

**Monitor geïnformeerde besluitvorming prenatale screening 2011**  
**landelijke en regionale uitkomsten**

Eindrapport

Februari 2012

H.M.E. van Agt

H.M.H.J.D. Schoonen

J. Fracheboud

H.J. de Koning

Erasmus MC, afd. Maatschappelijke Gezondheidszorg

Postbus 2040

3000 CA Rotterdam

[h.vanagt@erasmusmc.nl](mailto:h.vanagt@erasmusmc.nl)

## Inhoud

Samenvatting.....	3
1. Inleiding.....	7
1.1 Doel en organisatie van het programma prenatale screening in Nederland .....	7
1.2 Begrip geïnformeerde keuze .....	7
1.3 Waarom deze monitor? .....	8
1.4 De opdracht en doelstellingen .....	8
2. Methode.....	9
2.1 De monitor .....	9
2.1.1 Opzet .....	9
2.1.2 Voorbereidende activiteiten .....	9
2.1.3 Procedure .....	10
2.2 Metingen .....	11
2.3 Analyses.....	15
3 Resultaten .....	15
3.1 Deelname van praktijken .....	15
3.2 Response van de zwangeren.....	16
3.2.1 Landelijk .....	16
3.2.2 Regionaal.....	20
3.3 Mate van geïnformeerde besluitvorming .....	23
3.3.1 Landelijk .....	24
3.3.2 Regionaal.....	34
4 Bespreking van de resultaten.....	35
4.1 Deelname en response; representativiteit .....	35
4.2 Geïnformeerde besluitvorming.....	36
4.3 Relatie met achtergrondkenmerken .....	38
4.4 Regionale verschillen.....	38
5 Conclusies.....	39
6 Aanbevelingen.....	39
Dankwoord .....	42
Bijlagen.....	43
Referenties .....	44

## Samenvatting

Begin 2011 heeft het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) van het RIVM de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg van het Erasmus MC te Rotterdam opdracht gegeven voor het uitvoeren van de monitor geïnformeerde besluitvorming prenatale screening. Doelstelling was inzicht te verkrijgen in de mate van geïnformeerde besluitvorming over prenatale screening op Downsyndroom en het SEO van zwangeren in geheel Nederland en in de verschillende regio's.

In de maanden juni en september 2011 werd deze monitor voor het eerst uitgevoerd. Alle praktijken voor verloskundige zorg met een counselingovereenkomst met een van de acht regionale centra in Nederland werd gevraagd om iedere zwangere die 22 weken of korter zwanger was en die gedurende de meetweken haar verloskundige hulpverlener bezocht, een vragenlijst aan te bieden. Speciaal voor de monitor werd een applicatie in Peridos ontwikkeld. Zwangeren konden de vragenlijst via internet of op papier invullen.

De onderzoeksvragen waren:

- 1) Wat is de mate van geïnformeerde besluitvorming over prenatale screening in Nederland?
- 2) Zijn er verschillen in de mate van geïnformeerde besluitvorming tussen groepen zwangeren naar achtergrondkenmerken (leeftijd, etniciteit, etc.)?
- 3) Zijn er verschillen in de mate van geïnformeerde besluitvorming tussen regio's?

Ruim 70% van alle praktijken met een counselingovereenkomst heeft meegedaan met de monitor, 77% van de verloskundigenpraktijken en 52% van de ziekenhuispraktijken. Ruim 12.000 zwangeren zijn benaderd voor de monitor, waarvan ruim 90% bereid was om mee te werken. Een grote meerderheid (81%) koos voor de digitale vragenlijst. Zwangeren van niet-Nederlandse afkomst kozen vaker voor de papieren vragenlijst dan voor de digitale vragenlijst. De totale response was 67%; 71% op de digitale vragenlijst en 51% op de papieren vragenlijst. Zwangeren van niet-westerse afkomst vulden minder vaak een vragenlijst in dan zwangeren van Nederlandse afkomst. De resultaten over geïnformeerde keuze zijn vooralsnog gebaseerd op voorgenomen deelname, omdat er nog niet voldoende gegevens in Peridos beschikbaar waren over daadwerkelijke (niet-)deelname aan de screenings.

### **Wat is de mate van geïnformeerde besluitvorming over prenatale screening in Nederland?**

De mate van geïnformeerde besluitvorming over prenatale screening is als volgt.

	Combinatietest	SEO
Deelnemers	85%	87%
Niet-deelnemers	75%	85%
Totaal	76%	87%

Het percentage dat geen geïnformeerde keuze maakte over (niet-)deelname aan de screening was bij de Down screening hoger (24%) dan bij het SEO (13%). Als zwangeren een niet-geïnformeerde keuze over

(niet-)deelname aan de Downsscreening maakten was dat vrijwel altijd vanwege onvoldoende kennis en bij een minderheid van de gevallen vanwege discrepanties tussen attitude en deelnamegedrag. Een niet-geïnformeerde keuze over het SEO, was in ongeveer de helft van de gevallen het gevolg van onvoldoende kennis.

### **Zijn er verschillen in de mate van geïnformeerde besluitvorming tussen groepen zwangeren naar achtergrondkenmerken?**

Ja, de mate van geïnformeerde keuze hangt samen met een groot aantal achtergrondkenmerken, zowel bij Downscreening als bij SEO, waaronder leeftijd, etniciteit en opleidingsniveau. Het percentage geïnformeerde keuze voor (niet)deelname aan de Downscreening en het SEO nam toe naarmate zwangeren ouder waren. Met betrekking tot het SEO, blijken vrouwen die eerder zwanger waren geweest en vrouwen die al kinderen hadden vaker een geïnformeerde keuze te maken dan vrouwen die voor het eerst zwanger waren en vrouwen die nog geen kinderen hadden. Bij de Downscreening was het percentage geïnformeerde keuze niet afhankelijk van eerdere zwangerschap en/of het hebben van kinderen. Vrouwen die korter dan 12 weken zwanger waren, maakte wel vaker een geïnformeerde keuze voor (niet)deelname aan de Downscreening dan vrouwen die langer zwanger waren, terwijl zwangerschapsduur geen significante invloed had op geïnformeerde keuze bij het SEO.

Naarmate het opleidingsniveau lager was, maakten zwangeren vaker een niet-geïnformeerde keuze voor (niet)deelname aan de Downscreening of SEO. Zwangeren die betaald werk hebben maken vaker een geïnformeerde keuze dan zwangeren die dat niet hebben.

Onder niet-westerse zwangeren was het percentage geïnformeerde keuze over (niet-) deelname aan de combinatietest 45% en het percentage geïnformeerde keuze over (niet-) deelname aan het SEO 58%. Het percentage geïnformeerde keuze bij zwangeren die moeite hadden met het begrijpen van het Nederlands lag voor beide screenings rond de 50%. Zowel bij de Downscreening als het SEO, maakten zwangeren met het islamitische geloof minder vaak een geïnformeerde keuze. Zwangeren die 1 keer per week of vaker naar een gebedshuis gaan en zwangeren voor wie het geloof veel betekent maken het minst vaak een geïnformeerde keuze.

Er zijn geen analyses uitgevoerd naar het onafhankelijke effect van een bepaald kenmerk (door te corrigeren voor mogelijke effecten van andere kenmerken).

### **Zijn er verschillen in de mate van geïnformeerde besluitvorming tussen regio's?**

Zowel voor de screening op Down syndroom als screening met de 20 weken echo zijn er geen significante verschillen in percentages geïnformeerde keuze tussen regio's gevonden.

De belangrijkste conclusies zijn:

- De monitor is over het algemeen heel goed verlopen, zeker gezien het feit dat deze voor het eerst werd uitgevoerd. De uitvoerbaarheid was goed, gezien de goede deelname van praktijken en de goede response van de zwangeren. Er is een grote representatieve steekproef van zwangeren benaderd voor de monitor. De bereidheid onder zwangeren om mee te doen met de monitor bleek zeer groot te zijn, waarbij verreweg de meesten de voorkeur gaven aan een digitale vragenlijst via internet.
- De digitale vragenlijst leverde een hogere response op dan de papieren vragenlijst. Zwangeren die de digitale vragenlijst invulden waren echter vaker van Nederlandse afkomst en daarmee minder representatief voor de totale groep van potentiële deelnemers.
- De monitor heeft geresulteerd in inzicht in de mate van geïnformeerde besluitvorming over prenatale screening, in heel Nederland en op regionaal niveau. Zowel bij de screening op Downsyndroom als screening met de 20-weeken echo is de mate van geïnformeerde besluitvorming op basis van de huidige maten relatief hoog, zowel in de totale groep als in de afzonderlijke groepen die wel en die niet van plan waren om deel te nemen.
- Voor definitieve conclusies is het belangrijk om het percentage geïnformeerde keuze te baseren op de feitelijke (niet-)deelname aan deze screenings. In een eerste schatting van het percentage geïnformeerde keuze onder deelnemers, op basis van een beperkt aantal gegevens, bleken de percentages overeen te komen met de huidige bevindingen.
- Een niet-geïnformeerde keuze door het ontbreken van voldoende relevante kennis over de Downscreening komt het vaakst voor.
- Een belangrijke uitkomst die aandacht verdient, is dat onder Turkse en Marokkaanse zwangeren de mate van geïnformeerde besluitvorming bij zowel de Downscreening als het SEO laag is. Ook laag opgeleiden maken vaker een niet-geïnformeerde keuze.
- Op basis van deze resultaten kunnen we concluderen dat er nader onderzoek nodig is naar de mogelijke oorzaken van de relatief lage mate van geïnformeerde keuze onder niet-westerse groepen en laagopgeleiden.

De aanbevelingen zijn:

- Er is nader onderzoek nodig bij specifieke groepen waarin de mate van geïnformeerde keuze laag is, zoals Turkse en Marokkaanse zwangeren en laagopgeleide zwangeren.
- Het is niet alleen belangrijk de mate van geïnformeerde keuze in de totale zwangerenpopulatie te blijven monitoren, maar ook die in specifieke groepen.
- Onderzoek is aan te bevelen naar de mogelijke oorzaken van niet-geïnformeerde keuze bij Downscreening door onvoldoende kennis.
- Aandacht voor tijdige en volledige registratie in Peridos is noodzakelijk, zodat de mate van geïnformeerde keuze op basis van daadwerkelijke deelname kan worden vastgesteld.

Aanbevelingen met betrekking tot uitvoering van de monitor:

- De digitale vragenlijst verdient de voorkeur. Nagegaan zou kunnen worden of het ter plekke printen van een papieren vragenlijst een oplossing is voor zwangeren die liever geen digitale lijst willen invullen.
- Praktijken voor verloskundige hulpverlening hebben mogelijk inmiddels routines ontwikkeld om deel te nemen aan de monitor. In plaats van eenmalig per jaar (of twee jaar) een monitor uit te voeren, zou ook continue monitoring ingevoerd kunnen worden, waarbij elke zwangere na het eerste bezoek aan de verloskundige hulpverlener - na haar toestemming - standaard op het aangewezen moment een e-mail met een link naar de vragenlijst ontvangt. Voorwaarde is dan wel dat Peridos continu en volledig wordt geactualiseerd. Het verdient aanbeveling de mogelijkheden en wenselijkheid van zo'n continue monitoring te onderzoeken.
- Aandacht voor versimpeling van logistiek en procedures voor het uitvoeren van de monitor in ziekenhuispraktijken is wenselijk om de deelname te vergroten onder deze praktijken.

## 1. Inleiding

### 1.1 Doel en organisatie van het programma prenatale screening in Nederland

Sinds 2007 wordt aan iedere zwangere in Nederland informatie aangeboden over prenatale screening op Downsyndroom (DS) door middel van een combinatietest (serumbepalingen en echoscopische nekplooiemeting) en prenatale screening op structurele afwijkingen door middel van het Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO). De combinatietest bestaat uit een bloedonderzoek bij de zwangere tussen 9 en 14 weken zwangerschap in combinatie met een nekplooiemeting bij de foetus via een echo tussen de 11 en 14 weken zwangerschap. Het SEO ('20-weeken echo') wordt verricht tussen de 18<sup>e</sup> en 22<sup>e</sup> week van de zwangerschap. Tijdens het intakegesprek vraagt de verloskundige hulpverlener of de zwangere informatie over prenatale screening wil ontvangen. Als zwangeren aangeven te willen worden geïnformeerd over deze screenings volgt een counselinggesprek.

Doel van deze screeningsprogramma's is het verschaffen van handelingsopties aan de zwangere / toekomstige ouders. Voorwaarde is een geïnformeerde keuze (informed choice) van de betrokken zwangere of zij wel of geen risicobepaling wenst op Downsyndroom of echoscopisch onderzoek naar neurale-buisdefecten en andere afwijkingen bij de foetus, en indien zij dit wenst, screening te verrichten van een hoge, landelijk uniforme kwaliteit, met geringe ongunstige neveneffecten.

### 1.2 Begrip geïnformeerde keuze

Om een vrije en autonome keuze te kunnen maken om wel of niet op het screeningsaanbod in te gaan is het kunnen beschikken over beslissingsrelevante kennis een noodzakelijke, maar niet voldoende, voorwaarde; de uiteindelijk gemaakte keuze moet tevens in overeenstemming zijn met de normen en waarden (de attitude) van het individu, wat betekent dat de keuze gemaakt moet zijn los van externe druk of belemmeringen.

We definiëren een geïnformeerde keuze volgens de definitie van Marteau (Marteau et al. 2001), namelijk 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. De keuze om een screeningstest te ondergaan geldt als goedgeïnformeerd als de persoon beschikt over de relevante kennis, een positieve attitude heeft om de test te doen en de test ook daadwerkelijk ondergaat (goedgeïnformeerde deelname). Analoog geldt de keuze om een test niet te ondergaan als goedgeïnformeerd als de persoon beschikt over de relevante kennis, een negatieve attitude heeft t.o.v. het ondergaan de test en de test ook daadwerkelijk niet ondergaat (goedgeïnformeerde niet-deelname). Alle andere combinaties gelden als niet goedgeïnformeerd.

In opdracht van het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) van het RIVM, heeft de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg in samenwerking met de afdeling Verloskunde en vrouwenziekten van het Erasmus MC in 2005 een methode ontwikkeld voor de landelijke evaluatie van prenatale screening op Downsyndroom (Essink-Bot et al. 2005). Hierin is het concept 'informed choice' als uitgangspunt voor de evaluatie van de aanbiedingsprocedure en voorlichting van screening verder uitgewerkt. Daarna is, in opdracht

van het CvB, deze aanpak uitgewerkt in het project *'Monitoring en evaluatie van de voorlichting aan potentiële deelnemers van pre- en neonatale screeningsprogramma's – meetinstrumenten en logistiek'* (van Agt et al. 2007). Dit project leverde onder meer een kennisvragenlijst voor prenatale screening op Downsyndroom, een kennisvragenlijst voor prenatale screening met de 20-weeken echo, een attitudevragenlijst (identiek voor beide screenings) en een voorstel voor de vragenlijstlogistiek op.

### 1.3 Waarom deze monitor?

In 2009 is in een door het Erasmus MC uitgevoerde pilotstudie inzicht verkregen in de mate van geïnformeerde besluitvorming van zwangeren in Zuidwest Nederland (Schoonen et al. 2010). Uit deze pilotstudie bleek dat bijna 72% van de zwangeren die deelnamen aan het vragenlijstonderzoek, een geïnformeerde keuze maakten voor deelname aan prenatale screening op Downsyndroom. Ruim 28% van deze zwangeren maakte dus een niet- geïnformeerde keuze. Bij het SEO maakte 86% een geïnformeerde keuze voor (niet-)deelname aan dit screeningsprogramma. In deze groep maakte dus 14% een niet- geïnformeerde keuze voor (niet-)deelname aan het SEO.

Er is nog geen zicht op de mate van geïnformeerde besluitvorming van zwangeren over screening op DS en het SEO in geheel Nederland. Daarom is in 2011 voor het eerst een landelijke monitoring naar geïnformeerde besluitvorming over prenatale screening met de combinatietest en de 20-weeken echo uitgevoerd, bedoeld om te bepalen of zwangeren inderdaad geïnformeerde, autonome keuzes maken over (niet-)deelname aan deze screenings.

De monitor werd uitgevoerd met behulp van Peridos, de nieuwe landelijke database voor kwaliteitsborging van prenatale screening, in de vorm van een webbased programma dat gekoppeld wordt aan bestaande bronssystemen. Gedurende het jaar 2010 is Peridos in verschillende regio's van het land gefaseerd ingevoerd. Alle verloskundig hulpverleners werkzaam binnen een praktijk met een counselingovereenkomst vroegen gedurende 3 weken via een speciaal voor de monitor ontwikkelde applicatie in Peridos aan alle zwangeren om een vragenlijst in te vullen waarin de kennis en de besluitvorming werden geëvalueerd.

### 1.4 De opdracht en doelstellingen

Begin 2011 heeft het CvB de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg van het Erasmus MC te Rotterdam opdracht gegeven voor het uitvoeren van de monitor.

Doelstelling van de monitor is inzicht te verkrijgen in de mate van geïnformeerde besluitvorming over prenatale screening op Downsyndroom en het SEO van zwangeren in geheel Nederland. De onderzoeksvragen hierbij waren:

- 2) Wat is de mate van geïnformeerde besluitvorming over prenatale screening in Nederland?
- 2) Zijn er verschillen in de mate van geïnformeerde besluitvorming tussen groepen zwangeren naar achtergrondkenmerken (leeftijd, etniciteit, etc.)?



- 4) Zijn er verschillen in de mate van geïnformeerde besluitvorming tussen regio's? Verschillen de zwangerenpopulaties (naar leeftijd, etniciteit etc.) tussen regio's?

Aanvullende doelstellingen waren:

- Inzicht in de werkzaamheid van Peridos en de mogelijkheden van koppeling van gegevens over geïnformeerde besluitvorming aan uitkomstmaten in Peridos;
- Inzicht in eventuele verschillen tussen respondenten en niet-respondenten en mogelijke verschillen in respons tussen vragenlijsten in papieren en digitale vorm.

## 2. Methode

### 2.1 De monitor

#### 2.1.1 Opzet

De monitor werd uitgevoerd onder alle praktijken voor verloskundige hulpverlening (verloskundigenpraktijken en ziekenhuispraktijken) met een counselingovereenkomst met een van de acht regionale centra in Nederland. De monitor bestond uit twee periodes van drie zogenaamde 'meetweken', de eerste periode betrof 6-24 juni en de tweede periode was van 12-30 september. Iedere zwangere, die 22 weken of korter zwanger was en die gedurende de meetweken haar verloskundige hulpverlener bezocht, werd gevraagd een vragenlijst in te vullen. Met deze vragenlijst werd geïnformeerde besluitvorming gemeten. Het betrof één lijst, waarin zowel vragen over de combinatietest als over de 20-weeken echo werd gesteld, namelijk over de kennis van de zwangere over de betreffende screening, en de attitude van de zwangere ten aanzien van haar eigen mogelijke deelname aan de screening. Besloten was dat de vragenlijsten primair in digitale vorm zouden worden aangeboden. Dit met het oog op de toekomst en de belangrijke rol die Peridos voor de monitoring en evaluatie van de prenatale screening zal gaan spelen. Slechts voor die zwangeren die geen internet hebben, of die expliciet aangaven de vragenlijsten niet digitaal te willen invullen, werden papieren vragenlijsten beschikbaar gesteld.

#### 2.1.2 Voorbereidende activiteiten

In de weken voorafgaand aan de start van de monitor hebben de uitvoerders regelmatig contact gehouden met de regionale centra, door middel van per e-mail verzonden nieuwsbrieven, waarvan de tekst in onderling overleg tot stand kwam, het bezoeken van contactpersonen en het houden van presentaties tijdens regionale bijeenkomsten.

Voor twee belangrijke niet-westerse migrantengroepen, namelijk Turkse en Marokkaanse zwangeren, werden zowel voor de digitale als de papieren vragenlijst in het Turks en in het Arabisch vertaald. De vertalingen zijn uitgevoerd door vertaalbureau Metamorfose. Door tijdgebrek zijn de vertaalde versies niet opnieuw terugvertaald naar het Nederlands, zoals de gebruikelijke procedure voorschrijft.

Voor de monitor is een privacyreglement ontwikkeld (zie Bijlage A).

De speciaal voor de monitor ontwikkelde applicatie in Peridos is gemaakt door Topicus in nauw overleg met de uitvoerders van de monitor. De applicatie is in drie verloskundigenpraktijken getest; een afdeling verloskunde in een algemeen ziekenhuis, een praktijk in een wijk met lage sociaal-economische status (SES) en een praktijk in een wijk met relatief hoge SES. Het invullen van de vragenlijstgegevens in de Peridosapplicatie door de verloskundige hulpverlener kostte ongeveer 1 minuut tijd per zwangere, zo was gebleken bij de testpraktijken. Verloskundigen vonden de procedure werkbaar en niet moeilijk. Hun tips en suggesties hebben we gebruikt bij het opstellen van de instructie.

### 2.1.3 Procedure

De verloskundige hulpverlener (VKH) informeerde iedere zwangere die zij/hij tijdens de meetweken zag kort over de monitor, en vroeg haar of ze thuis, via internet, een vragenlijst wilde invullen. Als de zwangere dit wilde, gaf de VKH een 'websitekaartje' mee. Op dit websitekaartje stond het internetadres waarop de zwangere de vragenlijsten kon vinden. De zwangere kreeg van de VKH een papieren vragenlijst als zij aangaf dat liever te willen. Kort voor de start van de monitor ontvingen de verloskundigenpraktijken een pakket met websitekaartjes, papieren vragenlijsten, retourenveloppen en een aantal flyers en posters. De papieren vragenlijsten werden geretourneerd aan de uitvoerders van de monitor.

Voor iedere zwangere vulde de VKH op de computer (in een speciaal hiervoor ontwikkelde applicatie, die was gekoppeld aan Peridos) een aantal gegevens in. Eén van die gegevens was het e-mail adres van de zwangere, dat nodig was om de digitale lijsten (automatisch) te versturen. Verder gaf de VKH onder meer aan of zij/hij de zwangere had geïnformeerd over de monitor, of de zwangere mee wilde werken en zo ja, in welke vorm (digitaal of papier), en of de zwangere toestemming had gegeven om de vragenlijstgegevens met gegevens over haar zwangerschap in Peridos te koppelen. Als zwangeren digitaal wilden meedoen en hun e-mailadres hadden opgegeven, ontvingen ze per e-mail een link naar de vragenlijst. Als ze na 2 weken nog niet waren ingelogd op de vragenlijst, dan ontvingen zij een reminder-email. Aan zwangeren die een papieren vragenlijst hadden ontvangen omdat ze daaraan de voorkeur gaven, werd geen herinnerings-brief gestuurd. Als de zwangere toestemming gaf, vulde de VKH een aantal achtergrondgegevens in (etniciteit, graviditeit, a terme datum en postcode). Bij geen toestemming werd alleen leeftijd, postcode en etniciteit ingevuld. (Meer details over deze procedure zijn te vinden in de 'Instructie', Bijlage B). Als de zwangere geen medewerking aan de monitor wilde verlenen werden eveneens haar leeftijd, postcode en etniciteit genoteerd.

## 2.2 Metingen

Er is gebruik gemaakt van een verkorte versie van de vragenlijsten die in de eerdere pilotstudie zijn gebruikt (*Prenatale Screening op Downsyndroom, wat weet u ervan, wat vindt u ervan?* en *Prenatale Screening met de 20-weeken echo, wat weet u ervan, wat vindt u ervan?*) (Schoonen, Wildschut et al. 2010), die waren gebaseerd op het eerder genoemde project (Agt, Schoonen et al. 2007). In deze verkorte versie worden vragen gesteld over kennis met betrekking tot de prenatale screening, attitude ten aanzien van eigen deelname aan de prenatale screening, (voorgenomen) deelname, en een aantal vragen over achtergrondkenmerken (graviditeit, aantal kinderen, opleidingsniveau, werksituatie, burgerlijke staat). De instructieteksten van de vragenlijst zijn door Bureau Taal gecontroleerd op begrijpelijkheid en waar nodig aangepast. In Bijlage C is de vragenlijst weergegeven.

Via de applicatie in Peridos werden de volgende gegevens verzameld: geboortedatum, etniciteit, graviditeit, a terme datum, postcode (4 cijfers) en leeftijd (zie ook het schema in de 'Instructie', bijlage B).

De uitkomsten met betrekking tot geïnformeerde keuze en de achtergrondkenmerken zijn als volgt gemeten.

### Kennis

De gebruikte kennisvragenlijsten zijn speciaal ontwikkeld voor indicatief gebruik in grootschalige evaluaties zoals de huidige monitor en bestaan daarom elk uit een beperkt aantal items. De kennisitems over prenatale screening op Downsyndroom en SEO zijn voortgekomen uit het project 'Monitoring en evaluatie van de voorlichting aan potentiële deelnemers van pre- en neonatale screeningsprogramma's – meetinstrumenten en logistiek' (van Agt et al. 2007), dat was uitgevoerd in opdracht van het CvB. De selectie van items kwam tot stand in een raadpleging van experts, waaronder ook een aantal zwangeren. De items in de vragenlijst pretenderen niet het totale scala aan kennis te representeren. Ze zijn geselecteerd, omdat ze als indicatief voor de meest noodzakelijke beslissingsrelevante kennis kunnen worden beschouwd. De item-pool was samengesteld aan de hand van generieke inhoudsgebieden. Op grond van literatuur werd een lijst van deelonderwerpen van screening ('kennisgebieden') opgesteld, waarover kennis noodzakelijk is om een geïnformeerde keuze te kunnen maken om wel of niet deel te nemen. Deze kennisgebieden zijn in principe generiek, d.w.z. voor alle vormen van screening toepasbaar. Uiteraard moeten de kennisgebieden voor elke screening ingevuld worden met de informatie die voor die screening geldt. De aard en de hiërarchie van voor- en nadelen verschillen namelijk sterk tussen screeningsprogramma's. Op grond van literatuur en het landelijk voorlichtingsmateriaal werden vervolgens voor elke screening de kennisgebieden inhoudelijk ingevuld. Voor elk inhoudsgebied werden items geformuleerd, vaak verschillende over eenzelfde onderwerp. De kennisvragenlijsten voor Downscreening en SEO zijn afzonderlijk van elkaar ontwikkeld. De lijsten met kennisgebieden en items zijn ter beoordeling voorgelegd aan landelijke vertegenwoordigers van de relevante beroepsgroepen, patiëntenorganisaties en zwangeren. Gevraagd werd te beoordelen, in hoeverre elk kennisgebied relevant was voor de desbetreffende screening; welke inhoud het dan zou moeten hebben; en of de geformuleerde items dekkend waren voor die inhoud. Soms vonden de experts een item uit hetzelfde

domein belangrijker voor de ene screening dan voor de andere screening. Elke screening kent immers specifieke aandachtspunten, en gezien de noodzaak van een vragenlijst met beperkt aantal items moesten er afwegingen worden gemaakt.

De kennisvragenlijst over screening op Donsyndroom bestaat uit 12 items en de kennisvragenlijst over prenatale screening op structurele afwijkingen met het SEO bestaat uit 10 items. Beide kennisvragenlijsten bestaan uit stellingen, met als responsies 'waar', 'niet waar', 'weet niet'. Elke kennisvragenlijst levert een uiteindelijke score tussen 0 (= minimaal) tot 10.

De scores voor kennis over Prenatale Screening op Downsyndroom (12 items) werden als volgt berekend:

- elk correct beantwoord item krijgt een score 1, elk niet-correct beantwoord item een score 0. Antwoord 'weet niet' is altijd score 0.
- Scoring per item. Items 1, 2, 3, 4, 5, 7, 8, 9, 10, 11: waar = 1, niet waar = 0, weet niet= 0. Items 6, 12: waar = 0, niet waar = 1, weet niet= 0.
- De totale kennisscore is de som van de scores op de afzonderlijke items gedeeld door 12. Voor de eindscore wordt de totale score met 10 vermenigvuldigd en vervolgens (naar boven of naar beneden) afgerond, zodat de eindscore een getal is tussen de 0 en 10. Hierbij staat een eindscore van 0 voor 'minimale kennis' en een eindscore van 10 voor 'maximale kennis'.

De scores voor kennis over SEO (10 items) werden als volgt berekend:

- elk correct beantwoord item krijgt een score 1, elk niet-correct beantwoord item een score 0. Antwoord 'weet niet' is altijd score 0.
- Scoring per item. Items 1, 2, 3, 4, 6, 7, 8, 9: waar = 1, niet waar = 0, weet niet= 0. Items 5, 10: waar = 0, niet waar = 1, weet niet= 0.
- De totale kennisscore is de som van de scores op de afzonderlijke items. De totale kennisscore is de eindscore, bestaande uit een getal is tussen de 0 en 10. Hierbij staat een eindscore van 0 voor 'minimale kennis' en een eindscore van 10 voor 'maximale kennis'.

### Attitude

De meting van attitude over prenatale screening op Downsyndroom en SEO was gebaseerd op de vertaling van de attitudelijst van Dormandy en anderen (Dormandy et al. 2007), waarbij aanpassingen zijn doorgevoerd zoals voorgesteld door Schoonen (Schoonen et al. 2010). Zo is de instructie aangepast, waarbij o.m. extra benadrukt wordt dat het om attitude ten aanzien van de eigen deelname aan de screening gaat tijdens de huidige zwangerschap en niet om attitude ten aanzien van deelname aan de screening in algemene zin. Een andere aanpassing is dat de vraag over attitude per item wordt herhaald. Verder waren er aanwijzingen dat het item 'schadelijk/niet schadelijk' van de attitudelijst werd opgevat als een kennisvraag (Schoonen et al. 2010). Daarom is dit item vervangen door het item 'beangstigend/niet beangstigend', omdat laatstgenoemd item mogelijk een betere weergave is van de affectieve component van attitude. Het concept attitude veronderstelt

namelijk een cognitieve, affectieve en gedragsmatige component, die idealiter alle in de meting van attitude moeten worden betrokken (Ajzen 1988).

De Attitudevragenlijst bestond uit 4 items. Scores werden als volgt berekend:

De items 2 en 4 worden hercodeerd (1 = 7, 2 = 6, 3 = 5, 4 = 4, 5 = 3, 6 = 2, 7 = 1). De som van de individuele item scores levert een getal op tussen 4 en 28, waarbij 4 de maximale negatieve attitude en 28 maximale positieve attitude weergeeft. Vervolgens wordt de totaalscore herschaald tot een getal van 1-10 door deze te delen door 28, vervolgens met 10 te vermenigvuldigen en tenslotte het resultaat af te ronden. Een eindscore van 1 betekent een maximaal negatieve attitude en een eindscore van 10 betekent een maximaal positieve attitude.

### Deelname

Deelname aan de combinatietest en/of het SEO is vooralsnog vastgesteld aan de hand van de vraag 'Bent u van plan om de combinatietest/SEO te laten doen'. Uiteindelijk is de bedoeling dat gegevens over daadwerkelijke deelname of niet-deelname gemeten worden met de gegevens uit de Peridos-database.

### Geïnformeerde keuze

Met gegevens voor de kennisvragenlijsten en de attitudevragenlijst kunnen voor een groep potentiële deelnemers aan elk van de twee screenings de kennis, de attitude en mate van geïnformeerde besluitvorming worden berekend, voor de groep als geheel, en voor deelnemers en niet-deelnemers apart. Deelname is goedgeïnformeerde bij voldoende kennis, een positieve attitude en daadwerkelijke deelname. Niet-deelname is goedgeïnformeerde bij voldoende kennis, een negatieve attitude en daadwerkelijke niet-deelname. Alle andere combinaties zijn, door verschillende oorzaken, ongeïnformeerde.

Om te bepalen of zwangeren voldoende kennis hebben, hanteren we een absoluut afkappunt, analoog aan de werkwijze van Marteau (Marteau et al. 2001). Uit pragmatisch oogpunt is er vooralsnog voor gekozen om een score  $\geq 6$  op de relevante kennisvragenlijst te definiëren als 'voldoende' en een score  $< 6$  als 'onvoldoende' (range van de scores: 0-10), net als in de eerder uitgevoerde pilotstudie (Schoonen et al. 2010). Het betekent dat meer dan de helft van de items goed beantwoord moet zijn. Het alternatief zou zijn het afkappunt te laten bepalen door de scores in de populatie (bijv door de mediaan als afkappunt te kiezen). Het lijkt ons echter niet correct om op zo'n manier een populatie te laten definiëren wat (on)voldoende kennis is. Om te zien in welke mate het percentage zwangeren met voldoende kennis kan variëren afhankelijk van het gekozen afkappunt en wat het effect hiervan is op het percentage geïnformeerde keuze, hebben we een aantal sensitiviteitsanalyses uitgevoerd voor een aantal alternatieve afkappunten voor voldoende kennis (zie Bijlage J).

Om vast te stellen of zwangeren een positieve of negatieve attitude hebben, hebben we, eveneens analoog aan Marteau, gebruik gemaakt van een absoluut afkappunt (Marteau et al. 2001). Voor attitude definiëren we een score  $\geq 6$  op de attitudelijst als 'positieve attitude ten opzichte van de screening' en een score  $< 6$  als 'negatieve attitude ten opzichte van de screening' (range van de scores: 1-10). De dichotome indeling biedt geen ruimte voor zwangeren die een middenpositie innemen op de attitudeschaal, bijvoorbeeld omdat ze

twijfelen of onverschillig zijn. Om na te gaan wat het effect van deze indeling is op het percentage geïnformeerde keuze, hebben we een sensitiviteitanalyse uitgevoerd waarbij we zwangeren met een attitudescore rond de middelste waarden van de schaal (bijv. scores 4-7) uitsloten van de berekeningen (zie Bijlage K).

### Achtergrondkenmerken

Achtergrondkenmerken zijn gebaseerd op de gegevens die de verloskundige hulpverlener in de applicatie in Peridos had ingevuld (zie 'Procedure', Bijlage B) en/of op de antwoorden van de zwangere op de vragen in de vragenlijst (namelijk leeftijd, graviditeit, pariteit, moeite met Nederlandse taal, opleidingsniveau, etniciteit, religie, betekenis van religie, bezoek van gebedshuis, burgerlijke staat en positie op de arbeidsmarkt). De volgende variabelen zijn berekend.

Leeftijd is berekend met behulp van geboortedatum en tijdstip waarop de monitor is gestart. Tijdstip waarop de monitor is gestart was gesteld op juni 2011. Geboortedatum is gemeten aan de hand van de gegevens die de verloskundige hulpverlener had ingevuld in de applicatie in Peridos, of, indien deze niet waren ingevuld (missing) met behulp van de gegevens die de zwangere had ingevuld in de vragenlijst.

Etniciteit is gemeten op basis van de gegevens die de verloskundige hulpverlener had ingevuld in de applicatie in Peridos, met de volgende antwoordmogelijkheden: Nederlands, Europa, Turkije, Noord-Afrika, Overig Afrika, Oost- en Zuid-Azië, Zuid-Azië, Overig Azië, Overig niet-Westers, Overig Westers, Meervoudige afkomst. Het CBS hanteert de indeling Westers en Niet-westers voor Niet-Nederlanders ([www.cbs.nl](http://www.cbs.nl)). Op basis hiervan classificeren we de categorieën Turkije, Noord-Afrika (Marokko), Overig Afrika, Overig Azië, Zuid-Azië, Overig niet-Westers als Niet-Westers en de categorieën Europa, Oost- en Zuid-Azië (Indonesië, Japan) en Overig Westers als Westers. Bij de niet-westerse allochtonen wordt vaak onderscheid gemaakt naar de volgende herkomstlanden: Turkije, Marokko, Suriname en de Nederlandse Antillen/Aruba. Het zijn de belangrijkste doelgroepen van het minderhedenbeleid ([www.cbs.nl](http://www.cbs.nl)). Onderscheid naar deze groepen niet-westerse allochtonen was mogelijk op basis van de gegevens van de vragenlijst. Etniciteit werd hierbij bepaald aan de hand van het geboorteland van de ouders van de respondent (antwoordmogelijkheden Nederland, Suriname, Nederlandse Antillen, Aruba, Kaapverdische eilanden, Turkije, Marokko, Indonesië, Suriname, China en Overig), volgens de standaarddefinitie die het CBS sinds 1999 hanteert ([www.cbs.nl](http://www.cbs.nl)). Volgens deze definitie wordt een persoon tot de allochtonen gerekend als ten minste één ouder in het buitenland is geboren. Op basis van de CBS indeling Westers versus niet-westerse allochtonen, werd een respondent gedefinieerd als niet-Westers als het geboorteland van een van de ouders tot een van de volgende landen behoorde: Nederlandse Antillen, Kaapverdische eilanden, Marokko, China, Suriname, Aruba en Turkije. Respondenten van wie een van de ouders was geboren in Indonesië werden gerekend tot de Westerse allochtonen.

Zwangerschapsduur was berekend aan de hand van de datum waarop de digitale vragenlijst was ingevuld en de a terme datum.

Graviditeit was hercodeerd in '1<sup>e</sup> zwangerschap' en 'eerder zwanger geweest'.

Pariteit was hercodeerd in 'nog geen kinderen' en 'wel kinderen'.

## 2.3 Analyses

Voor de vergelijking van achtergrondkenmerken tussen verschillende groepen zwangeren, is gebruik gemaakt van de gegevens die de verloskundige hulpverlener had ingevuld in de Peridos-applicatie.

Voor analyses naar achtergrondmerken en om de achtergrondkenmerken tussen respondenten van de digitale en papieren vragenlijst te vergelijken, zijn gegevens van de vragenlijst gebruikt .

Percentages geïnformeerde keuze zijn uitsluitend berekend op landelijk en regionaal niveau.

## 3 Resultaten

### 3.1 Deelname van praktijken

In totaal is aan 659 praktijken voor verloskundige hulp met een counselingcontract met een van de acht regionale centra een pakket met materiaal voor de monitor gestuurd. Van deze praktijken hebben er 471 aan (een of meerdere) zwangeren gevraagd of ze mee wilden doen met de monitor. Dit betekent dat bijna 72% van alle praktijken heeft meegedaan. In de regio Zuid-Oost Nederland was de deelname relatief laag (52%) (tabel 1). Deze regio was de enige die in september met de monitor startte. Een aantal praktijken in regio's die in juni meededen heeft ook in september meegedaan. Regio Zuid-Oost Nederland heeft deze mogelijkheid (nog) niet gehad. Mogelijk heeft dat het verschil in het deelnamepercentage tussen regio Zuid-Oost Nederland en de andere regio's beïnvloed. Niet alle regio's die in juni hadden meegedaan, hebben gebruik gemaakt van de mogelijkheid om in september weer mee te doen. Dit zou de verschillen in deelnamepercentages (deels) kunnen verklaren. Zoals verwacht, deden praktijken in de eerste lijn, namelijk verloskundigen en huisartsen, vaker mee dan ziekenhuispraktijken, omdat het uitvoeren van de monitor in een ziekenhuispraktijk vaak ingewikkelder is (tabel 2).

Tabel 1 Deelname van praktijken

Regio	Totaal aantal praktijken	Deelgenomen praktijken	Percentage
RCPS Zuid-Oost Nederland	79	41	51,9
RCPS Noordelijk Zuid Holland	62	45	72,6
RSPS VUmc	48	40	83,3
SPS AMC	63	56	88,9
SPS Regio Noord-Oost Nederland	118	85	72,0
SPS Regio Utrecht e.o.	63	45	71,4
SPS Zuidwest Nederland	120	71	59,2
SPS regio Nijmegen	106	88	82,2
Totaal	659	471	71,5

Tabel 2 Deelname naar type praktijk

Type	Totaal aantal praktijken	Deelgenomen praktijken	Percentage
Eerste lijn (verloskundigenpraktijk en huisarts)	544	419	77,0
Tweede en derde lijn (ziekenhuispraktijk)	86	45	52,3
Overig (w.o. diagnostische centra)	29	7	24,1
Totaal	659	471	71,5

### 3.2 Response van de zwangeren

#### 3.2.1 Landelijk

##### *a. Benaderd over de monitor*

Verloskundige hulpverleners hebben de monitor bij in totaal 12.165 zwangeren aangekaart. Volgens onze berekeningen is het aantal potentiële deelnemers aan de monitor ruim 42.000 (zie Bijlage D). Dit betekent dat ongeveer een derde van de potentiële deelnemers is benaderd.

De gemiddelde leeftijd van de benaderde zwangeren was 29,9 jaar (range 14-49; SD 4,7). De leeftijdsverdeling was vergelijkbaar met die van alle in Nederland woonachtige vrouwen van 25-44 jaar volgens de bevolkingsgegevens 2011 van het CBS ([www.cbs.nl](http://www.cbs.nl)). In de benaderde groep was 14% van niet-Nederlandse afkomst, van wie 10% niet-Westers (tabel 3). Volgens de Nationale Atlas Volks Gezondheid, was het percentage niet-Nederlanders in 2009 19.9% (<http://www.nationaalkompas.nl/bevolking/ethniciteit/>). Hiervan was 11% van niet-westerse afkomst (2,3% was Turks, 2,2% was Marokkaans, 2,1% was Surinaams en 1% kwam van de Nederlandse Antillen of Aruba). Van de benaderde zwangeren was 10% niet-Westers (2,7% uit Noord-Afrika (waarschijnlijk voornamelijk Marokkaans), 2,7% uit Turkije, 1,1% uit overig Afrika, 0,5% uit Zuid-Azië, 1,1% uit overig Azië en 1,6% overig niet-Westers), hetgeen goed overeenkomt met die in de algemene Nederlandse bevolking. De percentages Turkse en Marokkaanse zwangeren zijn iets hoger dan die in de algemene Nederlandse bevolking. Mogelijk kan dit worden verklaard uit het feit dat eerste generatie niet-westerse immigranten sterk geconcentreerd zijn in de leeftijdsgroep van vruchtbare leeftijden (Mulder 2009). Daarmee zijn ook twee belangrijke niet-westerse groepen goed vertegenwoordigd in de groep zwangeren bij wie de monitor is aangekaart.

##### *b. Bereid om mee te werken*

Van de 12.165 zwangeren bij wie de monitor was aangekaart gaven er 11.262 aan mee te willen werken aan de monitor (93%) (tabel 3). De gemiddelde leeftijd was 30,0 jaar (range 14-49; SD 5,1). De leeftijdsverdeling van zwangeren die mee wilden werken lijkt sterk op die in de totale groep zwangeren bij wie de monitor is aangekaart, terwijl bij de indeling naar etniciteit de niet-Nederlandse en niet-westerse zwangeren iets waren ondervertegenwoordigd.



Tabel 3 Achtergrondkenmerken (leeftijd, etniciteit) van zwangeren bij wie de monitor is aangekaart en van zwangeren die bereid en niet bereid waren mee te werken met de monitor.

Achtergrondkenmerk	Monitor aangekaart		Bereid mee te werken		Niet bereid mee te werken	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
<b>Leeftijd</b>						
< 20	157	1,3	133	1,2	24	2,8
20 t/m 24	1.344	11,2	1.220	10,9	124	14,0
25 t/m 29	4.105	34,1	3.788	34,0	317	35,8
30 t/m 34	4.414	36,7	4.151	37,2	263	29,8
35 t/m 39	1.764	14,7	1.628	14,6	136	15,5
40 of ouder	244	2,0	226	2,0	18	2,0
Subtotaal	12.028	100,0	11.146	100,0	882	100,0
Missing	137		116		21	
Totaal	12.165		11.262		903	
<b>Etniciteit</b>						
Nederland	8.923	85,5	8.415	87,9	508	59,0
Westers	460	4,4	360	3,8	100	11,7
Niet-Westers	1056	10,1	803	8,4	253	29,4
Subtotaal	10.439	100,0	9.578	100,0	861	100,0
Missing	1.726		1.684		42	
Totaal	12.165		11.262		903	

Van de zwangeren die mee wilden doen, gaven 10.394 (92%) toestemming voor koppeling van gegevens met de in Peridos geregistreerde gegevens over hun zwangerschap. Van deze groep waren gegevens beschikbaar over graviditeit (n=9507) en a terme datum (n=9171). In deze groep was 41% voor het eerst zwanger en 59% was al eerder zwanger geweest. De gemiddelde zwangerschapsduur was 12-16 weken.

#### c. Niet bereid om mee te werken

Van de 12.165 benaderde zwangeren wilden 903 (7,4%) *niet* meewerken aan de monitor. In deze groep was de groep jonge zwangeren iets groter dan in de groep die wel wilde meewerken; de gemiddelde leeftijd was ongeveer gelijk (29,3 jaar; SD 5,1). Van de zwangeren die niet met de monitor mee wilden doen was een aanzienlijk deel (42%) van niet-Nederlandse afkomst. In totaal was bijna een derde van niet-westerse afkomst (tabel 3).

#### d. Voorkeur digitale of papieren vragenlijst

Van de zwangeren die wilden meewerken wilden 9082 (81%) de vragenlijst digitaal invullen en 2.002 (18%) de vragenlijst op papier invullen (bij 175 was dit nog onbekend of waren beide mogelijkheden aangegeven) (tabel 4).

Tabel 4 Achtergrondkenmerken van zwangeren die de digitale of de papieren vragenlijst wilden invullen.

Achtergrondkenmerk	Bereid digitale vragenlijst in te vullen		Bereid om papieren vragenlijst in te vullen	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
<b>Leeftijd</b>				
< 20	97	1,1	34	1,7
20 t/m 24	932	10,4	268	13,5
25 t/m 29	3.084	34,3	648	32,7
30 t/m 34	3.384	37,6	706	35,7
35 t/m 39	1.319	14,7	277	14,0
40 of ouder	176	2,0	47	2,4
Subtotaal	8.992	100,0	1.980	100,0
Missing	90		22	
Totaal	9.082		2.002	
<b>Etniciteit</b>				
Nederland	6.963	89,5	1.395	81,4
Westers	280	3,6	78	4,6
Niet-Westers	539	6,9	241	14,1
Subtotaal	7.782	100,0	1.714	100,0
Missing	1.300		288	
Totaal	9.082		2.002	

De zwangeren die de vragenlijst digitaal wilden invullen waren gemiddeld iets ouder (gemiddelde leeftijd 30,0; SD 4,6) dan zwangeren die de papieren vragenlijst wilden invullen (gemiddelde leeftijd 29,7; SD 4,9). Ze waren minder vaak van niet-Nederlandse afkomst dan zwangeren die de papieren vragenlijst wilden invullen (tabel 4).

#### *e. Inge vulde vragenlijsten (response)*

Van de 9.082 zwangeren die hadden aangegeven voorkeur te hebben voor de digitale vragenlijst, logden er uiteindelijk 6.439 in. Dit betekent dat de response op de digitale vragenlijst 71% was.

Van de 2002 zwangeren die een papieren vragenlijst wilden invullen, stuurden 1.015 zwangeren een ingevulde papieren vragenlijst terug, waaronder 992 Nederlandstalige, 12 Turkstalige en 11 Arabische vragenlijsten. De response op de papieren vragenlijst was dus 51%.

Uiteindelijk logden er 6.503 in op de digitale vragenlijst (waaronder 22 zwangeren die bij aanmelding hadden aangegeven voorkeur te hebben voor een papieren vragenlijst en 42 bij wie de voorkeur toen nog onbekend was). Van de totale groep van 11.262 zwangeren die bereid waren om de vragenlijst in te vullen, vulden dus uiteindelijk 7.518 (6.503+1.015) een digitale of papieren vragenlijst in. De totale response was daarmee 67%.

Ten opzichte van de totale groep van benaderde zwangeren (tabel 3) was het percentage van niet Nederlandse afkomst in de groep zwangeren die de vragenlijst had ingevuld lager, namelijk 5% (tabel 4a). De groep respondenten is daarom voor wat betreft verdeling naar etniciteit mogelijk niet representatief voor de oorspronkelijke populatie.

Tabel 4a Achtergrondkenmerken van zwangeren die de (digitale of papieren) vragenlijst invulden.

Achtergrondkenmerk	vragenlijst ingevuld	
	Aantal	Percentage
<b>Leeftijd</b>		
< 20	61	0,9
20 t/m 24	659	9,2
25 t/m 29	2471	34,4
30 t/m 34	2769	38,6
35 t/m 39	1066	14,9
40 of ouder	147	2,0
Subtotaal	7173	100,0
Missing	56	
Totaal	7229*	
<b>Etniciteit</b>		
Nederland	5726	90,7
Westers	197	3,2
Niet-Westers	323	5,2
Subtotaal	6246	100,0
Missing	983	
Totaal	7229*	

\* Van de 1.015 ingevulde papieren vragenlijsten ontbrak bij 52 respondenten de (handgeschreven) unieke code en was de unieke code bij 237 respondenten verkeerd ingevuld of verkeerd ingescand (want niet terug te vinden in het basisbestand van benaderde zwangeren). Koppeling van de gegevens over achtergrondgegevens uit Peridos was in deze groep respondenten slechts voor tweederde van de respondenten mogelijk.

#### *Kenmerken van respondenten van de digitale en papieren vragenlijst*

Voor het vergelijken van de achtergrondkenmerken tussen zwangeren die de digitale en zwangeren die de papieren vragenlijst hadden ingevuld, hebben we gebruik gemaakt van de gegevens van de vragenlijst waarin een aantal vragen over deze kenmerken waren opgenomen. In Bijlage E worden de tabellen getoond.

De belangrijkste verschillen waren dat respondenten van de papieren vragenlijst ten opzichte van die van de digitale vragenlijst vaker moeite met het begrijpen van de Nederlandse taal hadden, vaker laag opgeleid waren, vaker van Niet-Nederlandse afkomst waren en vaker van niet-westerse afkomst. Verder hadden respondenten van de papieren vragenlijst minder vaak geen geloof, gaven ze vaker aan dat hun geloof veel betekent in hun leven en gingen ze vaker naar een gebedshuis. Ze waren ongeveer even vaak gehuwd, maar minder vaak samenwonend, en vaker fulltime huisvrouw.

Respondenten van de papieren vragenlijst blijken dus vaker van niet-Nederlandse afkomst dan respondenten van de digitale vragenlijst. Daarmee is de groep respondenten van de papieren vragenlijst mogelijk representatiever voor de oorspronkelijke populatie dan de groep die de digitale vragenlijst had ingevuld.

Voor vergelijkingen tussen groepen zwangeren (benaderd, bereid mee te doen en vragenlijst ingevuld) maakten we gebruik van de gegevens over etniciteit die de verloskundige hulpverlener in Peridos had ingevoerd. Het is echter onbekend op basis van welke definitie de verloskundige hulpverlener de etniciteit van

de zwangere vaststelde. Onder respondenten op de digitale vragenlijst blijkt het percentage niet-Nederlanders, afgeleid van de gegevens uit Peridos (8%), lager uit te vallen dan berekend op basis van de CBS-definitie, die uitgaat van het land van herkomst van de ouders (14%). Hoewel de gegevens over etniciteit uit Peridos bruikbaar zijn voor vergelijkingen tussen groepen zwangeren, leidt deze definitie mogelijk tot een onderschatting van het aantal niet-Nederlanders. Alleen voor het vergelijken van de etniciteit tussen respondenten op de digitale en papieren vragenlijst konden we gebruik maken van de CBS definitie.

### 3.2.2 Regionaal

#### *a. Benaderd over de monitor*

Tussen de regio's bestaat een grote variatie in het aantal zwangeren aan wie is gevraagd om mee te doen met de monitor, variërend van 783 tot 2.487 (tabel 5).

#### *b. Bereid om mee te werken*

Het percentage zwangeren dat wilde meedoen varieerde tussen de regio's van 89 tot 95% (tabel 5).

Tabel 5 Bereidheid om mee te werken van zwangeren per regio.

Regio		Niet bereid mee te werken	Bereid mee te werken	Totaal
RCPS Zuid-Oost Nederland	Aantal	63	720	783
	%	8,0%	92,0%	100,0%
RCPS Noordelijk Zuid Holland	Aantal	137	1.070	1.207
	%	11,4%	88,6%	100,0%
RSPS VUmc	Aantal	75	1.038	1.113
	%	6,8%	93,2%	100,0%
SPS AMC	Aantal	91	1.366	1.457
	%	6,2%	93,8%	100,0%
SPS Regio Noord-Oost Nederland	Aantal	89	1.768	1.857
	%	4,8%	95,2%	100,0%
SPS Regio Utrecht e.o.	Aantal	102	1.382	1.484
	%	6,9%	93,1%	100,0%
SPS Zuidwest Nederland	Aantal	182	1.595	1.777
	%	10,4%	89,6%	100,0%
SPS regio Nijmegen	Aantal	164	2.323	2.487
	%	6,6%	93,4%	100,0%
Totaal	Aantal	903	11.262	12.165
	%	7,4%	92,6%	100,0%

*c. Niet bereid om mee te werken*

Het percentage zwangeren dat niet wilde meedoen was het laagst (5%) in regio SPS Regio Noord-Oost Nederland en het hoogst in de regio's SPS Zuidwest Nederland en RCPS Noordelijk Zuid Holland (resp. 10 en 11%) (tabel 5).

*d. Voorkeur voor digitale of papieren vragenlijst*

In elke regio wilden verreweg de meesten liever een digitale vragenlijst invullen. Percentages varieerden tussen de 73-86% (tabel 6). Zwangeren afkomstig van praktijken in de regio's RCPS Noordelijk Zuid Holland, RSPS VUmc en SPS Regio Noord-Oost Nederland kozen relatief vaker voor een papieren vragenlijst.

Tabel 6 Voorkeur van zwangeren voor de digitale of papieren vragenlijst per regio.

Regio	Voorkeur voor digitale vragenlijst		Voorkeur voor papieren vragenlijst		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
RCPS Zuid-Oost Nederland	592	82,2%	104	14,4%	720	100,0%
RCPS Noordelijk Zuid Holland	794	74,2%	231	21,6%	1.070	100,0%
RSPS VUmc	754	72,7%	245	23,6%	1.038	100,0%
SPS AMC	1.147	84,0%	198	14,5%	1.366	100,0%
SPS Regio Noord-Oost Nederland	1.345	76,1%	408	23,1%	1.768	
SPS Regio Utrecht e.o.	1.187	85,9%	187	13,5%	1.382	
SPS Zuidwest Nederland	1.303	81,8%	278	17,5%	1.595	100,0%
SPS regio Nijmegen	1.960	84,4%	351	15,1%	2.323	100,0%
Totaal	9.082	80,7%	2.002	17,8%	1.1262	100,0%

#### *e. Inge vulde vragenlijsten*

Percentages ingevulde vragenlijsten varieerden tussen regio's van 64-76% (tabel 7).

Tabel 7 Response op de digitale vragenlijst per regio.

Regio	Response op de vragenlijst	
	Aantal	%
RCPS Zuid-Oost Nederland	439	74,2%
RCPS Noordelijk Zuid Holland	558	70,3%
RSPS VUmc	526	69,8%
SPS AMC	732	63,8%
SPS Regio Noord-Oost Nederland	1017	75,6%
SPS Regio Utrecht e.o.	867	73,0%
SPS Zuidwest Nederland	883	67,8%
SPS regio Nijmegen	1.417	72,3%
Totaal	6.439	70,9%

#### *f. Kenmerken van zwangeren per regio*

Tussen de regio's waren er significante verschillen in de leeftijdsverdeling van zwangeren (tabel 8). Percentages jonge (jonger dan 25) en oude zwangeren (ouder dan 35 jaar) varieerden tussen de 9 en 17%. In de regio's SPS Regio Noord-Oost Nederland en SPS Zuidwest Nederland waren relatief veel jonge zwangeren, terwijl er in de regio's RSPS VUmc en SPS AMC veel oudere zwangeren waren.

Er waren significante verschillen in de verdeling naar etniciteit tussen de regio's (tabel 9). In de regio's RCPS Zuid-Oost Nederland en SPS regio Nijmegen was het percentage niet-Nederlanders relatief laag, namelijk rond de 10%, in de regio's RCPS Noordelijk Zuid Holland, RSPS VUmc en SPS AMC was dit ongeveer tweemaal zo hoog.

Het percentage eerste zwangerschappen was in elke regio rond de 40% (37-44%) en meer dan de helft was eerder zwanger geweest (verschillen tussen regio's waren niet significant).

In elke regio was rond 10% van de zwangeren korter dan 12 weken zwanger (ten tijde van het invullen van de digitale vragenlijst), ruim de helft was 12 t/m 20 weken zwanger, 24-35% was 21 t/m 24 langer en 3-5% was langer dan 24 weken zwanger (verschillen tussen regio's waren niet significant).

Tabel 8 Leeftijdverdeling van zwangeren per regio.

	Regio	RCPS Zuid-Oost Nederland	RCPS Noordelijk Zuid Holland	RSPS VUmc	SPS AMC	SPS Regio Noord-Oost Nederland	SPS Regio Utrecht e.o.	SPS Zuidwest Nederland	SPS regio Nijmegen	Totaal
Leeftijd	< 24	84 10,9%	148 12,4%	99 9,0%	162 11,3%	260 14,2%	157 10,6%	282 16,1%	309 12,5%	1.501 12,5%
	25 t/m 35	619 80,4%	888 74,4%	839 76,1%	1.030 71,9%	1.366 74,5%	1.156 78,4%	1.295 73,9%	1.883 76,4%	9.076 75,5%
	36 of ouder	67 8,7%	158 13,2%	165 15,0%	240 16,8%	208 11,3%	162 11,0%	176 10,0%	274 11,1%	1.450 12,1%
	Totaal	770 100,0%	1.194 100,0%	1.103 100,0%	1.432 100,0%	1.834 100,0%	1.475 100,0%	1.753 100,0%	2.466 100,0%	12.027 100,0%

Tabel 9 Etniciteit van zwangeren per regio.

	Regio	RCPS Zuid-Oost Nederland	RCPS Noordelijk Zuid Holland	RSPS VUmc	SPS AMC	SPS Regio Noord-Oost Nederland	SPS Regio Utrecht e.o.	SPS Zuidwest Nederland	SPS regio Nijmegen	Totaal
Etniciteit	Nederlands	566 90,9%	759 76,3%	773 79,0%	951 79,2%	1.478 93,4%	1.170 87,8%	1.248 81,4%	1.978 90,2%	8.923 85,5%
	Westers	22 3,5%	73 7,3%	49 5,0%	68 5,7%	43 2,7%	50 3,8%	86 5,6%	69 3,1%	460 4,4%
	Niet-westers	35 5,6%	163 16,4%	157 16,0%	182 15,2%	62 3,9%	112 8,4%	199 13,0%	146 6,7%	1.056 10,1%
	Totaal	623 100,0%	995 100,0%	979 100,0%	1.201 100,0%	1.583 100,0%	1.332 100,0%	1.533 100,0%	2.193 100,0%	10.439 100,0%

### 3.3 Mate van geïnformeerde besluitvorming

Voor de berekening van het percentage geïnformeerde keuze moet, naast voldoende kennis en attitude van de zwangere ten aanzien van deelname aan de screening, ook informatie beschikbaar zijn over daadwerkelijke deelname aan de screening. De aantallen geregistreerde SEO en combinatietestkansbepalingen blijken echter nog zeer beperkt te zijn. Van de 12.165 geregistreerde zwangeren bij wie de monitor is aangekaart, blijkt er maar van 4.679 zwangeren aanvullende informatie in Peridos te zijn geregistreerd. Van deze zwangeren zijn 755 SEO en 352 combinatietestkansbepalingen geregistreerd. Dit betekent overigens niet dat de rest in deze groep van 4.679 zwangeren geen SEO of combinatietest heeft ondergaan. Daarom is deelname aan de combinatietest en/of het SEO vooralsnog vastgesteld aan de hand van 'voorgenomen deelname' gebaseerd op de vraag 'Bent u van plan om de combinatietest/SEO te laten doen?'. Op basis van de beperkte aantallen over

deelname, is wel een voorlopige schatting gemaakt van de mate van geïnformeerde keuze onder daadwerkelijke deelnemers.

#### *Doelgroep voor invullen van de vragenlijst*

Zwangeren die de screening al hadden gehad en ook de uitslag hadden ontvangen kwamen niet in aanmerking om de vragenlijst over de combinatietest of SEO in te vullen (zwangeren die de screening al hadden gehad maar nog niet de uitslag hadden ontvangen, kwamen wel in aanmerking om de vragenlijst over de betreffende screening in te vullen). Zwangeren die een counselinggesprek wilden en het gesprek nog moesten krijgen, werd gevraagd om te wachten met invullen van de vragenlijst tot ze het gesprek hadden gehad.

#### 3.3.1 Landelijk

#### **Downscreening.**

##### *Gegevens*

Figuur 1 toont de flowchart van de aantallen zwangeren waarover de benodigde gegevens beschikbaar waren, namelijk aantal dat in aanmerking kwam om de vragenlijst over de combinatietest in te vullen, aantal van wie voorgenomen (niet-)deelname bekend was en aantal met volledige gegevens over kennis en attitude teneinde de berekening van het percentage geïnformeerde keuze mogelijk te maken.

De berekening van het percentage geïnformeerde keuze op basis van *daadwerkelijke deelname*, hebben betrekking op 70 van de 352 geregistreerde kansbepalingen van de combinatietest, waarvan volledige gegevens beschikbaar waren voor de berekening van het percentage geïnformeerde keuze .

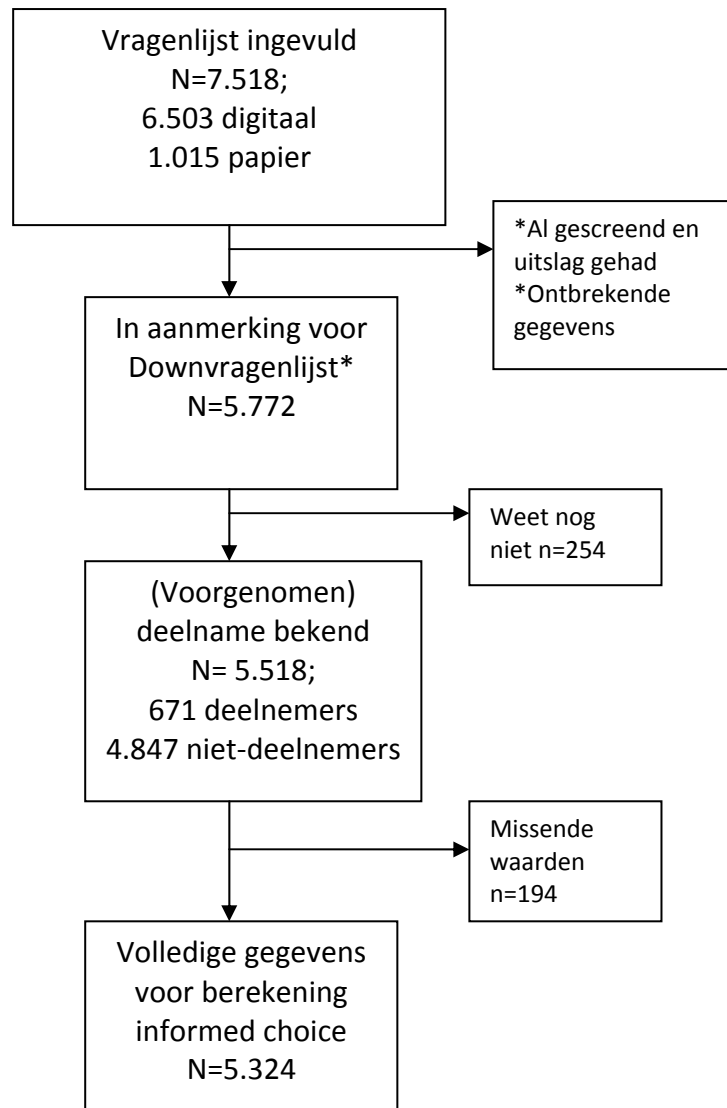
##### *Kennis en attitude*

In totaal had 78% van de zwangeren voldoende kennis over de Downscreening. De volgende vragen van de kennisvragenlijst werden het minst vaak correct beantwoord (45-57% correct beantwoord): vraag 3 'Alle kinderen met Downsyndroom hebben een verstandelijke handicap', vraag 4 'Hartafwijkingen bij kinderen met Downsyndroom kunnen over het algemeen goed worden behandeld' en vraag 9 'Zowel de vruchtwaterpunctie als de vlokentest geeft zekerheid over het aanwezig zijn van Downsyndroom bij het ongeboren kind'. De percentages correcte antwoorden per afzonderlijke vraag van de kennisvragenlijst over de combinatietest zijn te vinden in Bijlage F.

In totaal stond 81% van de zwangeren negatief (score <6) tegenover eigen deelname aan de combinatietest en 20% had een positieve attitude. Figuur 1 laat de scoreverdeling van de attitude zien.

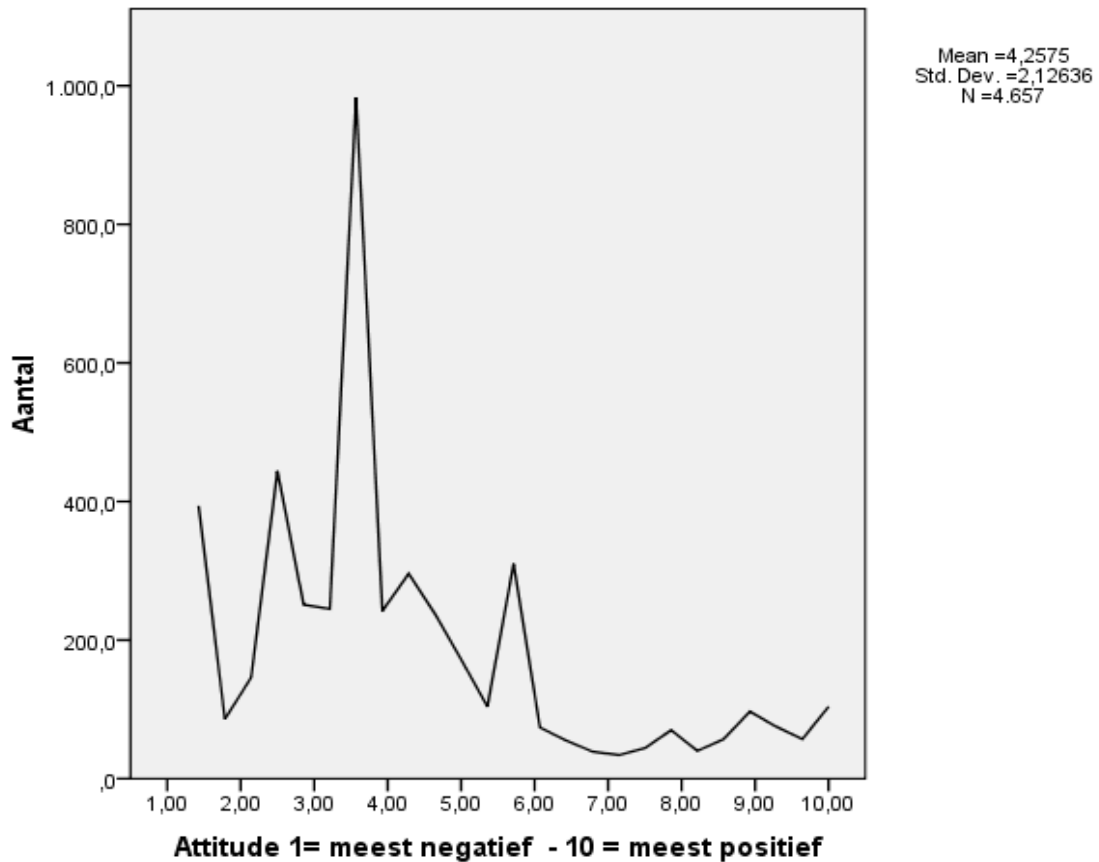


Figuur 1 Aantallen respondenten van de Downvragenlijst



\*) criteria:  
- nog niet gescreend  
- gescreend maar uitslag nog niet ontvangen

Figuur 1 Scoreverdeling van attitude ten aanzien van eigen deelname aan de combinatietest



#### Deelnemers en niet-deelnemers

Van de (voorgenomen) deelnemers aan de combinatietest maakte 85% een geïnformeerde keuze en van de (voorgenomen) niet-deelnemers maakte 75% een geïnformeerde keuze (tabel 10) (significant verschil tussen deelnemers en niet-deelnemers). In de totale groep van deelnemers en niet-deelnemers maakte 76% van de zwangeren een geïnformeerde keuze. In totaal maakte daarmee 24% een niet-geïnformeerde keuze. In de (zeer) kleine groep waarover informatie over daadwerkelijke deelname aan de combinatietest beschikbaar was (n=70), maakte 84% van de deelnemers een geïnformeerde keuze, en dat is vergelijkbaar met het percentage geïnformeerde keuze bij voorgenomen deelnemers.

Tabel 10 Combinatietest: geïnformeerde keuze onder zwangeren die van plan zijn deel te nemen ('deelnemers') of niet deel te nemen ('niet-deelnemers')

Combinatietest	Geïnformeerde keuze		
	Ja	Nee	Totaal
Deelnemers	546 (85,3%)	94 (14,7 %)	640 (100 %)
Niet-deelnemers	3.542 (74,9%)	1.184 (25,1 %)	4.726 (100 %)
Totaal	4.088 (76,2 %)	1.278 (23,8 %)	5.366 (100 %)

### *Niet-geïnformeerde keuze*

Van de 24% zwangeren die een niet-geïnformeerde keuze maakte, maakte het merendeel (83%) een niet-geïnformeerde keuze wegens onvoldoende kennis (tabel 10b). Dus een relatief kleine groep maakte een niet-geïnformeerde keuze (17%) doordat er geen overeenstemming was tussen (niet-)deelname en houding ten aanzien van deelname aan de screening (attitude). Het merendeel van de groep met inconsistenties tussen attitude-(niet-)deelname bestond uit niet-deelnemers met een positieve attitude ten aanzien van eigen deelname (tabel 10b) en een minderheid bestond uit deelnemers met een negatieve attitude.

Tabel 10b niet-geïnformeerde keuze Downscreening

	Aantal	Percentage
Totaal niet-geïnformeerde keuze	1.278	23,8 %
<i>Specificatie niet-geïnformeerde keuze</i>		
Wegens onvoldoende kennis	1.056	82,6 %
Wegens discrepantie attitude-gedrag	222	17,4 %
<i>Specificatie discrepantie attitude-gedrag</i>		
Negatieve attitude-wel deelname	32	14,4 %
Positieve attitude-geen deelname	190	85,6 %

### *Geïnformeerde keuze naar achtergrondkenmerken*

Voor een aantal achtergrondkenmerken van de zwangeren is nagegaan of deze gerelateerd waren aan de mate van geïnformeerde keuze, namelijk leeftijd, graviditeit, pariteit, zwangerschapsduur, type verloskundige hulpverlener die de informatie-wens had getoetst, opleidingsniveau, etniciteit, moeite met begrip van het Nederlands, religie, betekenis van religie, frequentie van bezoek aan een gebedshuis, burgerlijke staat en werksituatie. De tabellen 11, 12 en 13 laten de relatie tussen geïnformeerde keuze en resp. leeftijd, etniciteit en opleidingsniveau zien. De resultaten met betrekking tot de overige achtergrondkenmerken zijn te vinden in Bijlage H, waarin de relatie tussen geïnformeerde keuze en elk van de bestudeerde achtergrondkenmerken grafisch is weergegeven.

Voor een groot aantal van deze kenmerken bleek er een significante relatie met mate van geïnformeerde keuze voor (niet-)deelname aan de combinatietest. Zo nam het percentage geïnformeerde keuzen toe naarmate zwangeren ouder waren; 80% van de zwangeren ouder dan 35 jaar maakte een geïnformeerde keuze voor (niet)deelname aan de combinatietest, terwijl dat bij zwangeren jonger dan 25 jaar 61% was (tabel 11). Of zwangeren al eerder zwanger waren geweest of al kinderen hadden, had geen invloed op de mate van geïnformeerde keuze over (niet-)deelname aan Downscreening. Vrouwen die korter dan 12 weken zwanger waren maakten het vaakst een geïnformeerde keuze (83%) ten opzichte van vrouwen die al langer zwanger waren (74-76%). Welke verloskundige hulpverlener de informatie-wens had getoetst (verloskundige, huisarts, gynaecoloog of echoscopist), had geen significante relatie met het percentage geïnformeerde keuze. Er waren significante verschillen in de percentages geïnformeerde keuze tussen zwangeren met een verschillend

opleidingsniveau; het percentage geïnformeerde keuze nam toe naarmate het opleidingsniveau hoger was (tabel 13). Ook waren er significante verschillen in de percentages geïnformeerde keuze tussen zwangeren met een verschillende afkomst; zwangeren van niet-westerse afkomst maakten het minst vaak een geïnformeerde keuze voor (niet)deelname aan de combinatietest (tabel 12), namelijk 45%. In totaal antwoordde 2% van de respondenten dat ze (een beetje) moeite hadden met het begrijpen van de Nederlandse taal. Deze groep maakte significant minder vaak een geïnformeerde keuze dan degenen die hiermee geen moeite hadden. Ook religie heeft invloed op de mate van geïnformeerde keuze; zo maakten islamitische zwangeren het minst vaak een geïnformeerde keuze over de Downscreening. Ook de betekenis die het geloof heeft in het leven van de zwangere en de frequentie van bezoek aan een gebedshuis (kerk, moskee, synagoge etc.) heeft invloed; zwangeren voor wie het geloof veel betekent maken minder vaak een geïnformeerde keuze. Zwangeren die 1 keer per week of vaker naar een gebedshuis gaan maken het minst vaak een geïnformeerde keuze; zwangeren die nooit of minder dan 1x per maand naar een gebedshuis gaan maken het vaakst een geïnformeerde keuze.

Er waren eveneens significante verschillen in de mate van geïnformeerde keuze naar burgerlijke staat. Zo maakten zwangeren die nooit ongehuwd/samenwonend waren geweest minder vaak een geïnformeerde keuze dan samenwonenden en gehuwden. Ten slotte blijkt ook de werksituatie van zwangeren significant gerelateerd te zijn aan de mate van geïnformeerde keuze; de percentages geïnformeerde keuze onder zwangeren met betaald werk waren hoger dan die onder zwangeren zonder betaald werk.

Tabel 11 Combinatietest: Geïnformeerde keuze naar leeftijd

Leeftijd	Geïnformeerde keuze				Totaal	
	Nee		Ja			
< 24	225	38,9%	353	61,1%	578	100,0%
25 t/m 35	931	21,8%	3.333	78,2%	4.264	100,0%
36 of ouder	84	18,3%	347	81,7%	458	100,0%
Totaal	1.240	23,4%	4.060	76,6%	5.300	100,0%

Tabel 12 Combinatietest: Geïnformeerde keuze naar etniciteit

Etniciteit	Geïnformeerde keuze				Totaal	
	Nee		Ja			
Nederlands	1.014	21,1%	3.783	78,9%	4.797	100,0%
Niet Nederlands –Westers	29	25,2%	86	74,8%	115	100,0%
Niet Nederlands - Niet-Westers	163	55,4%	131	44,6%	294	100,0%
Niet-Nederlands – onbekend	73	24,5%	225	75,5%	298	100,0%
Totaal	1.279	23,2%	4.225	76,8%	5.504	100,0%

Tabel 13 Combinatietest: Geïnformeerde keuze naar opleidingsniveau

Opleiding	Geïnformeerde keuze				Totaal	
	Nee		Ja			
Laag	281	40,7%	409	59,3%	690	100,0%
Midden	576	26,7%	1.580	73,3%	2156	100,0%
Hoog	398	15,2%	2.216	84,8%	2614	100,0%
Totaal	1.255	23,0%	4.205	77,0%	5.460	100,0%

## SEO

### Gegevens

Figuur 2 toont de flowchart van de aantallen zwangeren waarover de benodigde gegevens beschikbaar waren, namelijk aantal dat in aanmerking kwam om de vragenlijst over het SEO in te vullen, aantal van wie voorgenomen (niet-)deelname bekend was en aantal met volledige gegevens over kennis en attitude teneinde de berekening van het percentage geïnformeerde keuze mogelijk te maken.

De berekening van het percentage geïnformeerde keuze op basis van *daadwerkelijke deelname*, hebben betrekking op 531 van de 755 geregistreerde SEO's, , waarvan volledige gegevens beschikbaar waren voor de berekening van het percentage geïnformeerde keuze .

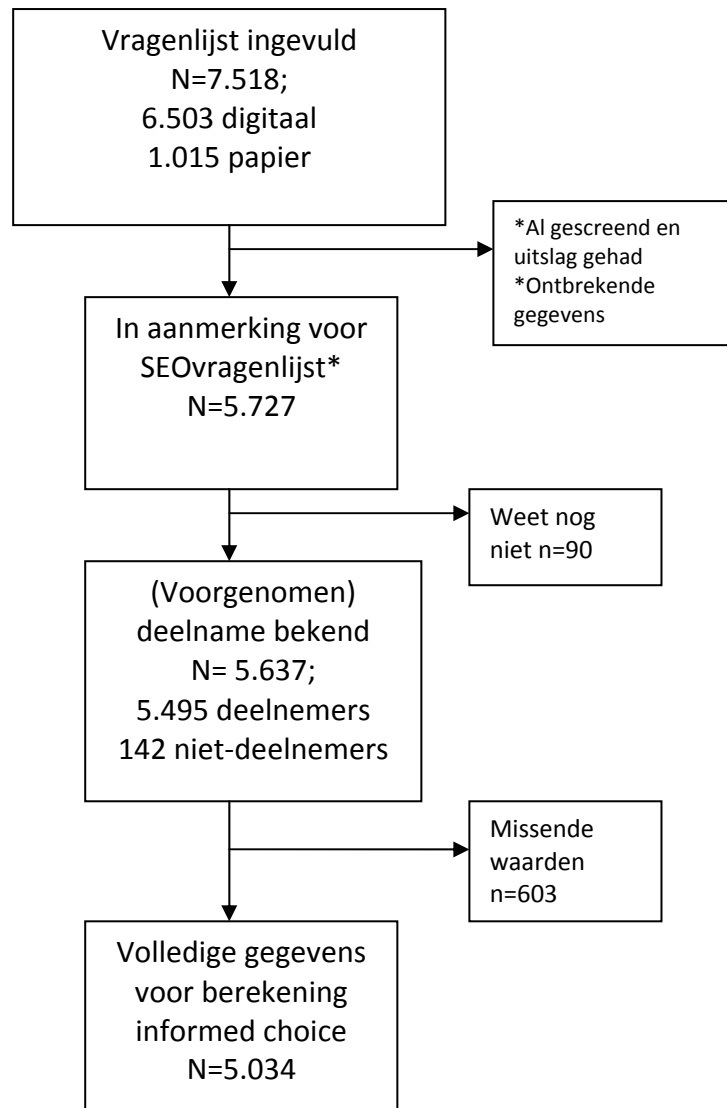
Van degenen die in aanmerking kwamen om de SEOlijst in te vullen, waren relatief veel respondenten die de vragenlijst niet volledig hadden ingevuld. Een relatief groot aantal (577) had nog geen counselinggesprek over het SEO gehad. Zwangeren die hadden aangegeven nog geen counselinggesprek over het SEO te hebben gehad, werd gevraagd om te wachten met invullen tot ze het gesprek hadden gehad. Zij ontvingen een remindermail hierover. Slechts 82 van deze 577 vulden de vragenlijst alsnog volledig in. Van de respondenten met missings waren er 495 missing mogelijk als gevolg van niet reageren op reminder mail om alsnog de vragenlijst (verder) in te vullen.

### Kennis en attitude

In totaal had 84% van de zwangeren voldoende kennis over de 20 wekenecho. De vraag 'De kans dat een kind een aangeboren afwijking heeft is in het algemeen vrij klein (kleiner dan 5%)' was het minst vaak correct beantwoord (47% had de vraag correct beantwoord). De percentages correcte antwoorden per afzonderlijke vraag van de kennisvragenlijst over het SEO zijn te vinden in Bijlage G.

In totaal stond 10% van de zwangeren negatief (score <6) tegenover eigen deelname aan het 20 wekenecho; 90% van de zwangeren had een positieve attitude. Figuur 2 toont de scoreverdeling van de attitude ten aanzien van eigen deelname aan de 20 wekenecho.

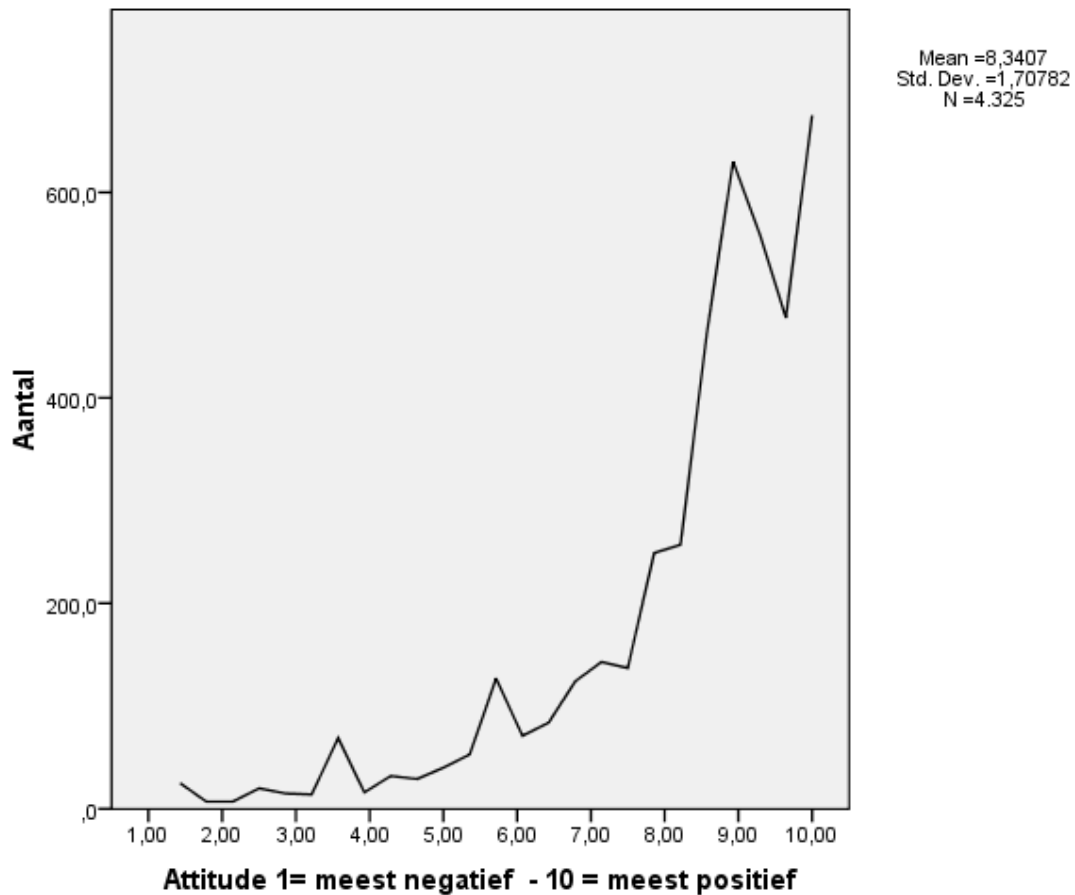
Figuur 2 Aantallen respondenten van de SEOvragenlijst



\*) criteria:

- nog niet gescreend
- gescreend maar uitslag nog niet ontvangen

Figuur 2 Scoreverdeling van attitude ten aanzien van eigen deelname aan de 20 wekenecho



*Deelnemers en niet-deelnemers*

Van de (voorgenomen) deelnemers aan het SEO maakte 87% een geïnformeerde keuze (tabel 14). Van de (voorgenomen) niet-deelnemers maakte 85% een geïnformeerde keuze. In de totale groep van deelnemers en niet-deelnemers maakte 87% van de zwangeren een geïnformeerde keuze. In totaal maakte dus 13% een niet-geïnformeerde keuze .

In de beperkte groep waarover informatie over daadwerkelijke deelname aan de combinatie-test beschikbaar was (n=531), maakte 86% van de deelnemers een geïnformeerde keuze, hetgeen overeenkomt met het percentage onder voorgenomen deelnemers..

Tabel 14 SEO: geïnformeerde keuze onder zwangeren die van plan zijn deel te nemen ('deelnemers') of niet deel te nemen ('niet-deelnemers').

SEO	geïnformeerde keuze		Totaal
	Ja	Nee	
Deelnemers	4.389 (86,9%)	644 (13,1%)	4.917 (100%)
Niet-deelnemers	116 (84,7%)	21 (15,3%)	137 (100%)
Totaal	4.389 (86,8%)	665 (13,2%)	5.054 (100%)

### *Niet-geïnformeerde keuze*

Van de 13% zwangeren die een niet-geïnformeerde keuze maakte, was dat in ongeveer de helft van de gevallen wegens onvoldoende kennis en de andere helft wegens discrepanties tussen attitude en (niet-)deelname (tabel 14a). Zwangeren met discrepantie tussen attitude en (niet-)deelname waren in bijna alle gevallen deelnemers aan het SEO met een negatieve attitude (tabel 14a).

Tabel 14a niet-geïnformeerde keuze SEO

	Aantal	Percentage
Totaal niet-geïnformeerde keuze	665	13,2 %
<i>Specificatie niet-geïnformeerde keuze</i>		
Wegens onvoldoende kennis	345	51,9 %
Wegens discrepantie attitude-gedrag	320	48,1 %
<i>Specificatie discrepantie attitude-gedrag</i>		
Negatieve attitude-wel deelname	310	96,9 %
Positieve attitude-geen deelname	10	3,1 %

### *Geïnformeerde keuze naar achtergrondkenmerken*

Voor een aantal achtergrondkenmerken van de zwangeren is nagegaan of deze gerelateerd waren aan de mate van geïnformeerde keuze, namelijk leeftijd, graviditeit, pariteit, zwangerschapsduur, type verloskundige hulpverlener die de informatie-wens had getoetst, opleidingsniveau, etniciteit, moeite met begrip van het Nederlands, religie, betekenis van religie, frequentie van bezoek aan een gebedshuis, burgerlijke staat en werksituatie. De tabellen 15, 16 en 17 laten de relatie tussen geïnformeerde keuze en respectievelijk leeftijd, etniciteit en opleidingsniveau zien. Voor een totaal overzicht van de resultaten naar de relatie tussen geïnformeerde keuze en achtergrondkenmerken verwijzen we naar bijlage I.

Voor een groot aantal van deze kenmerken bleek er een significante relatie tussen de mate van geïnformeerde keuze voor (niet-)deelname aan het SEO te bestaan. Zo nam het percentage geïnformeerde keuzen toe naarmate zwangeren ouder waren; de jongste groep, zwangeren jonger dan 20 jaar, maakte het minst vaak een geïnformeerde keuze, namelijk 57%, terwijl de oudste groep, zwangeren van 40 jaar of ouder, het vaakst een geïnformeerde keuze maakte, namelijk 93% (tabel 15). Vrouwen die eerder zwanger waren geweest maakten iets vaker een geïnformeerde keuze met betrekking tot het SEO dan vrouwen die voor het eerst zwanger waren. Ten opzichte van zwangeren die nog geen kinderen hadden, maakten zwangeren die al wel kinderen hadden (significant) vaker een geïnformeerde keuze. Er waren geen significante verschillen in de mate van geïnformeerde keuze naar zwangerschapsduur.

Welke verloskundige hulpverlener de informatie-wens had getoetst (w.o. verloskundige, huisarts, gynaecoloog of echoscopist), had geen significante relatie met het percentage geïnformeerde keuze. Er waren significante



verschillen in de percentages geïnformeerde keuze tussen zwangeren met een verschillend opleidingsniveau; het percentage geïnformeerde keuze nam toe naarmate het opleidingsniveau hoger was (tabel 17). Ook waren er significante verschillen in de percentages geïnformeerde keuze tussen zwangeren met een verschillende afkomst; zwangeren van niet-westerse afkomst maakten het minst vaak een geïnformeerde keuze voor (niet)deelname aan het SEO (tabel 16), namelijk 58%, terwijl de percentages van de overige categorieën alle hoger dan 80% waren. Respondenten die (een beetje) moeite hadden met het begrijpen van de Nederlandse taal maakten significant minder vaak een geïnformeerde keuze dan degenen die hiermee geen moeite hadden. Ook religie had invloed op de mate van geïnformeerde keuze; zo maakten islamitische zwangeren het minst vaak een geïnformeerde keuze voor (niet-)deelname aan het SEO. Ook de betekenis die het geloof heeft in het leven van de zwangere en heeft invloed; zwangeren voor wie het geloof veel betekent maken minder vaak een geïnformeerde keuze. Er waren geen significante verschillen in de percentages geïnformeerde keuze naar frequentie van bezoek aan een gebedshuis (kerk, moskee, synagoge etc.). Er waren eveneens significante verschillen in de mate van geïnformeerde keuze naar burgerlijke staat. Zo maakten zwangeren die niet gehuwd/samenwonend waren minder vaak een geïnformeerde keuze dan samenwonenden en gehuwden. Ten slotte blijkt ook de werksituatie van zwangeren significant gerelateerd te zijn aan de mate van geïnformeerde keuze; de percentages geïnformeerde keuze onder zwangeren met betaald werk waren hoger dan die onder zwangeren zonder betaald werk.

Tabel 15 SEO: Geïnformeerde keuze naar leeftijd

Leeftijd	Geïnformeerde keuze				Totaal	
	Nee		Ja			
< 24	127	24,2%	398	75,8%	525	100,0%
25 t/m 35	462	11,7%	3.487	88,3%	3.949	100,0%
36 of ouder	59	10,2%	521	89,8%	580	100,0%
Totaal	648	12,8	4.406	87,2%	5.054	100,0%

Tabel 16 SEO: Geïnformeerde keuze naar etniciteit

Etniciteit	Geïnformeerde keuze				Totaal	
	Nee		Ja			
Nederland	489	10,7%	4.074	89,3%	4.563	100,0%
Niet Nederlands –Westers	20	18,5%	88	81,5%	108	100,0%
Niet Nederlands - Niet-Westers	107	41,6%	150	58,4%	257	100,0%
Niet-Nederlands – onbekend	58	18,8%	250	81,2%	308	100,0%
Totaal	674	12,9%	4.562	87,1%	5.236	100,0%

Tabel 17 SEO: Geïnformeerde keuze naar opleidingsniveau

Opleiding	Geïnformeerde keuze				Totaal	
	Nee		Ja			
Laag	180	27,0%	486	73,0%	666	100,0%
Midden	297	14,9%	1.694	85,1%	1.991	100,0%
Hoog	183	7,2%	2.351	92,8%	2.534	100,0%
Totaal	660	12,7%	4.531	87,3%	5.191	100,0%

### 3.3.2 Regionaal

#### Downscreening

Onder de deelnemers aan de combinatietest waren geen significante verschillen in het percentage geïnformeerde keuze voor (niet-)deelname aan de combinatietest tussen de regio's (tabel 18). Er waren evenmin significante verschillen in deze percentages onder de niet-deelnemers aan de combinatietest tussen regio's. Ook waren er geen significante verschillen in de percentages geïnformeerde keuzen in de totale groep van deelnemers en niet-deelnemers tussen de regio's.

Tabel 18 Combinatietest: percentage geïnformeerde keuze onder deelnemers per regio

Regio	Deelnemers	Niet-deelnemers	geïnformeerde keuze	
			Totaal	
RCPS Zuid-Oost Nederland	43 (75,4%)	201 (80,4%)	244	(79,5%)
RCPS Noordelijk Zuid Holland	56 (93,3%)	253 (75,1%)	309	(77,8%)
RSPS VUmc	49 (86,0%)	215 (77,9%)	264	(79,3%)
SPS AMC	72 (84,7%)	247 (76,0%)	319	(77,8%)
SPS Regio Noord-Oost Nederland	29 (93,5%)	571 (72,0%)	600	(72,8%)
SPS Regio Utrecht e.o.	57 (82,6%)	451 (75,3%)	508	(76,0%)
SPS Zuidwest Nederland	73 (92,4%)	402 (74,4%)	475	(76,7%)
SPS regio Nijmegen	115 (87,8%)	714 (73,8%)	829	(75,4%)
Totaal	494 (86,8%)	3.054 (74,7%)	3.548	(76,2%)

#### SEO

Onder de deelnemers aan het SEO waren geen significante verschillen in het percentage geïnformeerde keuze voor (niet-)deelname aan het SEO tussen de regio's (tabel 19). Dit gold ook voor de totale groep van deelnemers en niet deelnemers. Het aantal niet-deelnemers aan het SEO was te klein om mogelijke significante verschillen tussen regio's in deze groep aan te kunnen tonen.

Tabel 19 SEO: percentage geïnformeerde keuze onder deelnemers per regio

Regio	Deelnemers	Niet deelnemers	geïnformeerde keuze	
				Totaal
RCPS Zuid-Oost Nederland	256 (88,9%)	1 (100%)		258 (89,0%)
RCPS Noordelijk Zuid Holland	308 (88,3%)	2 (66,7%)		310 (88,1%)
RSPS VUmc	274 (84,6%)	2 (40,0%)		276 (83,9%)
SPS AMC	364 (85,0%)	1 (50,0%)		365 (84,9%)
SPS Regio Noord-Oost Nederland	592 (86,8%)	22 (95,7%)		614 (87,1%)
SPS Regio Utrecht e.o.	499 (87,7%)	32 (88,9%)		531 (87,8%)
SPS Zuidwest Nederland	499 (87,7%)	9 (81,8%)		511 (85,6%)
SPS regio Nijmegen	860 (87,0%)	25 (89,3%)		885 (87,0%)
<b>Totaal</b>	<b>3.656 (86,7%)</b>	<b>94 (86,2%)</b>		<b>3.750 (86,7%)</b>

## 4 Bespreking van de resultaten

### 4.1 Deelname en response; representativiteit

Een ruime meerderheid (72%) van alle praktijken voor verloskundige hulp met een counselingovereenkomst met een van de regionale centra heeft meegedaan met de monitor. Zoals te verwachten was, deden praktijken in de eerste lijn vaker mee dan ziekenhuispraktijken, mogelijk omdat het uitvoeren van de monitor in een ziekenhuispraktijk logistiek gezien mogelijk ingewikkelder is. Toch kan het deelnamepercentage van 52% onder ziekenhuispraktijken redelijk genoemd worden, ook omdat het de eerste keer was dat een dergelijke grootschalige monitor werd uitgevoerd.

Ruim 12.000 zwangeren waren benaderd voor de monitor, naar schatting een derde van de potentiële deelnemers, namelijk zwangeren die 22 weken of korter zwanger waren. Hoewel niet alle potentiële deelnemers zijn benaderd, is de groep van benaderde zwangeren waarschijnlijk wel representatief voor de totale groep van potentiële deelnemers. Tussen de regio's was een grote variatie in het aantal zwangeren aan wie is gevraagd om mee te doen met de monitor. We hebben nagegaan of deze verschillen mogelijk te wijten zijn aan verschillen in omvang tussen regio's. We vergeleken daartoe de verhouding tussen het aantal benaderde zwangeren en het aantal jaarlijks uitgevoerde SEO's in een regio (Fracheboud et al. 2011), als globale indicatie voor de omvang van een regio. In 6 van de 8 regio's zijn er aanwijzingen dat de verschillen in aantal benaderde zwangeren samenhangen met de grootte van een regio, omdat de proportie benaderde zwangeren ten opzichte van het aantal SEO's in die regio's vergelijkbaar waren. In de twee overige regio's was de proportie zwangeren ten opzichte van de verrichte SEO's lager dan in de andere regio's.

De bereidheid onder zwangeren om mee te doen was groot (93%). Niet-Nederlanders waren echter iets minder geneigd dan Nederlanders om mee te werken met de monitor. In deze groep is dus een lichte ondervertegenwoordiging van niet-Nederlandse zwangeren. Hoewel de bereidheid varieerde tussen regio's, was deze in elke regio meer dan 85%. Slechts 7% van de zwangeren gaf aan niet mee te willen doen. Deze zwangeren waren vaker jonger dan 25 en bijna de helft van hen was van niet-Nederlandse afkomst. In sommige

regio's was het percentage zwangeren dat *niet* wilde meedoen tweemaal zo hoog als in andere regio's, echter nooit meer dan 10%.

Het merendeel (81%) koos voor de digitale vragenlijst. Dit was in elke regio het geval. Zwangeren die de papieren vragenlijst wilden invullen waren vaker van niet-Nederlandse afkomst en relatief jong in vergelijking met zwangeren die voor de digitale vragenlijst kozen.

De totale response op de (digitale of papieren) vragenlijst was 67%. In de eerder uitgevoerde pilotstudie was de respons veel lager, namelijk 18% (Schoonen et al. 2010). De response op de digitale vragenlijst was hoger (71%) dan die op de papieren vragenlijst (51%). Van de zwangeren die bereid waren om mee te doen, vulden zwangeren jonger dan 24 jaar en zwangeren van niet-westerse afkomst de vragenlijst minder vaak in.

In totaal waren er ruim 5.324 vragenlijsten over Downscreening en ruim 5.034 vragenlijsten over het SEO ingevuld via internet door zwangeren die in aanmerking kwamen voor de respectievelijke vragenlijsten. Volgens onze eerder uitgevoerde powerberekeningen waren in totaal minimaal 4.000 ingevulde vragenlijsten nodig om mogelijke bestaande verschillen in percentages geïnformeerde keuze tussen regio's statistisch te kunnen aantonen (van Agt et al. 2007). Het totaal aantal ingevulde vragenlijsten via internet was dus ruim voldoende.

Van degenen die in aanmerking kwamen om de SEOlijst in te vullen, waren relatief veel respondenten die de vragenlijst niet volledig hadden ingevuld (missende waarden). Dit had waarschijnlijk niet te maken met de mogelijkheid dat zwangeren afhaakten, omdat ze geen zin meer hadden om de vragenlijst af te maken. Een groot deel van de respondenten met missende waarden, had de vragenlijst niet verder ingevuld, omdat ze nog geen counselinggesprek over het SEO hadden gehad. Hoewel deze respondenten een reminder hierover ontvingen, reageerden slechts weinigen hierop door alsnog de vragenlijst (verder) in te vullen.

Voor wat betreft etniciteit en leeftijd is de groep zwangeren die de vragenlijst had ingevuld niet representatief voor de oorspronkelijke groep bij wie de monitor was aangekaart. Het is dus belangrijk om de mate van geïnformeerde keuze speciaal bij groepen respondenten die ondervertegenwoordigd waren na te gaan.

#### 4.2 Geïnformeerde besluitvorming

In totaal maakte 76% van de zwangeren een geïnformeerde keuze voor al of niet deelname aan de combinatietest. Van de zwangeren die van plan waren om deel te nemen maakte 85% een geïnformeerde keuze. Van de zwangeren die van plan waren om niet deel te nemen maakte 75% een geïnformeerde keuze. Ook in de eerder uitgevoerde pilotstudie vonden we dat 76% een geïnformeerde keuze maakte in de totale groep (Schoonen et al. 2008). Onder deelnemers was het percentage iets hoger dan in het huidige onderzoek, namelijk 94%, en onder niet-deelnemers wat lager, namelijk 65%.

In onze landelijke meting is deelname bepaald aan de hand van voorgenomen deelname. Op basis van een voorlopige schatting, vonden we in de groep waarover informatie over daadwerkelijke deelname aan de combinatietest beschikbaar was, dat 84% van de deelnemers een geïnformeerde keuze maakte. Dit komt

redelijk overeen met het percentage onder voorgenomen deelnemers. De groep waarbij dit is onderzocht is echter zeer klein. Voor betrouwbare resultaten is het echter noodzakelijk om de mate van geïnformeerde keuze op basis van daadwerkelijke deelname in een grotere steekproef te onderzoeken. Percentages geïnformeerde keuze op basis van daadwerkelijke deelname konden nog niet worden berekend onder niet-deelnemers en in de totale groep van deelnemers en niet-deelnemers.

In totaal maakte 87% van de zwangeren een geïnformeerde keuze voor (niet-)deelname aan de 20-weeken echo. Van de zwangeren die van plan waren deel te nemen maakte 87% een geïnformeerde keuze. Van de (voorgenomen) niet-deelnemers maakte 85% een geïnformeerde keuze. In de eerder uitgevoerde pilotstudie was het percentage geïnformeerde keuze in de totale groep vergelijkbaar, namelijk 88%; het verschil tussen deelnemers en niet-deelnemers was echter met resp. 91% en 53% wezenlijk groter.

In de beperkte groep waarover informatie over daadwerkelijke deelname aan de combinatietest beschikbaar was, maakte 86% van de deelnemers een geïnformeerde keuze, vergelijkbaar met dit percentage op basis van voorgenomen deelname. Voor het verkrijgen van betrouwbare resultaten over de mate van geïnformeerde keuze op basis van daadwerkelijke deelname belangrijk om dit in een grotere steekproef te onderzoeken. Percentages geïnformeerde keuze op basis van daadwerkelijke deelname konden nog niet worden berekend onder niet-deelnemers en in de totale groep van deelnemers en niet-deelnemers.

Het percentage niet-geïnformeerde keuze voor (niet-)deelname aan de screening was bij Downscreening hoger (24%) dan bij het SEO (13%). Dit komt redelijk goed overeen met de resultaten uit de pilotstudie waaruit bleek dat ruim 28% van de zwangeren die deelnamen aan het vragenlijstonderzoek, een niet-geïnformeerde keuze maakte over (niet-)deelname aan prenatale screening op Downsyndroom en 14% een niet-geïnformeerde keuze voor (niet-)deelname aan het SEO (Schoonen et al. 2008). Als zwangeren een niet-geïnformeerde keuze over (niet-)deelname aan de Downscreening maakten was dat vrijwel altijd vanwege onvoldoende kennis. Een niet-geïnformeerde keuze over het SEO, was in ongeveer de helft van de gevallen het gevolg van onvoldoende kennis. Opvallend is dat in de pilotstudie een niet-geïnformeerde keuze juist vaker het gevolg was van inconsistenties tussen voorgenomen (niet-)deelname en attitude. Naar aanleiding hiervan hebben we aangepaste attitudevragen in de monitor gebruikt. Een niet-geïnformeerde keuze vanwege inconsistenties tussen voorgenomen (niet-)deelname en attitude kwam in het huidige onderzoek in geen van beide screenings vaak voor (respectievelijk 4% en 6%). Mogelijk heeft de aanpassing van de attitudevragen hierbij een positieve rol gespeeld. Opvallend was dat een niet-geïnformeerde keuze als gevolg van onvoldoende kennis meer dan drie keer zo vaak voorkwam bij Downscreening als bij het SEO (20% vs. 7%).

Op het voorbehoud van de nog niet bekende daadwerkelijke (niet-)deelname na, kunnen de resultaten van de monitor als betrouwbaar en als representatief voor de Nederlandse zwangerenpopulatie worden beschouwd, omdat ze zijn gebaseerd op een zeer grote steekproef.

### 4.3 Relatie met achtergrondkenmerken

Een groot aantal achtergrondkenmerken blijken gerelateerd te zijn aan de mate van geïnformeerde keuze. Zowel bij de Downscreening als bij het SEO, nam het percentage geïnformeerde keuze toe naarmate zwangeren ouder waren. Met betrekking tot het SEO, blijken vrouwen die eerder zwanger waren geweest en vrouwen die al kinderen hadden iets vaker een geïnformeerde keuze dan vrouwen die voor het eerst zwanger waren en vrouwen die nog geen kinderen hadden, mogelijk door hun eerdere ervaringen met het SEO. Bij de Downscreening was het percentage geïnformeerde keuze niet afhankelijk van eerdere zwangerschap en/of het hebben van kinderen. Vrouwen die korter dan 12 weken zwanger waren, maakten wel vaker een geïnformeerde keuze voor (niet)deelname aan de Downscreening dan vrouwen die langer zwanger waren, terwijl zwangerschapsduur geen significante invloed had op geïnformeerde keuze bij het SEO.

Of zwangere voor hun eerste consult bij een verloskundige, huisarts of gynaecoloog waren geweest (waar de informatie-wens was getoetst), maakte niet uit voor de mate van geïnformeerde keuze voor (niet)deelname aan de Downscreening en SEO.

Zoals te verwachten was, nam het percentage geïnformeerde keuze, zowel bij de Downscreening als het SEO, toe naarmate zwangeren hoger opgeleid waren. Ook maakten zwangeren van niet-westerse afkomst minder vaak een geïnformeerde keuze, te weten 45% met betrekking tot de Downscreening en 58% bij het SEO. Het percentage geïnformeerde keuze bij zwangeren die moeite hadden met het begrijpen van het Nederlands was voor beide screening rond de 50%. Religie hangt eveneens samen met de mate van geïnformeerde keuze. Zowel bij de Downscreening als het SEO, maakten zwangeren met het islamitische geloof minder vaak een geïnformeerde keuze. Het ligt voor de hand dat dit samenhangt met de bevinding dat niet-westerse zwangeren, waarvan het merendeel van Turkse en Marokkaanse afkomst en vaak ook islamitisch is, eveneens minder vaak een niet-geïnformeerde keuze maken. Zwangeren die 1 keer per week of vaker naar een gebedshuis gaan maken het minst vaak een geïnformeerde keuze. Zwangeren voor wie het geloof veel betekent maken ook minder vaak een geïnformeerde keuze. Mogelijk betreft het hier dezelfde groep. Samenwonenden en gehuwden maken vaker een geïnformeerde keuze dan zwangeren die alleenstaand zijn. Zwangeren die betaald werk hebben maken vaker een geïnformeerde keuze dan zwangeren die dat niet hebben. Dit is te verwachten, omdat het hebben van betaald werk samenhangt met opleidingsniveau. Er zijn geen analyses uitgevoerd waarbij de mate van geïnformeerde keuze gecorrigeerd wordt voor de verschillende achtergrondkenmerken.

### 4.4 Regionale verschillen

Zowel voor de screening op Downsyndroom als screening met de 20-weeken echo waren er geen regionale verschillen in percentages geïnformeerde keuzen gevonden. Er zijn grote regionale verschillen in percentages niet-Nederlanders. De mate van geïnformeerde besluitvorming onder Turkse en Marokkaanse zwangeren is zowel bij de Downscreening als het SEO laag. Echter, zwangeren van niet-Nederlandse afkomst waren minder

geneigd de vragenlijst in te vullen. Het is mogelijk dat de percentages geïnformeerde keuze in sommige regio's met relatief veel Turkse en Marokkaanse zwangeren daardoor enigszins zijn overschat.

## 5 Conclusies

- De monitor is over het algemeen heel goed verlopen, zeker gezien het feit dat deze voor het eerst werd uitgevoerd. De uitvoerbaarheid was goed, gezien de goede deelname van praktijken en de goede response van de zwangeren. Er is een grote representatieve steekproef van zwangeren benaderd voor de monitor. De bereidheid onder zwangeren om mee te doen met de monitor bleek zeer groot te zijn, waarbij verreweg de meesten de voorkeur gaven aan een digitale vragenlijst via internet.
- De digitale vragenlijst leverde een hogere response op dan de papieren vragenlijst. Zwangeren die de digitale vragenlijst invulden waren echter vaker van Nederlandse afkomst en daarmee minder representatief voor de totale groep van potentiële deelnemers.
- De monitor heeft geresulteerd in inzicht in de mate van geïnformeerde besluitvorming over prenatale screening, in heel Nederland en op regionaal niveau. Zowel bij de screening op Downsyndroom als screening met de 20-weeken echo is de mate van geïnformeerde besluitvorming op basis van de huidige maten relatief hoog, zowel in de totale groep als in de afzonderlijke groepen die wel en die niet van plan waren om deel te nemen.
- Voor definitieve conclusies is het belangrijk om het percentage geïnformeerde keuze te baseren op de feitelijke (niet-)deelname aan deze screenings. In een eerste schatting van het percentage geïnformeerde keuze onder deelnemers, op basis van een beperkt aantal gegevens, bleken de percentages overeen te komen met de huidige bevindingen.
- Een niet-geïnformeerde keuze door het ontbreken van voldoende relevante kennis over de Downscreening komt het vaakst voor.
- Een belangrijke uitkomst die aandacht verdient is dat onder Turkse en Marokkaanse zwangeren de mate van geïnformeerde besluitvorming bij zowel de Downscreening als het SEO laag is. Ook laag opgeleiden maken vaker een niet-geïnformeerde keuze.
- Op basis van deze resultaten kunnen we concluderen dat er nader onderzoek naar de mogelijke oorzaken van de relatief lage mate van geïnformeerde keuze onder niet-westerse groepen en laagopgeleiden.

## 6 Aanbevelingen

- Er is nader onderzoek nodig bij specifieke groepen waarin de mate van geïnformeerde keuze laag is, zoals Turkse en Marokkaanse zwangeren en laagopgeleide zwangeren. Mogelijke stappen van dergelijk onderzoek zijn:

- Nagaan of de niet-geïnformeerde keuze veroorzaakt wordt door onvoldoende kennis en/of discrepanties tussen attitude en deelnamegedrag
- De tijdigheid van de counseling vaststellen: verschijnt de zwangere tijdig, wordt de counseling tijdig aangeboden?
- Waardering van de counseling en het informatiemateriaal door de zwangere navragen (begrijpelijkheid, volledigheid etc.).
- Inventarisatie van mogelijke belemmeringen voor daadwerkelijke deelname en die voor daadwerkelijke *niet*-deelname

Mogelijke methoden hiervoor zijn:

- Indicatoren Prenatale Screening
  - Speciaal hiervoor ontwikkelde vragenlijsten (Van Agt et al 2007):
    - Vragenlijst behoefte informatie en counseling (zwangeren)
    - Vragenlijst taakuitvoering (Verloskundige hulpverlener)
  - Focusgroeponderzoek bij zowel de zwangeren uit de doelgroep en als bij verloskundige hulpverleners
- Het is niet alleen belangrijk de mate van geïnformeerde keuze in de totale zwangerenpopulatie te blijven monitoren, maar ook die in specifieke groepen.
  - Onderzoek is aan te bevelen naar de mogelijke oorzaken van niet-geïnformeerde keuze bij Downscreening door onvoldoende kennis..
  - Vier maanden na afloop van de monitor (in juni) was er over slechts 38% van de geregistreerde zwangeren extra informatie in Peridos geregistreerd. Hiervan was maar voor een klein deel (16%) bekend of ze hadden deelgenomen aan het SEO en/of Downscreening. Aandacht voor tijdige en volledige registratie in Peridos is noodzakelijk, zodat de mate van geïnformeerde keuze op basis van daadwerkelijke deelname kan worden vastgesteld.

Met betrekking tot uitvoering van de monitor

- De digitale vragenlijst verdient de voorkeur. Als de mogelijkheid tot het invullen van een digitale vragenlijst wordt aangeboden, kiezen maar weinig zwangeren voor een papieren vragenlijst. Ook de response is lager. Daarbij zijn de kosten van een papieren vragenlijst hoger en de logistiek ingewikkelder. Een kwetsbaar punt is ook het handmatig moeten invullen van de unieke code, waardoor fouten ontstaan en koppeling van gegevens wordt bemoeilijkt. Een belangrijk voordeel van de papieren vragenlijst is echter dat niet-westerse allochtonen en lager opgeleiden er vaker voor kiezen. Nagegaan zou kunnen worden of het ter plekke printen van een papieren vragenlijst een oplossing is.
- Praktijken voor verloskundige hulpverlening hebben mogelijk inmiddels routines ontwikkeld om deel te nemen aan de monitor. In plaats van eenmalig per jaar (of twee jaar) een monitor uit te voeren, zou ook continue monitoring ingevoerd kunnen worden, waarbij elke zwangere na het eerste bezoek aan de verloskundige hulpverlener - na haar toestemming - standaard op het aangewezen moment een e-



mail met een link naar de vragenlijst ontvangt. Voorwaarde is dan wel dat Peridos continu en volledig wordt geactualiseerd. Het verdient aanbeveling de mogelijkheden en wenselijkheid van zo'n continue monitoring te onderzoeken.

- Ziekenhuispraktijken deden minder vaak mee met de monitor dan praktijken in de eerste lijn. Aandacht voor versimpeling van logistiek en procedures voor het uitvoeren van de monitor in ziekenhuispraktijken is wenselijk om de deelname te vergroten onder deze praktijken.
- De digitale vragenlijst was ook beschikbaar in het Turks en Arabisch. Registratie van de taal die de respondent gebruikte bij het invullen verdient aanbeveling.
- Het gebruik van unieke nummers voor de afzonderlijke praktijken zou juiste koppeling van gegevens vergemakkelijken.

## Dankwoord

Wij willen de volgende personen hartelijk bedanken voor hun belangrijke bijdrage aan het succesvolle verloop van de eerste landelijke monitor geïnformeerde besluitvorming prenatale screening:

de medewerkers van de regionale centra, in het bijzonder onze contactpersonen, te weten mevr. I. Wester en mevr. M. Engels, regionaal centrum prenatale screening (RCPS) VUmc, mevr. S. Binnema-Bennema en Dr. R. Sniijders, Stichting Prenatale Screening (SPS) Regio Noord-Oost Nederland, mevr. M.N. Kraan-van der Est en Drs. I. A. Peters, Stichting Prenatale Screening (SPS) Zuidwest Nederland, mevr. M. Daemen-Stassen, regionaal centrum prenatale screening (RCPS) Zuid-Oost Nederland, Dr. M. Brouwers, Stichting Prenatale Screening (SPS) Nijmegen, mevr. E. Kruiver en mevr. I.C. Velthuis, Stichting Prenatale Screening (SPS) Regio Utrecht, mevr. J.A.M. van Rooden, regionaal centrum prenatale screening (RCPS) Noordelijk Zuid Holland, mevr. A.N. Hartman, Stichting Prenatale Screening (SPS) AMC;

mevr. J. Wieringa, programmacoördinator prenatale screening Downsyndroom en SEO, RIVM, Centrum voor Bevolkingsonderzoek;

De heer R. Buit, ICT ontwikkelaar Topicus;

Drs. N. Ooms, senior consultant MedicalPHIT;

Mr. E. B. van Veen, MedLawconsult;

en de helpdesk medewerkers tijdens de monitor, Rosa Boute, Marius van Eck, Soraya Jansen, Lonneke van Maanen en Sophie Kreumer.

## Bijlagen

Bijlage A	Het privacyreglement
Bijlage B	Instructie voor verloskundige hulpverleners
Bijlage C	Vragenlijst
Bijlage D	Schatting van het aantal potentiële deelnemers
Bijlage E	Achtergrondkenmerken van respondenten (digitale vragenlijst versus papieren vragenlijst)
Bijlage F	Kennis over prenatale screening op Downsyndroom, per item
Bijlage G	Kennis over prenatale screening met de 20 weken echo, per item.
Bijlage H	Geïnformeerde keuze Downscreeing naar achtergrondkenmerken
Bijlage I	Geïnformeerde keuze SEO naar achtergrondkenmerken
Bijlage J	Sensitiviteitsanalyses definitie onvoldoende kennis
Bijlage K	Sensitiviteitsanalyses definitie positieve/negatieve attitude

## Referenties

- Marteau TM, Dormandy E, Michie S. A measure of informed choice. *Health Expect.* 2001 Jun;4(2):99-108.
- Essink-Bot ML, Fracheboud J, Laudy JAM, Wildschut HIJ, Koning HJd. Landelijke evaluatie van een programma voor prenatale screening op Down syndroom - voorstel voor kernindicatoren, meetprocedures en monitoring. Rotterdam: Erasmus MC, Afd. Maatschappelijke Gezondheidszorg, Afd. Verloskunde & Vrouwenziekten 2005.
- van Agt HME, Schoonen HMHJD, Wildschut HIJ, Koning HJd, Essink-Bot ML. Voorlichting voor pre- en neonatale screeningsprogramma's, Vragenlijsten voor landelijke evaluatie van de aanbiedingsprocedure. Rotterdam: Erasmus MC 2007.
- Schoonen HMHJD, Wildschut HIJ, Steegers EA, Koning HJd. Evaluatie van de aanbiedingsprocedure van prenatale screening op Downsyndroom en het Structureel Echoscopisch Onderzoek: een pilotstudie in Zuidwest Nederland. Rotterdam: Erasmus MC, afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg i.s.m. de Afdeling Verloskunde en Vrouwenziekten 2010.
- Dormandy E, Tsui EY, Marteau TM. Development of a measure of informed choice suitable for use in low literacy populations. *Patient Educ Couns.* 2007 Jun;66(3):278-95.
- Ajzen I. Attitudes, personality, and behavior. Manstead T, editor. Buckingham: Open University Press; 1988.
- Mulder M. Niet-westerse allochtonen 2009. Volksgezondheid Toekomst Verkenning, nationale Atlas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM; 2009.
- Fracheboud J, van Agt HME, De Koning HJ. Monitoring 2009 screeningsprogramma Downsyndroom / Structureel Echoscopisch Onderzoek. Rotterdam: Afd. Maatschappelijke Gezondheidszorg 2011.