelijk dank voor het lezen van deze informatiebrief.

Wilt u ons helpen om het ook voor toekomstige zwangeren mogelijk te maken om een zorgvuldig overwogen beslissing te nemen over deelname aan prenatale screening, geef u dan op voor een focusgroep-gesprek. Vul daarvoor hieronder uw naam en adres in en een telefoonnummer of e-mail adres waar we u kunnen bereiken om de definitieve datum en plaats van het gesprek aan u door te geven. U kunt ook aangeven of u voorkeur heeft voor een bijeenkomst overdag of 's avonds.

Geef dit formulier alstublieft, getekend, terug aan de onderzoekster van wie u het gekregen heeft, of geef het aan de assistente van de verloskundige, die het voor de onderzoekster zal bewaren.

☐ **Ja, ik doe mee aan een groepsgesprek over prenatale screening**

Naam

Adres

Telefoonnummer

e-mail adres

Mijn voorkeur is een bijeenkomst:

☐ overdag

☐ 's avonds

Handtekening

Datum

Hartelijk dank voor uw besluit om aan dit onderzoek mee te werken. Binnen enkele weken nemen wij contact met u op om u verder te informeren over waar en wanneer het groepsgesprek zal worden gehouden.

Vriendelijke groeten,
Namens de onderzoekers
Mw. dr. T.A. Wiegiers

Bijlage 3 Gesprekshandleiding

Gesprekshandleiding Focusgroep discussie (FGD)

OVERWEGINGEN VOORAF

- Locatie: (nog te bepalen)
- Duur: ong. 2 uur (ca. een uur per onderdeel), voorstel voor avondbijeenkomst: van 19.00 tot 21.00 met een uitloop tot 21.30
- Marjan Mensinga of een collega van haar bij Pharos leidt de FGD, veldwerkers Merle van de Reep en Özlem Manav maken aantekeningen
- Gesprekken worden op geluidsband opgenomen
- Er wordt gezorgd voor koffie, thee, water en koek/snoep
- Deelnemers krijgen een cadeaubon na afloop

Welke informatie willen we uit de FGD hebben?

- Op grond van welke kennis en afwegingen maken deelnemers (zwangere vrouwen van Turkse en Marokkaanse afkomst en zwangeren met lage SES) hun keuze om al dan niet deel te nemen aan de screening van het down syndroom of het SEO? (*zie bijlage voor korte uitleg over de testen*).
- De nadruk ligt op de afwegingen, bevorderende en belemmerende factoren die een rol spelen bij het maken van een keuze.

Waarom willen we dat weten?

- De overheid vindt het belangrijk dat de keuze voor prenatale screening een geïnformeerde en weloverwogen keuze is. In onze doelgroep is minder vaak sprake van een geïnformeerde beslissing. Inzicht in overwegingen die ten grondslag liggen aan de keuze die deze vrouwen maken, is nodig om barrières voor een geïnformeerde beslissing weg kunnen nemen. *Het gaat niet zozeer over wel of geen deelname aan de testen, het gaat om de keuze wel of niet deel te nemen: het niet deelnemen op basis van andere attitudes of opvattingen is een vrije keuze, terwijl barrières een vrije keuze belemmeren.*

Welke informatie willen we nu NIET uit de FGD hebben?

- Geen discussie over vervolgonderzoek (w.o. vlokkentest, vruchtwaterpunctie).
- Geen discussie of elkaar proberen te overtuigen over wel of niet meedoen aan een screening.

Vorbereiding voor de start van de focusgroep:

- Klaarzetten van:
 - Stoelen en tafels. *Onze ervaring is dat een gesloten kring met tafels en stoelen het beste werkt. Achter een tafel voelt iemand zich ook veiliger dan alleen op een stoel. Omdat de notulisten niet deelnemen aan het gesprek, maar 'alleen' schrijven, kunnen zij de intimiteit van de kring verbreken. Daarom is het beter dat notulisten niet in deze kring zitten, maar erachter.*
- Opname apparatuur (getest en goed bevonden)
- Koffie/thee/water/koekjes op de tafels
 - Pennen en papier op de tafels (*ook deelnemers hebben soms behoefte om eigen aantekeningen te maken*)
 - Flap-over. *Gespreksleider schrijft woorden op die betrekking hebben op de 2 testen (Down en SEO), evenals steekwoorden uit de discussie. Gaat dienen als reflectie op wat door deelnemers gemeld wordt en als samenvatting van de discussie.*
 - Stiften om op de flap-over te schrijven
 - Naambordjes en deelnameformulieren (naam, leeftijd, pariteit, opleiding, duur zwangerschap) voor de deelnemers
- Een klok of andere manier waarop duidelijk is dat de tijd in de gaten gehouden wordt
- De gespreksleider (of iemand anders) heeft de cadeaubonnen bij zich.
- De gespreksleider geeft bij binnenkomst een formulier waarop de deelnemers gevraagd wordt gegevens van zichzelf op te schrijven.

TOPICS/VRAGEN

De vragen of topics zijn geordend aan de hand van de volgende opbouw: welkom, opening, introductie, transitie, kern, afronding. Als het gesprek iets anders verloopt is dat ook prima. De gespreksleider moet meebewegen met het gesprek, maar er wel voor zorgen dat onderstaande topics aan de orde komen.

Welkom (5 minuten)

- Welkom, gespreksleider stelt zich voor, vraagt deelnemers hun (voor)naam op het naambordje te schrijven) en het deelnameformulier in te vullen en legt uit:
 - Deze gesprekken worden genotuleerd door Ozlem en/of Merle, en worden opgenomen, geven jullie daar toestemming voor?. De deelnameformulieren, notulen en opnamen zijn alleen bestemd voor onszelf en zullen niet beschikbaar zijn voor anderen. De informatie zal anoniem en vertrouwelijk worden geanalyseerd en verwerkt in een rapport dat openbaar wordt. *korte uitleg over wat we met de informatie doen*
 - Wat houdt het project in: *welke info zoeken we, waarom, welke info zoeken we niet en waarom niet. Als het onderwerp (eerdere) abortus of miskraam aan de orde komt geven we aan dat dat onderwerp voor dit gesprek niet belangrijk is.*
 - FGD zijn gesprekken om met elkaar van gedachten te wisselen over prenatale testen, om elkaars mening te horen, het oneens te mogen zijn, op elkaar te reageren. Dat wat gezegd wordt kan niet goed of fout zijn, want er is geen goed

of fout. We horen graag alle meningen, gedachten en ervaringen. Jullie kunnen ons helpen om de voorlichting over prenatale testen beter te maken voor iedereen.

- Hoe gaan we dit gesprek doen: apart 'Down' en 'SEO' voor en na de pauze. Maximaal een uur per onderwerp.

Opening (*kort, geen discussie, niet vragen naar mening of houding*)(5 minuten)

- Wie ben je (naam, leeftijd, waar kom je vandaan)
- Hoeveel maanden zwanger, hoeveelste kind

Introductie Test syndroom van Down

(over de aanvang zorg, over de counseling door verloskundige en over kennis van de deelnemer; wel interactie mogelijk, maar geen discussie of meningen) (15 minuten)

- Hoeveel weken was je zwanger toen je bij de verloskundige kwam, was dat vroeger of later dan 9 weken?
- Ben je direct zelf naar de verloskundige gegaan of ging het via de huisarts?
- Van wie heb je de informatie over de test voor het syndroom van Down gehad, van de verloskundige of de huisarts?
- Heeft de verloskundige of de huisarts je verteld wat de test precies inhoudt?
- Wat heeft de verloskundige je uitgelegd over deze test?
(vertelt de deelnemer het in algemene termen, of kan ze ook iets zeggen over:
 - a) waarom de test uitgevoerd wordt*
 - b) de kenmerken van de aandoening waarop gescreend wordt*
 - c) de implicaties van de uitslag*
 - d) of de test vergoed wordt*
- Heeft ze jou de keuze gelaten of voelde je een bepaalde druk om het te doen?
- Heb je zelf informatie verzameld over de test, bijvoorbeeld via internet of anders?
- Heb je dit besproken met je partner of familie (ouders, broers, zussen, nichten, vriendinnen)?
- Heb je ook deelgenomen aan de testen? (in deze zwangerschap en/of in een vorige)

Als er nog tijd voor is:

- Wat weet je van andere vrouwen in je omgeving: wanneer gaan zij naar een verloskundige, wat is gebruikelijk, vroeg in de zwangerschap of later? Hoe wordt door hen tegen deze testen aangekeken, laten zij zich testen?

Transitie (*opmaat naar discussie*)(10 minuten)

- (*Attitude*) Wat vind je van deze test? Hoe kijk je zelf tegen de testen aan?
- Heb je iets gemist in de informatievoorziening over de testen? of je ergens aan geërgerd? of wat vond je juist goed?
- Heb je zelf de keuze gemaakt om wel of niet mee te doen met de test, of heb je de keuze samen met anderen gemaakt, of hebben anderen voor je besloten?
- Zat er nog verschil tussen je voorgenomen besluit en wat je uiteindelijk deed?

Kern (discussie over afwegingen, attitudes, belemmeringen) (25 minuten)

- Hoe ben je tot je keuze gekomen om wel of niet mee te doen met de test, welke afwegingen heb je gemaakt? Heb je ook belemmeringen ervaren? *Denk aan:*
Externe invloeden, o.a.
 - invloed sociale omgeving
 - invloed van familie
 - invloed van verloskundige of andere zorgverlener
 - invloed van religieNormen, waarden, attitude, o.a.
 - taboe van zwangerschapsafbreking/abortus
 - houding t.a.v. het testen van een foetus
 - morele overwegingen over het krijgen van een kind met een handicap of lichamelijke beperking
 - ervaringen/keuzes tijdens vorige zwangerschapBelemmeringen, o.a.
 - kosten van de Down test (de 'Down' test kost € 150,- voor vrouwen jonger dan 36)
 - opzien tegen (onderdelen van) de test (afname van een bloedonderzoek)
 - onduidelijkheid over wat de test precies zegt (hoe interpreteer je de uitslag van een kans?)
 - onduidelijkheid over het vervolgtraject bij een verhoogde kans
 - opzien tegen vervolgonderzoek bij verhoogde kans bij 'Down'test (vlokkentest of vruchtwaterpunctie)
 - vond je dat je voldoende kennis had om de keuze te maken over het wel of niet deelnemen aan de test?
 - was het eerste bezoek bij verloskundige misschien te laat in de zwangerschap om nog mee te kunnen doen aan de test?
 - was taal een probleem?
 - Was de houding of het gedrag van de verloskundige of huisarts een belemmering om tot een keuze wel/niet test doen?
- Zou je met de kennis die je nu hebt het onderzoek wel/niet hebben gedaan.
- Ga je bij een volgende zwangerschap de test wel of niet doen.

Afronding

- Kunnen we het gesprek als volgt samenvatten? *Komt dit overeen met wat jullie gezegd hebben (aan de hand van de flap-over)*

Korte Pauze (5 minuten): gespreksleider en veldwerkers hebben de mogelijkheid even met elkaar te overleggen.

Introductie SEO: de 20-weeken echo

(over de aanvang zorg, over de counseling door verloskundige en over kennis van de deelnemer; wel interactie mogelijk, maar geen discussie of meningen) (15 minuten)

- Van wie heb je informatie over de test gehad, van de verloskundige of de huisarts?
- Heeft de verloskundige of de huisarts je verteld wat de test precies inhoudt?

- Wat heeft de verloskundige je uitgelegd over de 20-weeken echo?
(vertelt de deelnemer het in algemene termen, of kan ze ook iets zeggen over:
 - a) waarom de test uitgevoerd wordt
 - b) de kenmerken van de aandoening waarop gescreend wordt
 - c) de implicaties van de uitslag
 - d) of de test vergoed wordt
- Heeft ze jou de keuze gelaten of voelde je een bepaalde druk om het te doen?
- Heb je zelf informatie verzameld over de test, bijvoorbeeld via internet of anders?
- Heb je dit besproken met je partner of familie (ouders, broers, zussen, nichten, vriendinnen)?
- Heb je ook deelgenomen aan de testen? (in deze zwangerschap en/of in een vorige)

Transitie (opmaat naar discussie)(10 minuten)

- (Attitude) Wat vind je van deze test? Hoe kijk je zelf tegen de testen aan?
- Heb je iets gemist in de informatievoorziening over de testen? of je ergens aan geërgerd? of wat vond je juist goed?
- Heb je zelf de keuze gemaakt om wel of niet mee te doen met de test, of heb je de keuze samen met anderen gemaakt, of hebben anderen voor je besloten?
- Zat er nog verschil tussen je voorgenomen besluit en wat je uiteindelijk deed?

Kern (discussie over afwegingen, attitudes, belemmeringen) (25 minuten)

- Hoe ben je tot je keuze gekomen om wel of niet mee te doen met de test, welke afwegingen heb je gemaakt? Heb je ook belemmeringen ervaren? *Denk aan:*
 - Externe invloeden, o.a.
 - invloed sociale omgeving
 - invloed van familie
 - invloed van verloskundige of andere zorgverlener
 - invloed van religie
 - Normen, waarden, attitude, o.a.
 - taboe van zwangerschapsafbreking/abortus
 - houding t.a.v. het testen van een foetus
 - morele overwegingen over het krijgen van een kind met een handicap of lichamelijke beperking
 - ervaringen/keuzes tijdens vorige zwangerschap
 - Belemmeringen, o.a.
 - opzien tegen (onderdelen van) de test (het laten doen van de echo)
 - onduidelijkheid over wat de test precies zegt (hoe interpreteer je de uitslag van een kans?)
 - onduidelijkheid over het vervolgtraject bij een verhoogde kans
 - opzien tegen vervolgonderzoek 20-weeken echo: uitgebreid echoscopisch onderzoek
 - vond je dat je voldoende kennis had om de keuze te maken over het wel of niet deelnemen aan de test?
 - was het eerste bezoek bij verloskundige misschien te laat in de zwangerschap om nog mee te kunnen doen aan de test?

- was taal een probleem?
- Was de houding of het gedrag van de verloskundige of huisarts een belemmering om tot een keuze wel/niet test doen?
- Zou je met de kennis die je nu hebt het onderzoek wel/niet hebben gedaan.
- Ga je bij een volgende zwangerschap de test wel of niet doen.

Afronding

- Kunnen we het gesprek als volgt samenvatten? *Komt dit overeen met wat jullie gezegd hebben (aan de hand van de flap-over)*
- Is alles besproken? Behoeft een vervolgesprek? *Ken je mensen die ook mee willen doen aan zo'n gesprek?*
- Hebben jullie vragen aan ons?
- Zijn jullie geïnteresseerd in een samenvatting van dit gesprek?
- Afsluiten met iets vrolijks: vragen naar de baby, verwachte bevaldatum, is de babykamer al klaar, weet je of het een jongen of een meisje wordt, weet je al een naam, etc.
- Geven van de cadeaubon

Bijlage 4 Achtergrondinformatie voor de gespreksleider(s)

Twee prenatale screening testen:

1. DOWN: de combinatietest

Onderzoek naar de kans op Downsyndroom wordt gedaan met de combinatietest. Deze test bestaat uit een combinatie van twee onderzoeken. De twee onderzoeken zijn:

1. een bloedonderzoek bij de zwangere, tussen 9 en 14 weken zwangerschap;
2. de nekpluimeting. Dat gebeurt met een echo die gemaakt wordt tussen 11 en 14 weken zwangerschap.

In combinatie met de leeftijd van de zwangere geeft de test aan hoe groot de kans is op een kind met Down.

Vervolgonderzoek: prenataal onderzoek

Bij een verhoogde kans (een kans van 1 op 200 of hoger) kan gekozen worden voor vervolgonderzoek (prenataal onderzoek) om zekerheid te krijgen. Dit vervolgonderzoek bestaat uit een vlokentest of een vruchtwaterpunctie.

2. SEO: de 20-weeken echo

De 20-weeken echo wordt ook wel structureel echoscopisch onderzoek genoemd. Hoofddoel van de 20-weeken echo is onderzoek naar de eventuele aanwezigheid van een open rug of een open schedel. Bij deze echo wordt uitgebreid gekeken naar de ontwikkeling van de organen van het kind. Hierbij kunnen ook andere lichamelijke afwijkingen worden gezien. Verder wordt gekeken of het kind goed groeit en of er voldoende vruchtwater is.

Vervolgonderzoek: prenataal onderzoek

Als er bij de 20-weeken echo afwijkende bevindingen zijn, bestaat het vervolgonderzoek uit een uitgebreid echoscopisch onderzoek. De officiële naam voor dit vervolgonderzoek is geavanceerd ultrageluidonderzoek.

Bron: <http://prenatalescreening.nl>

Bijlage 5 Deelnameformulier

Locatie/datum gesprek:.....



Gesprek met zwangere vrouwen over prenatale screening

Wilt u dit formulier alstublieft invullen?

1. Naam
2. Geboortedatum.....
3. In welk land bent u geboren?
- In welk land is uw vader geboren?.....
- In welk land is uw moeder geboren?.....
4. Hoeveel weken bent u zwanger?.....
5. Is dit uw eerste zwangerschap?
6. Hoeveel keer bent u bevallen?.....
7. Heeft u de Combinatietest (bloedafname en echo vóór de 14^e week) gedaan?
.....
8. Heeft u de 20-weeken echo gedaan?
9. Welke school of opleiding hebt u in Nederland gedaan?
.....
- Als u niet in Nederland naar school bent geweest:*
 Hoeveel jaar bent u naar school geweest in uw moederland?
10. Wat is uw beroep?
- Heeft u een baan?
- Zo ja, wat doet u?.....

Datum: Handtekening

Dank u voor het invullen!