

VU Research Portal

Religious beliefs in decision-making and counselling around prenatal anomaly screening

Gitsels-van der Wal, J.T.

2015

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

Gitsels-van der Wal, J. T. (2015). *Religious beliefs in decision-making and counselling around prenatal anomaly screening: Views of pregnant Muslim Turkish and Moroccan women and midwives*. [PhD-Thesis – Research external, graduation internal, Vrije Universiteit Amsterdam].

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

Hoofdstuk 1 *Algemene inleiding*

De algemene inleiding beschrijft de context en de doelen van de huidige studie. Prenatale screening op aangeboren afwijkingen wordt sinds 2007 in Nederland aan alle zwangere vrouwen aangeboden. De screening bestaat uit twee testen: de combinatietest – een kansberekening op trisomie 21, 13 en 18 – die wordt uitgevoerd rond 12 weken zwangerschap, en het Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO) voor het opsporen van structurele afwijkingen die wordt uitgevoerd rond 20 weken zwangerschap. Het doel van het prenatale screeningsprogramma op aangeboren afwijkingen is toekomstige ouders de mogelijkheid te bieden om een geïnformeerde reproductieve keuze te maken. Het al dan niet deelnemen aan de prenatale screeningstesten wordt mede gebaseerd op de waarden en overtuigingen van zwangere vrouwen of koppels met betrekking tot het leven, het ongeboeren leven, het leven met een beperking en zwangerschapsbeëindiging. Immers, de ultieme vraag aan zwangere vrouwen of koppels is of ze willen weten of hun toekomstige kind een aangeboren afwijking heeft, en zo ja, of zij ervoor kiezen om de zwangerschap uit te dragen en een kind op te voeden met een aangeboren afwijking of om de zwangerschap af te breken. De waarden van vrouwen met een religieuze achtergrond zijn geworteld in hun religieuze overtuigingen. Kennis van christelijke en joodse perspectieven op het leven, leven met een beperking en zwangerschapsbeëindiging, kan bij Nederlands counselors verondersteld worden. Maar kennis van islamitische standpunten ten aanzien van vragen over de besluitvorming om al dan niet deel te nemen aan prenatale screening op aangeboren afwijkingen, is niet vanzelfsprekend aanwezig. Hoewel verloskundigen gewend zijn religieuze onderwerpen zoals besnijdenis met hun cliënten te bespreken, zijn ze niet gewend morele religieuze kwesties ter sprake te brengen. Bovendien was het onbekend in hoeverre verloskundigen in hun rol als counselor aandacht besteden aan de religieuze achtergrond van hun cliënten tijdens de counseling. Daarnaast heerste de laatste decennia de opinie dat religie een afnemend fenomeen is, dat uit het publieke domein wordt verdreven naar het privé-domein. Dit betekende onder andere dat communicatie over testen, therapieën en behandelingen in relatie tot een eventuele religieuze achtergrond van de cliënt, niet langer een vanzelfsprekend onderdeel was van de interactie tussen de professional en de cliënt.

Daarom is de algemene doelstelling van dit proefschrift inzicht te verkrijgen in de rol van de religie in de besluitvorming van zwangere vrouwen over deelname aan prenatale screeningstesten op aangeboren afwijkingen, de combinatietest en de SEO. Het eerste doel van het onderzoek is te bepalen welke factoren van invloed zijn op deelname aan beide prenatale screeningstesten. Het tweede doel is een verkenning van opvattingen over het leven en religieuze overtuigingen onder zwangere moslima's in relatie tot de besluitvorming rondom prenatale screening, en van de voorkeuren van zwangere moslima's voor passende counseling over prenatale screening. Het derde doel is verkennend onderzoek te doen

naar de mate waarin counselors aandacht besteden aan de religieuze achtergrond van de cliënt en naar de kennis van counselors over zwangerschapsbeëindiging volgens islamitische overtuigingen.

Hoofdstuk 2

Factoren die deelname aan prenatale screening op aangeboren afwijkingen beïnvloeden; een multicenter prospectieve cohortstudie

Als onderdeel van de landelijke DELIVER-studie naar de organisatie en toegankelijkheid van de eerstelijns verloskundige zorg in Nederland, voerden we een studie uit naar factoren die samenhangen met deelname aan de combinatietest en het Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO). Deze studie onder 5216 zwangere vrouwen in twintig verloskundige praktijken in alle regio's in Nederland toont deelnames aan de combinatietest en de SEO van respectievelijk 23% en 90%. Factoren die onafhankelijk geassocieerd waren met deelname aan de combinatietest, zijn: leeftijd, religieuze achtergrond, etniciteit, inkomen, pariteit en regio. Vrouwen namen minder vaak deel aan de combinatietest indien ze zichzelf identificeerden als protestants, multipara waren en in het oostelijk deel van Nederland woonden. Vrouwen namen vaker deel aan de combinatietest indien zij ouder waren, een niet-Nederlandse etnische achtergrond hadden en een boven gemiddeld inkomen hadden. Onafhankelijke factoren die geassocieerd waren met deelname aan de SEO zijn: religie, inkomen, opleiding en pariteit. Vrouwen namen minder vaak deel aan de SEO indien ze zichzelf identificeerden als protestants of moslim en multipara waren, terwijl vrouwen vaker deelnamen aan de SEO indien zij een hoger inkomen dan gemiddeld hadden en hoger waren opgeleid. Daar de combinatietest en de SEO hetzelfde doel beogen, dat wil zeggen het opsporen van afwijkingen, en dezelfde mogelijkheden bieden na een gediagnostiseerde foetus met een aangeboren afwijking, namelijk zwangerschapsbeëindiging of voorbereiding op het krijgen van een kind met een aangeboren afwijking, hadden we verwacht dat soortgelijke factoren geassocieerd zouden zijn met zowel de combinatietest als de SEO. Echter leeftijd, etniciteit en het leven in het oostelijk deel van het land waren geassocieerd met deelname aan de combinatietest, maar niet met deelname aan de SEO; het opleidingsniveau en het moslim zijn, waren geassocieerd met deelname aan de SEO, maar niet met deelname aan de combinatietest. Opvallend waren de grote verschillen tussen de twintig deelnemende praktijken in deelname aan de combinatietest en de SEO; deelname aan de combinatietest varieerde van 4% tot 48% en deelname aan de SEO varieerde van 62% tot 98%. De drie praktijken met de minste deelname aan beide testen zijn gevestigd in de Bijbelbelt. Naast sociaal-demografische factoren die geassocieerd zijn met deelname aan beide testen lijken individuele verloskundigenpraktijken ook van invloed op participatie van cliënten in de combinatietest en de SEO.

Verder onderzochten we welke factoren samenhangen met deelname aan beide prenatale testen bij vrouwen met een niet-Nederlandse etnische achtergrond. Daarvoor hebben we een onderverdeling gemaakt in vrouwen met een westerse en vrouwen met een niet-westerse niet-Nederlandse etnische achtergrond. De gemiddelde deelname aan de combinatietest en de SEO bij vrouwen met een westerse niet-Nederlandse achtergrond, waren respectievelijk 35% en 94%, en bij vrouwen met een niet-westerse niet-Nederlandse achtergrond respectievelijk 24% en 84%. Factoren die geassocieerd waren met deelname aan de testen, verschilden tussen de twee subgroepen. Zo was beperkte vaardigheid van de Nederlandse taal geassocieerd met een grotere deelname aan de combinatietest bij vrouwen met een niet-westerse niet-Nederlandse achtergrond, maar speelde dit geen rol onder vrouwen met een westerse niet-Nederlandse achtergrond.

Hoofdstuk 3

De rol van religie in de besluitvorming over deelname aan prenatale screening op aangeboren afwijkingen: een kwalitatieve studie onder islamitische immigranten van Turkse afkomst

Religieuze overtuigingen en individuele perspectieven op het leven, ongebooren leven, leven met een beperking en zwangerschapsbeëindiging, zijn waarden die deelname aan prenatale screening op aangeboren afwijkingen kunnen beïnvloeden. Een jaar na de invoering van het bevolkingsonderzoek op congenitale afwijkingen in Nederland werden tien diepte-interviews onder zwangere moslima's van Turkse afkomst gehouden, met als doel de rol te verkennen van religieuze overtuigingen en individuele waarden in het wel of niet deelnemen aan de combinatietest en de SEO. Opvattingen gebaseerd op religieuze overtuigingen over het leven, leven met een beperking en zwangerschapsbeëindiging waren doorslaggevend in de besluitvorming van de geïnterviewde vrouwen over deelname aan prenatale screening. Vrouwen beoordeelden het leven als heilig en 'door God gegeven', met inbegrip van het gehandicapte leven, en daarom beschouwden zij een zwangerschapsbeëindiging niet als een optie indien zij zwanger zouden zijn van een kind met aangeboren afwijkingen. Vrouwen noemden anticonceptie als de manier om de geboorte van een gehandicapt kind te voorkomen. Op het moment van de interviews waren de vrouwen zich niet bewust van islamitische jurisprudentie met betrekking tot de toestemming van zwangerschapsbeëindiging in het geval van gediagnostiseerde ernstige afwijkingen. Religieuze overtuigingen speelden bij alle vrouwen een rol in de besluitvorming om al dan niet deel te nemen aan de combinatietest, maar de vrouwen handelden niet allemaal op dezelfde manier. Hoewel geen van de vrouwen een zwangerschapsbeëindiging op het oog had in geval van een gediagnostiseerde ernstige afwijking van het ongebooren kind, participeerden enkele (vier) vrouwen in de combinatietest omdat ze voorbereid wilden zijn op het eventueel krijgen van een kind met het Downsyndroom. Hoewel bijna niemand het doel van de SEO wist, participeerden alle geïnterviewde vrouwen in de SEO.

Hoofdstuk 4*Een kwalitatieve studie naar de wijze waarop moslima's van Marokkaanse afkomst omgaan met prenatale screening op aangeboren afwijkingen*

Vijf jaar na de invoering van het bevolkingsonderzoek op aangeboren afwijkingen en vier jaar na het eerder genoemde onderzoek onder zwangere vrouwen van Turkse afkomst, werden twaalf diepte-interviews onder zwangere vrouwen van Marokkaanse komaf gehouden, met als doel te begrijpen hoe deze moslima's omgaan met prenatale screening op aangeboren afwijkingen. Bij twee vrouwen was de combinatietest verricht en bij alle geïnterviewde vrouwen de SEO. Net als in de voorgaande studie onder zwangere vrouwen van Turkse afkomst, waren voor deze geïnterviewde vrouwen de opvattingen over zwangerschapsbeëindiging het meest bepalend in de besluitvorming over deelname aan de combinatietest. Deze opvattingen over zwangerschapsbeëindiging werden gebaseerd op hun individuele religieuze overtuigingen en waren onlosmakelijk verbonden met hun opvattingen over handicaps en de waarde van het leven. Bovendien leek het voorrecht van het moederschap of het moeder worden op te wegen tegen de last van het dragen van een gehandicapt kind. Moederschap was de focus waarmee vrouwen de besluitvorming om al dan niet deel te nemen aan de prenatale screeningstesten op aangeboren afwijkingen benaderden. De vrouwen benaderden de combinatietest geheel anders dan de SEO. Ze leken de combinatietest als een afschrikwekkende test te zien en de SEO als een aantrekkelijk echo-onderzoek. Bijna alle vrouwen begrepen dat de combinatietest een test is die mogelijk het syndroom van Down opspoort en kan resulteren in het aanbieden van een zwangerschapsbeëindiging. Dit resulteerde in een uitgebreid wikken, wegen en aarzelen over deelname aan deze test. En hoewel sommige vrouwen zich bewust waren van islamitische uitspraken dat, in geval van ernstige afwijkingen, zwangerschapsbeëindiging is toegestaan voordat *de bezieling* heeft plaatsgevonden, leken deze uitspraken geen rol te spelen in de uitgebreide overwegingen om wel of niet aan de combinatietest deel te nemen. In tegenstelling tot de combinatietest zagen de vrouwen de SEO als een kans om hun kind te zien; hun beslissing om aan de SEO deel te nemen was in het geheel niet gericht op de mogelijkheid van een zwangerschapsafbreking na een negatieve uitkomst. Tot slot benadrukten de geïnterviewde vrouwen het grote belang dat zij hechten aan het nemen van hun eigen individuele keuze om wel of niet aan de combinatietest deel te nemen, omdat ze zich verantwoordelijk weten voor hun keuzes.

Hoofdstuk 5*Counseling voor prenatale screening op aangeboren afwijkingen: voorkeuren van zwangere moslima's van Marokkaanse afkomst*

Dezelfde zwangere vrouwen van Marokkaanse komaf als in de hiervoor genoemde studie, werden geïnterviewd om inzicht te verkrijgen in de voorkeuren van moslimvrouwen over de inhoud en aanpak van prenatale counseling voor prenatale screening op aangeboren afwijkingen, en om te bepalen welke wensen deze vrouwen hebben over de kennis van de

counselor over de islamitische overtuigingen. De geïnterviewde vrouwen van Marokkaanse afkomst gaven de voorkeur aan een counselor die hen nauwkeurig informeert over de procedures van de testen en de afwijkingen die opgespoord kunnen worden, en die morele onderwerpen ter sprake brengt, om zodoende een weloverwogen en bewuste keuze te kunnen maken om wel of niet deel te nemen aan de prenatale testen op aangeboren afwijkingen. De participanten gaven de voorkeur aan een non-directieve benadering en wilden geen advies van de counselor om wel of niet deel te nemen aan de screening. De geïnterviewde vrouwen gaven de voorkeur aan een counselor die het initiatief neemt morele thema's te bespreken, zoals het leven met een aangeboren afwijking en zwangerschapsbeëindiging in relatie tot hun eigen waarden en overtuigingen, zodat zij in staat gesteld worden hun eigen autonome beslissing te nemen. Daarom gaven de vrouwen de voorkeur aan een counselor die kennis heeft van de islamitische opvattingen over de waarde van het leven, het leven met een handicap en zwangerschapsbeëindiging. Daarnaast gaven de vrouwen de voorkeur aan een counselor die hen respectvol en als individuen behandelt en hen niet benadert vanuit het clichébeeld van *de moslima*. Omdat sommige vrouwen de inhoud van de counseling als enigszins bedreigend hebben ervaren, gaven zij voorkeur aan een counselor die duidelijk en rustig spreekt en voldoende tijd neemt om de angst te verminderen.

Hoofdstuk 6

Prenatale screening op aangeboren afwijkingen: het verkennen van de perceptie van de counselor bij de begeleiding van cliënten met een religieuze achtergrond

Dit hoofdstuk beschrijft een kwantitatief verkennend onderzoek onder eerstelijns verloskundige counselors in de twintig deelnemende praktijken van de DELIVER-studie met een tweeledig doel. Ten eerste om te bekijken of verloskundigen in hun rol als counselor aandacht besteden aan de religieuze achtergrond van de cliënt tijdens de counseling over prenatale screening op aangeboren afwijkingen, ten tweede om in te schatten welke kennis de counselors hebben omtrent de vraag of zwangerschapsbeëindiging vanuit islamitisch perspectief is toegestaan. Van de 98 participanten vond 75% dat zij aandacht aan de religieuze achtergrond van de cliënt moeten besteden tijdens de counseling en 68% gaf aan daadwerkelijk aandacht te besteden aan de religieuze achtergrond van de cliënt. De drie belangrijkste redenen waarom counselors geen aandacht besteedden aan de religieuze achtergrond van de cliënt, waren de mening dat religie geen relatie heeft met de besluitvorming van de cliënt over deelname aan de prenatale testen op aangeboren afwijkingen, dat het initiatief bij de cliënt ligt om haar religie tijdens de counseling naar voren te brengen en dat het aandacht besteden aan de religieuze achtergrond van de cliënt niet noodzakelijk is vanwege het autonome karakter van de beslissing van de cliënt om al dan niet deel te nemen aan de prenatale testen. De deelnemers hadden weinig kennis over zwangerschapsbeëindiging vanuit islamitisch perspectief. Hoewel counselors met een hoger percentage islamitische cliënten

in hun praktijk (< 9%) meer algemene kennis hadden over zwangerschapsbeëindiging vanuit islamitische perspectieven dan counselors met een lager percentage islamitische cliënten in de praktijk, was in beide groepen de specifieke kennis over zwangerschapsbeëindiging vanuit islamitische perspectieven gerelateerd aan het syndroom van Down en andere aangeboren afwijkingen beperkt. Tot slot heeft de meerderheid van de counselors (65%) behoefte aan extra onderwijs over religieuze overtuigingen in relatie tot het counselen over prenatale screening op aangeboren afwijkingen.

Hoofdstuk 7 *Algemene Discussie*

De algemene discussie van dit proefschrift geeft een kort overzicht van de belangrijkste resultaten en snijdt een aantal overstijgende onderwerpen met betrekking tot de belangrijkste resultaten aan. Het hoofdstuk eindigt met aanbevelingen voor de praktijk en voor verder onderzoek.

Voor zover bekend is onze studie naar de deelname aan de combinatietest en de SEO in Nederland de eerste *landelijke* studie en ook de eerste studie naar factoren gerelateerd aan deelname aan de SEO. Wij pleiten voor een betrouwbare methode om de actuele deelname aan beide testen in Nederland in beeld te brengen, bij voorkeur een adequaat werkende nationale registratie. De significante verschillen in de overwegingen en besluitvorming van de geïnterviewde moslimvrouwen om deel te nemen aan de combinatietest dan wel de SEO, vertaalt zich niet alleen in een relatief lage deelname aan de combinatietest en een relatief hoge deelname aan de SEO, maar roept ook de vraag op in hoeverre de keuze van de vrouwen voor deelname aan de SEO geïnformeerde en weloverwogen keuze is. Het lijkt erop dat deelname aan de combinatietest gebeurt op een opt-in basis, terwijl deelname aan de SEO geschiedt volgens een opt-out benadering.

De conclusie lijkt gerechtvaardigd dat de waarden en overtuigingen van vrouwen op basis van hun religieuze achtergrond een rol spelen bij de beslissing om al dan niet aan de combinatietest deel te nemen, maar dat deze waarden en overtuigingen geen rol spelen bij een eventuele deelname aan de SEO. Zwangere islamitische vrouwen van Turkse en Marokkaanse afkomst geven de voorkeur aan counselors die het initiatief nemen om de waarden en overtuigingen van zwangere vrouwen over deelname aan prenatale screening op aangeboren afwijkingen ter sprake te brengen, om gemakkelijker een geïnformeerde, reproductieve keuze te kunnen maken. Terwijl veel verloskundigen in hun rol als counselor zeiden dat ze de religie van de cliënt in aanmerking nemen, behoeven counselors meer kennis van religieuze opvattingen die invloed hebben op de besluitvorming rondom deelname aan prenatale screening op aangeboren afwijkingen, evenals de juiste vaardigheden om religieuze kwesties bespreekbaar te maken. Omdat religieuze waarden en overtuigingen van vrouwen van invloed zijn op hun

beslissingen over deelname aan prenatale screening op aangeboren afwijkingen, en omdat de geïnterviewde vrouwen de voorkeur geven aan counselors die aandacht hebben voor hun waarden en overtuigingen, is religie niet alleen gelegen in de privésfeer, maar ook in het publieke domein, bijvoorbeeld bij counseling over prenatale screening op aangeboren afwijkingen in de gezondheidszorg.