

Onderzoeksrapport



Wel of geen deelname prenatale screening met de niet-invasieve prenatale test (NIPT)

Verkenning achterstandswijken

Dit onderzoek werd mede mogelijk gemaakt door  **ZonMw**

©2021 NIPT Consortium. Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van NIPT Consortium en titel van de publicatie. Foto: Elena Mozhvilo via Unsplash.com.

Voorwoord

November 2019 heeft de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) besloten om het aanbieden van de NIPT als eerste screeningstest binnen een onderzoeksetting te verlengen tot 1 april 2023 en daaraan een verdiepende onderzoeksvraag te koppelen naar de redenen van vrouwen om niet deel te nemen aan de NIPT. Om de TRIDENT-2 onderzoeksgroep in staat te stellen dit verdiepend onderzoek uit te voeren, heeft het ministerie van VWS ZonMw in april 2020 verzocht om het lopende ZonMw TRIDENT-2 project uit te breiden met deze onderzoeksvraag. De voorliggende rapportage beschrijft de resultaten van een viertal deelonderzoeken over dit onderwerp die met name gericht zijn op de zogenaamde achterstandswijken.

De TRIDENT-2 studie onderzoekt sinds 2017 de implementatie van de NIPT als eerste screeningstest voor alle zwangere vrouwen binnen het landelijk prenatale screeningsprogramma op down-, edwards- en patau syndroom. Deze studie wordt uitgevoerd door het NIPT Consortium. De TRIDENT-2 studie en de deelonderzoeken zoals beschreven in dit rapport, zijn mede mogelijk gemaakt door het ZonMw programma Zwangerschap en Geboorte.

Ondanks de grote bereidheid van verloskundigenpraktijken en ziekenhuizen om mee te werken aan de onderzoeken, werd de dataverzameling van het derde deelonderzoek, naar redenen voor niet-deelname aan de NIPT in achterstandswijken, bemoeilijkt door de op dat moment geldende COVID-19 maatregelen. Werving op locatie was veelal niet mogelijk waardoor met name zwangere vrouwen met een lage sociaaleconomische status minder goed bereikt werden. Daarbij zijn de interviews vrijwel uitsluitend online of telefonisch afgenomen.

Graag willen wij alle zwangere vrouwen bedanken voor hun bereidheid om met ons in gesprek te gaan en hun ervaringen en opvattingen met ons te delen. Daarnaast willen wij ook alle prenatale counselors, praktijkassistenten, verloskundestudenten en projectadviseurs bedanken. Het is dankzij jullie tijd en inzet dat dit rapport tot stand is gekomen.

Het Projectteam, juli 2021

Projectteam (namens NIPT Consortium):

| | |
|-----------------------------------|---------------------------------------|
| Drs. Karuna van der Meij | Amsterdam UMC, uitvoerend onderzoeker |
| Drs. Lianne van Prooyen-Schuurman | Erasmus MC, uitvoerend onderzoeker |
| Drs. Inssaf el Hammoud | Amsterdam UMC, onderzoeksassistent |
| Drs. Hafsa Ouaddouh | Erasmus MC, onderzoeksassistent |
| Prof.dr. Lidewij Henneman | Amsterdam UMC, projectleider |
| Dr. Robert-Jan Galjaard | Erasmus MC, projectleider |
| Dr. Nicolien van Ravesteyn | Erasmus MC, projectadviseur |



Met medewerking van:

| | |
|----------------------------------|---|
| Drs. Caroline Kooij | VIDA verloskundigen |
| Dr. Janneke Gitsels | Amsterdam UMC, AVAG |
| Dr. Neeltje Crombag | KU Leuven en UMC Utrecht |
| Dr. Linda Martin | Amsterdam UMC, AVAG |
| Dr. Ingrid Peters | Erasmus MC |
| Drs. Elsbeth van Vliet-Lachotzki | VSOP patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen |
| Mr.dr. Ineke van den Berg | InHolland |
| Mr. Loes van der Wees | Nationaal Programma Rotterdam Zuid |
| Drs. Marjolijn van Leeuwen | Expertisecentrum Pharos |

Inhoudsopgave

| | |
|---|----|
| Definities en afkortingen | 5 |
| Samenvatting..... | 6 |
| Doel van de onderzoeken | 10 |
| | |
| Deelonderzoek 1 | |
| NIPT deelname in achterstandswijken: database onderzoek | 12 |
| Deelonderzoek 2 | |
| Perspectief van zwangere vrouwen op deelname prenatale screening: vragenlijstonderzoek | 15 |
| Deelonderzoek 3 | |
| Verdiepend onderzoek naar redenen niet-deelname NIPT bij zwangeren: gestructureerde interviews en vragenlijstonderzoek | 24 |
| Deelonderzoek 4 | |
| Reflectie prenatale counselors op niet-deelname NIPT: vragenlijstonderzoek | 34 |
| | |
| Conclusies | 38 |
| Aanbevelingen | 42 |
| Literatuur | 43 |

Definities en afkortingen

| | |
|-----------------------|--|
| CBS | Centraal Bureau voor de Statistiek |
| CT | Combinatietest; screenende test in het eerste trimester van de zwangerschap, berekent hoe groot de kans is dat het kind down-, edwards- of patausyndroom heeft. De test combineert leeftijd, bloedonderzoek bij de zwangere en echo-onderzoek van het kind. |
| Prenatale diagnostiek | Met prenatale diagnostiek (vlokkentest of vruchtwaterpunctie) kan met zekerheid vastgesteld worden of een kind down-, edwards- of patausyndroom heeft. Deze onderzoeken geven een kleine kans (ongeveer 2 op de 1000) op een miskraam. |
| MMIC | Multidimensional Measure of Informed Choice; samengestelde maat voor geïnformeerde besluitvorming op basis van kennis, houding (attitude) en deelnamegedrag. |
| NIPT | Niet-invasieve prenatale test; screenende test waarbij in het laboratorium het celvrije DNA in het bloedplasma van de zwangere vrouw wordt onderzocht op down-, edwards- of patausyndroom. |
| SEO | Structureel echoscopisch onderzoek (20 wekenecho); echo-onderzoek naar structurele (lichamelijke) afwijkingen van het ongeboren kind. |
| TRIDENT | Trial by Dutch Laboratories for Evaluation of Non-invasive prenatal Testing |
| TRIDENT-1 | Sinds april 2014 is de NIPT beschikbaar als vervolgttest binnen de TRIDENT-1 studie voor zwangere vrouwen met een verhoogde kans op down-, edwards- of patausyndroom na de combinatietest of bij een medische indicatie. |
| TRIDENT-2 | Sinds april 2017 is de NIPT beschikbaar als eerste screeningstest voor alle zwangere vrouwen die dat wensen binnen de TRIDENT-2 studie. |
| Meer informatie: | <p>www.pns.nl pre- en neonatale screeningen (RIVM)</p> <p>www.meerovernipt.nl TRIDENT studies</p> <p>www.NIPTconsortium.nl landelijk NIPT Consortium</p> |

Samenvatting

Dit rapport beschrijft de resultaten van vier TRIDENT-2 deelonderzoeken naar deelname aan prenatale screening op down-, edwards- en patau syndroom met de niet-invasieve prenatale test (NIPT), waaronder deelname in achterstandswijken, en de redenen van zwangere vrouwen om af te zien van deelname. Dit rapport heeft als doel om te kunnen beoordelen of het aanbod van prenatale screening en counseling in de huidige vorm zwangere vrouwen in staat stelt om een vrijwillige geïnformeerde keuze te maken.

Zwangere vrouwen woonachtig in achterstandswijken nemen minder vaak deel aan de NIPT dan vrouwen die niet in een achterstandswijk wonen (20,3% vs. 47,6% deelname, deelonderzoek 1). De belangrijkste redenen die zwangere vrouwen noemen om geen NIPT te kiezen zijn dat elk kind welkom is en het niet willen afbreken van de zwangerschap (deelonderzoek 2 en 3). Zwangere vrouwen met een leeftijd van 36 jaar of ouder, zwangeren die een hoog opleidingsniveau hebben en zwangeren die niet religieus zijn hebben vaker de intentie tot deelname aan prenatale screening (deelonderzoek 2).

Er zijn binnen het huidige onderzoek geen aanwijzingen gevonden dat met de introductie van de NIPT de geïnformeerde besluitvorming van zwangere vrouwen onder druk is komen te staan. Driekwart van de deelnemers aan een onderzoek naar besluitvorming over prenatale screening maakt een geïnformeerde keuze (deelonderzoek 2). Van de vrouwen die niet deelnemen aan de screening, heeft een op de drie onvoldoende kennis om een geïnformeerde keuze te kunnen maken (deelonderzoek 2).

Voor 13-17% van de zwangere vrouwen die bevestigd zijn en die afzien van prenatale screening is de eigen betaling voor de test één van de redenen om af te zien van deelname. Slechts 2-4% geeft aan dat de kosten een belemmering zijn in de keuze voor screening (deelonderzoeken 2 en 3). De meerderheid van de zwangere vrouwen (67,4%) vindt dat de kosten voor de NIPT geheel vergoed zouden moeten worden (deelonderzoek 2). De meeste prenatale counselors (83%) die meededen aan het onderzoek naar niet-deelname NIPT denken dat de kosten een rol spelen in de keuze van zwangere vrouwen om af te zien van de NIPT (deelonderzoek 4).

De resultaten van de deelonderzoeken 2 en 3 moeten worden beschouwd in het licht van de beperkingen ten aanzien van de ondervraagde doelgroep: hoogopgeleide vrouwen van Nederlandse afkomst (deelonderzoek 2) en vrouwen met protestants of islamitisch geloof (deelonderzoek 3) waren oververtegenwoordigd. Aanvullend onderzoek is nodig om gegeneraliseerde uitspraken te kunnen doen over de achterliggende redenen voor de lagere deelname aan de NIPT in achterstandswijken, met name bij laagopgeleide zwangere vrouwen.

Inleiding

“Ik moet beslissen deze week of ik de NIPT test wil doen. Of nou ja wij moeten dat beslissen. Maar ik twijfel enorm. [...] De NIPT test kost natuurlijk 175 euro, en dat geld kan je ook voor je kindjes gebruiken, onze dochter is hartstikke gezond, een kindje met downsyndroom of een andere lichte handicap is bij ons hartstikke welkom en er komen bij ons verder geen rare ziektes of afwijkingen in de familie voor dus de verloskundige zei ook al de kans dat het echt meervoudig gehandicapt is tja die is waarschijnlijk heel erg klein. En ik neem aan dat dat met de 20 weken echo dan ook wordt gezien? Wat zouden jullie doen?”

Zwangere die voor de keuze NIPT staat. Bron: Internet Forum Babybytes, 2019

“In onze regio zijn cliënten vaak minder hoog opgeleid, laag sociaal en is er sprake van een beneden modaal inkomen. Vaak kunnen ze de kosten voor een test lastig opbrengen en zien soms ook het nut van deze testen niet. Ze zijn jong, zelf gezond, etc.”

Verloskundige bij introductie NIPT in 2017

Prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom

Sinds 2007 kunnen zwangere vrouwen in Nederland in het eerste trimester van de zwangerschap deelnemen aan de prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom. Het doel van deze landelijke screening is gericht op het tijdig informeren van aanstaande ouders over de kans op een aangeboren aandoening bij het ongeboren kind en de mogelijke handelingsopties en daarmee het bevorderen van reproductieve autonomie (1). De keuze voor wel of niet screenen is een vrije keuze en wordt voorafgegaan door counseling door een gekwalificeerde verloskundig zorgverlener ter ondersteuning van de besluitvorming. In de meeste gevallen betreft dit een eerstelijns verloskundige.

Prenatale screening met de NIPT

De TRIDENT studies (Trials by Dutch laboratories for Evaluation of Non-Invasive Prenatal Testing) onderzoeken de implementatie van de NIPT in het landelijke prenatale screeningsprogramma (www.meeroverNIPT.nl). Deze studies worden uitgevoerd door het

NIPT Consortiumⁱ. De **TRIDENT-2 studie** is een proefimplementatie van de niet-invasieve prenatale test (NIPT) als eerste screeningstest voor de detectie van foetaal trisomie 21 (downsyndroom), 18 (edwardsyndroom) en 13 (patausyndroom), waarvoor sinds 1 april 2017 vergunning wordt verleend. Dit houdt in dat alle zwangere vrouwen die prenatale screening wensen kunnen kiezen voor de NIPT of de combinatietest (CT) (de test die sinds 2007 wordt gebruikt). Zwangere vrouwen betalen 175 euro voor de NIPT, vergelijkbaar met het bedrag dat vrouwen betalen voor de CT. De NIPT heeft een hogere sensitiviteit dan de CT en geeft veel minder fout-positieve uitslagen waardoor minder vrouwen (invasief) vervolgonderzoek hoeven te ondergaan. Zwangere vrouwen die kiezen voor de CT kunnen bij een verhoogde kansuitslag alsnog kiezen voor de NIPT als vervolgstest binnen de **TRIDENT-1 studie** (loopt sinds 1 april 2014). Voor de meeste zwangere vrouwen betekent de keuze voor de NIPT dat ze nog maar één test nodig hebben om een betrouwbare uitslag over chromosoomafwijkingen bij hun ongeboren kind te krijgenⁱⁱ.

Deelname aan prenatale screeningⁱⁱⁱ

Bij de start van het Nederlandse prenatale screeningsprogramma in 2007 was de deelname aan de CT 14.8%. Dit steeg naar 29.5% in 2013. Na de introductie van NIPT als vervolgstest na een verhoogde kansuitslag bij de CT (TRIDENT-1) steeg de deelname verder tot 34.2% in 2015 (2). Daarnaast liet een onbekend maar significant deel van de zwangeren de NIPT in het buitenland doen, waardoor het werkelijke percentage hoger lag. Met de introductie van de NIPT als eerste screeningstest in april 2017, nam de deelname aan de prenatale screening verder toe. In het eerste jaar van de TRIDENT-2 studie hebben ongeveer 73.000 zwangeren de NIPT laten doen. Dit komt neer op zo'n 42% van alle zwangere vrouwen in Nederland (2, 3). Door de komst van de NIPT als eerste screeningstest is de deelname aan de CT fors gedaald. Ongeveer 4% van de zwangeren deed in 2017 nog de CT; dit percentage is in de jaren hierna verder gedaald. Iets meer dan de helft van de zwangere vrouwen (54%) ziet af van screening (2).

ⁱ In het NIPT Consortium werken de acht Nederlandse UMCs samen met o.a. betrokken beroepsorganisaties (KNOV, NVOG, VKGN, VKGL), Erfocentrum, de VSOP patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen en de Regionale Centra voor Prenatale Screening (www.niptconsortium.nl). Het RIVM Centrum voor Bevolkingsonderzoek is verantwoordelijk voor het faciliteren van de TRIDENT studies binnen de bestaande infrastructuur van de prenatale screening, het verzorgen van deskundigheidsbevordering samen met de Regionale Centra en het ontwikkelen van alle voorlichtingsmaterialen voor zwangeren. www.pns.nl/screening-op-down-edwards-en-patausyndroom. In april 2020 verscheen de RIVM 'Uitvoeringtoets Implementatie NIPT'. Hieruit blijkt dat het mogelijk is de NIPT in 2023 in het landelijke screeningsprogramma in te voeren. Tot 1 april 2023 blijft de NIPT beschikbaar via de lopende TRIDENT studies.

ⁱⁱ Wanneer de NIPT geen aanwijzing geeft voor down-, edwards- of patausyndroom, is geen vervolgonderzoek nodig. Bij een afwijkende NIPT uitslag is diagnostisch vervolgonderzoek nodig (vruchtwaterpunctie of vlokkentest) om zekerheid te krijgen. Deze invasieve vervolgonderzoeken gaan gepaard met een kleine kans (ongeveer 2 op de 1000) op een miskraam.

ⁱⁱⁱ Met 'prenatale screening' wordt in dit rapport bedoeld: prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom.

Met de introductie van de NIPT in 2017 zijn er meer keuzemogelijkheden voor zwangere vrouwen, zowel in de keuze van de screeningstest (NIPT of CT) als in het wel of niet willen weten van zogenaamde nevenbevindingen^{iv} (4). Dit maakt de counseling uitdagender. Verschillende stakeholders hebben in aanloop naar de implementatie van de NIPT hun zorgen geuit over een mogelijke 'routinisering' van prenatale screening door de gunstige testeigenschappen van de NIPT, waardoor wellicht te gemakkelijk gedacht wordt over deelname aan en het aanbod van de test (5-7). De geïnformeerde en weloverwogen keuze voor eventuele deelname aan de screening kan dan onder druk komen te staan (1).

Factoren die samenhangen met deelname aan prenatale screening

In Nederland is de deelname aan prenatale screening van oudsher laag vergeleken met de ons omringende landen. Een mogelijke verklarende factor is de nadruk op 'het recht op niet weten' in de counseling, dat wil zeggen aanstaande ouders die dit niet wensen krijgen geen informatie en counseling aangeboden^v (8). Andere beschreven factoren zijn de relatief positieve houding ten opzichte van downsyndroom, de negatieve houding ten aanzien van een zwangerschapsafbreking en de eigen betaling voor de test (8-10). Onderzoek voorafgaand aan de introductie van de NIPT heeft laten zien dat sommige vrouwen negatief staan tegenover de testeigenschappen van de CT. De CT is een kansbepalende test met een lage positief voorspellende waarde. Dit was voor veel vrouwen een reden om niet deel te nemen. Zij zouden de NIPT daarentegen wel overwegen vanwege de betere testeigenschappen (10).

In de afgelopen jaren zijn er verschillende Nederlandse studies gedaan naar de besluitvorming van zwangere vrouwen bij prenatale screening met de CT en de achtergrondkenmerken die samenhangen met deelname (8, 9, 11-13). Zwangere vrouwen van niet-westerse afkomst (14, 15) en vrouwen met een lager inkomen en opleidingsniveau (15, 16) lijken minder vaak te kiezen voor prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom. Ook maken zij minder vaak een geïnformeerde keuze voor screening (17) en ontvangen zij minder vaak informatie over prenatale screening en counseling (18). Factoren die hierbij een rol kunnen spelen zijn de kosten, laaggeletterdheid, onvoldoende tijd en aandacht voor counseling van de zwangere (bijv. vanwege andere problematiek), culturele aspecten en religieuze overtuigingen (14, 18-20). Niet-westerse zwangere vrouwen melden zich ook later bij de verloskundige (21). Zowel een lage opleiding als taalbarrières kunnen leiden tot lage gezondheidsvaardigheden die de communicatie tussen de verloskundigen en de zwangere vrouwen bemoeilijkt (18).

^{iv} Chromosoomafwijkingen anders dan down-, edwards en patausyndroom.

^v Expliciete toestemming voor het ontvangen van waarde vrije informatie is vereist. Bij de screening op down-, edwards- en patausyndroom wordt daarom eerst gevraagd of een zwangere vrouw informatie wil ontvangen over prenatale screening (het zogenoemde 'aankaarten'). Pas als zij daarmee heeft ingestemd, wordt begonnen met informeren en counselen (www.pns.nl/down-edwards-patau-en-seo/professionals/counseling).

Uit vragenlijstonderzoek in 2010 (11) en 2014 (10) bleek voor respectievelijk 6.6% en 9.6% van de zwangeren dat kosten één van de redenen was om af te zien van screening met de CT. Uit kwalitatief onderzoek kwam naar voren dat kosten op zichzelf geen doorslaggevende reden hoeven te zijn om af te zien van de CT, maar dat het voor sommige vrouwen een extra bevestiging is om het niet te doen (9). Echter in 2007 bleek na intrekking van de vergoeding voor vrouwen ≤ 35 jaar dat de deelname aan screening met de CT met 25% was gedaald (22). Dit suggereert dat de eigen betaling weldegelijk een rol speelt.

Uit onderzoek uitgevoerd onder vrouwen met een laag opleidingsniveau en woonachtig in Rotterdamse achterstandswijken bleek dat vrouwen geen counseling wensten over de eerste trimester screening (CT) en deelname hieraan niet overwogen vanwege de eigen betaling (23). Sommige zwangeren zien de eigen betaling als boodschap dat de test van minder belang is dan bijvoorbeeld een 20 wekenecho waarvoor geen eigen betaling geldt (23). Uit ander kwalitatief onderzoek blijkt dat een eigen betaling gezien wordt als een reden om extra na te denken over deelname aan prenatale screening of het afzien daarvan (12, 24).

De vraag is of een financiële drempel de keuze voor screening mogelijk meer weloverwogen maakt (25), of werkt als een belemmering om te kiezen voor screening en daarmee de gelijke toegang tot prenatale screening hindert. Dit wringt met het principe van gelijke toegang tot zorg. Geïnformeerde besluitvorming is een kernaspect van het prenatale screeningsaanbod; geld mag in de besluitvorming geen sturende rol hebben (1, 26). Het is daarom van belang om de rol en de hoogte van een eigen betaling in de besluitvorming van zwangere vrouwen bij een aanbod van de NIPT verder te onderzoeken.

Doel van de onderzoeken

Om te kunnen beoordelen of het aanbod van prenatale screening en counseling in de huidige vorm zwangere vrouwen in staat stelt om een vrijwillige geïnformeerde keuze te maken, is het zinvol om te kijken naar beweegredenen om al dan niet mee te doen en om na te gaan of er mogelijk (ervaren) barrières zijn voor deelname, en met name in de zogenaamde achterstandswijken.

De volgende onderzoeksvragen zijn beantwoord:

1. Is er een verschil in deelname aan prenatale screening met de NIPT tussen vrouwen die woonachtig zijn in een achterstandswijk en overige wijken in Nederland? (deelonderzoek 1)
2. Maken zwangere vrouwen een geïnformeerde keuze over al dan niet deelname aan prenatale screening met de NIPT? (deelonderzoek 2)
 - a. Wat zijn redenen om deel te nemen aan prenatale screening? (deelonderzoek 2)
 - b. Wat zijn redenen om af te zien van prenatale screening? (deelonderzoek 2 en 3)
 - c. Welke achtergrondkenmerken van zwangere vrouwen hangen samen met deelname aan prenatale screening? (deelonderzoek 2)
3. Welk rol speelt de eigen betaling bij de keuze voor de NIPT, en in het bijzonder bij vrouwen uit achterstandswijken? (deelonderzoek 3)
 - a. Wat vinden zwangere vrouwen van de eigen betaling? (deelonderzoek 2 en 3)
4. Wat zijn volgens verloskundig zorgverleners belangrijke redenen voor niet-deelname NIPT, en wat is volgens hen de rol van de eigen betaling bij de keuze voor deelname aan prenatale screening? (deelonderzoek 4)

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden zijn vier deelonderzoeken uitgevoerd binnen de TRIDENT-2 studie in de periode van september 2017 tot en met juni 2021.

Deelonderzoek 1

NIPT deelname in achterstandswijken: database onderzoek

Doelstelling

Nagaan of er een verschil is in deelname aan prenatale screening met de NIPT onder gecounselde zwangere vrouwen woonachtig in achterstandswijken ten opzichte van vrouwen woonachtig in de rest van Nederland.

Methodologie

Retrospectieve cross-sectioneel cohortonderzoek waarbij NIPT deelname tussen achterstandswijken en alle overige wijken in Nederland in 2018 vergeleken is. Het onderzoek is beoordeeld door de medisch-ethische toetsingscommissie van Amsterdam UMC, locatie VUmc (No. 2017.165).

Dataverzameling

Alle zwangere vrouwen met complete registraties van pre-test counseling, postcode, leeftijd en NIPT deelname (ja/nee) in de landelijke database Peridos^{vi} tussen 1 januari en 31 december 2018 zijn geïnccludeerd. Vrouwen die deelnamen aan prenatale screening met de combinatietest (CT) (2.6% in 2018) zijn niet meegenomen. Wijken werden gedefinieerd als achterstandswijk op basis van postcodegebied, zoals bepaald door de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) in 2019 (27). Postcodes zijn ingedeeld op basis van de volgende criteria: 1) het aandeel inwoners met een laag inkomen; 2) het aandeel niet-westerse migranten en Midden- en Oost-Europeanen; 3) het aandeel uitkeringsgerechtigden (uitgezonderd AOW). Laag inkomen is gedefinieerd door het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) als een netto maandelijks inkomen van maximaal €1.040 voor een alleenstaand persoon, €1.530 voor een paar zonder kinderen en €2.080 voor een paar met twee minderjarige kinderen (27).

Statistische analyses

Voor de analyse is gebruik gemaakt van beschrijvende en toetsende statistiek. Een logistische regressieanalyse werd uitgevoerd om het verschil in deelname tussen achterstandswijken en overige wijken te toetsen. Maternale leeftijd werd hierbij getest als een mogelijke confounder en effectmodifier. De resultaten van de regressieanalyse werden gestratificeerd naar maternale leeftijdsgroep. Alle analyses zijn gedaan met behulp van IBM SPSS Statistics versie 26.

^{vi} Het onderzoek is mede mogelijk gemaakt door gegevens die beschikbaar zijn gesteld vanuit Peridos; het landelijke digitale dossier waarin zorgverleners gegevens vastleggen in het kader van de screening op down-, edwards, en patauysyndroom en het structureel echoscopisch onderzoek.

Resultaten

Van 156.562 zwangere vrouwen waren de complete counselinggegevens, postcode, leeftijd en NIPT aanvraag (ja/nee) bekend. Van deze vrouwen was 9.5% (n=14.839) woonachtig in een zogenaamde achterstandswijk.

NIPT deelname in achterstandswijken was 20,3%. Dit was significant lager dan de deelname in de overige wijken (47,6%) ($p < 0,001$). Vrouwen die de NIPT hadden gedaan waren gemiddeld significant ouder dan vrouwen die geen NIPT hadden gedaan (respectievelijk 31,5 en 29,4 jaar) ($p < 0,001$). Leeftijd bleek een effectmodifier: de verschillen in NIPT deelname tussen vrouwen woonachtig in achterstandswijken en de overige wijken waren kleiner in de jongste maternale leeftijdsgroep (≤ 25 jaar) in vergelijking met de andere leeftijdsgroepen (Tabel 1).

Tabel 1. Verschillen in NIPT deelname tussen achterstandswijken en overige wijken, gestratificeerd naar maternale leeftijdsgroep

| Leeftijdsgroep zwangeren | NIPT n (%) | Geen NIPT n (%) | OR (95%BI) |
|----------------------------------|---------------|-----------------|-----------------|
| ≤ 25 jaar | | | |
| Achterstandswijken (Ref) | 401 (10,7) | 3346 (89,3) | |
| Overige wijken | 4628 (23,5) | 15.096 (76,5) | 2,6 (2,3-2,9) * |
| 26-30 jaar | | | |
| Achterstandswijken (Ref) | 975 (19,4) | 4048 (80,6) | |
| Overige wijken | 23.399 (44,8) | 28.846 (55,2) | 3,4 (3,1-3,6) * |
| 31-35 jaar | | | |
| Achterstandswijken (Ref) | 1072 (26,7) | 2935 (73,3) | |
| Overige wijken | 27.907 (55,9) | 21.991 (44,1) | 3,5 (3,2-3,7) * |
| ≥ 36 jaar | | | |
| Achterstandswijken (Ref) | 570 (27,7) | 1491 (72,3) | |
| Overige wijken | 11.544 (58,1) | 8313 (41,9) | 3,6 (3,3-4,0) * |

* $p < 0,001$.

BI: betrouwbaarheidsinterval; NIPT: niet-invasieve prenatale test; OR: odds ratio; Ref: referentie categorie.

Beperkingen van het onderzoek

In dit onderzoek werden alleen zwangere vrouwen geïnccludeerd met complete registraties van pre-test counseling, NIPT deelname, postcode en leeftijd in Nederland. In 2018 kreeg een geschat aantal van 10% van de zwangere vrouwen geen counseling voor prenatale screening (28). Het is onduidelijk hoe dit percentage zich verhoudt tussen achterstandswijken en de overige wijken. Onderzoek laat zien dat vrouwen in achterstandswijken en vrouwen van niet-westerse afkomst vaker geen counseling voor prenatale screening (aangeboden) krijgen (15,

29). Ook meldden zij zich vaker later in de zwangerschap bij de verloskundige waardoor er onvoldoende tijd is voor counseling (21). Daarnaast werden vrouwen die kozen voor de combinatie-test niet meegenomen in dit onderzoek.

Conclusie

Er is een verschil in deelname aan prenatale screening met de NIPT tussen zwangere vrouwen woonachtig in achterstandswijken en zwangeren woonachtig in de rest van Nederland (20,3% versus 47,6%). De achterliggende redenen voor deze ongelijke deelname zijn in dit deelonderzoek niet onderzocht. De verschillen zijn kleiner voor vrouwen in de leeftijdsgroep jonger dan 25 jaar dan voor de overige leeftijdsgroepen.

Deelonderzoek 2

Perspectief van zwangere vrouwen op deelname prenatale screening: vragenlijstonderzoek

Doelstelling

Onderzoek onder zwangere vrouwen naar de besluitvorming over prenatale screening met de NIPT.

Methodologie

Pre- en posttest vragenlijstonderzoek onder zwangere vrouwen uitgevoerd in de periode september 2017-oktober 2018. Het onderzoek is beoordeeld door de medisch-ethische toetsingscommissie van Amsterdam UMC, locatie VUmc (No. 2017.165).

Vragenlijsten

De vragenlijsten zijn ontwikkeld door een multidisciplinaire onderzoeksgroep. Voor gebruik zijn ze uitgetest met een 'think-aloud' methode bij vijf zwangere vrouwen (30) en ge-pretest onder 44 zwangeren. De vragenlijsten waren alleen beschikbaar in het Nederlands. De eerste (pre-test) vragenlijst werd ingevuld direct na de counseling voor prenatale screening. De tweede (post-test) vragenlijst werd na de test uitslag ingevuld door vrouwen die kozen voor screening (NIPT of CT). In dit rapport worden alleen de uitkomsten van de pre-test vragenlijst beschreven.

Werving praktijken en zwangere vrouwen

Praktijken zijn geworven door oproepen in nieuwsbrieven van de Regionale Centra voor Prenatale Screening en via deelnemers aan een eerder vragenlijstonderzoek. Prenatale counselors in 28 deelnemende verloskundigenpraktijken en vijf ziekenhuizen verspreid over Nederland hebben de papieren vragenlijsten uitgereikt. Zwangere vrouwen werden geïncludeerd voor het vragenlijstonderzoek ongeacht hun keuze voor screening (NIPT/CT/geen test).

Onderdelen in de vragenlijst

De pre-test vragenlijst^{vii} bevatte vragen over redenen om te kiezen voor of af te zien van prenatale screening (met NIPT of CT), intentie tot deelname, kennis over prenatale screening, houding ten opzichte van prenatale screening, de mate van afweging van voor- en nadelen van screening, mening over de kosten en achtergrondkenmerken.

^{vii} De vragenlijst kan opgevraagd worden bij de onderzoekers.

Geïnformeerde besluitvorming werd gemeten op basis van de aangepaste Multidimensional Measure of Informed Choice (MMIC) (31), waarbij kennis, houding en deelname (intentie) worden gecombineerd. Een geïnformeerde keuze voor prenatale screening was gebaseerd op voldoende kennis, was consistent en afgewogen.

Statistische analyses

Voor de analyses is gebruik gemaakt van beschrijvende en toetsende statistiek. Met univariabele en multivariate logistische regressieanalyse werd getoetst welke variabelen samenhangen met intentie tot deelname aan prenatale screening. Alle analyses zijn gedaan met IBM SPSS Statistics 26.

Resultaten

In totaal hebben 752 zwangere vrouwen de vragenlijst ingevuld. De respons was gemiddeld 48% (752/1561) en varieerde sterk per praktijk (2%-89%). Eén vragenlijst werd geëxcludeerd wegens missende waarden. Er is geen non-respons onderzoek verricht. Deelnemende praktijken/ziekenhuizen gaven aan dat de meeste vrouwen niet mee wilden doen aan de studie omdat het te veel tijd kostte en/of de vragenlijst te lang was of vanwege taalbarrière.

Respondenten waren gemiddeld 11 weken zwanger en hadden een gemiddelde leeftijd van 31,6 jaar. De meeste respondenten waren hoogopgeleid (64,7%) (Tabel 1). De meeste zwangere vrouwen (602/751; 80,2%) die de vragenlijsten hebben ingevuld gaven aan deel te willen nemen aan prenatale screening, waarbij 97,5% (587/602) een voorkeur had voor de NIPT en slechts 2,5% (15/602) een voorkeur had voor de CT. Een minderheid van de respondenten (129/751; 17,2%) had geen intentie tot deelname aan screening en 2,7% (20/751) wist het nog niet.

Redenen om al dan niet te kiezen voor prenatale screening

Tabel 2 laat de redenen van zwangere vrouwen om wel te kiezen voor prenatale screening zien. De meeste zwangere vrouwen (63,7%) gaven aan deel te willen nemen aan screening om gerustgesteld te worden dat het kind geen down-, edwards- of patausyndroom heeft. Daarnaast wilde 57% zoveel mogelijk informatie over de gezondheid van het kind, en 43,1% wilde geen kind met edwards- of patausyndroom krijgen. De meest genoemde redenen voor vrouwen die kozen voor prenatale screening om te kiezen voor de NIPT (n=587) waren de grotere betrouwbaarheid van de test ten opzichte van de combinatietest (81,6%), de veiligheid van de test (geen miskraamrisico) (52,4%) en het gemak om de test te laten doen (45,1%).

Tabel 1. Kenmerken van de respondenten

| | Intentie tot deelname screening (n=602) n (%) | Geen intentie tot deelname screening (n=129) n (%) | Totaal respondenten (n=751) n(%) | Algemene Nederlandse (obstetrische) populatie (%) |
|---|---|--|---|---|
| Leeftijd (jaar) | | | | |
| ≤ 25 | 32 (5,3) | 14 (11,0) | 51 (6,8) | (6,8)* |
| 26-30 | 181 (30,2) | 50 (39,4) | 239 (32,0) | (26,7)* |
| 31-35 | 262 (43,7) | 51 (40,2) | 317 (42,4) | (40,8)* |
| ≥ 36 | 125 (20,8) | 12 (9,4) | 140 (18,7) | (25,7)* |
| Opleidingsniveau ^a | | | | |
| Laag | 24 (4,0) | 12 (9,4) | 38 (5,1) | (10,4)** |
| Middelbaar | 169 (28,1) | 52 (40,9) | 226 (30,3) | (31,9)** |
| Hoog | 408 (67,9) | 63 (49,6) | 483 (64,7) | (55,9)** |
| Afkomst ^b | | | | |
| Nederlands | 507 (84,5) | 109 (85,8) | 633 (84,7) | (67,0)* |
| Anders westers | 54 (9,0) | 6 (4,7) | 61 (8,2) | (11,4)* |
| Niet-westers | 39 (6,5) | 12 (9,4) | 53 (7,1) | (21,6)* |
| Religieus ^c | | | | |
| Niet religieus | 419 (70,7) | 65 (50,8) | 496 (66,9) | (64,5)~ |
| Religieus | 174 (29,3) | 63 (49,2) | 245 (33,1) | (35,5)~ |
| <i>Katholiek</i> | 130 (21,9) | 25 (19,5) | 155 (21,5) | |
| <i>Protestants</i> | 35 (5,9) | 27 (21,2) | 62 (8,7) | |
| <i>Islam</i> | 1 (0,2) | 9 (7,0) | 10 (1,4) | |
| <i>Overig</i> | 8 (1,3) | 2 (1,6) | 10 (1,4) | |
| Zwangerschapsduur ^d (weken) | | | | |
| ≤ 10 | 231 (38,6) | 42 (33,1) | 285 (38,2) | |
| 11-14 | 352 (58,8) | 65 (51,2) | 425 (57,0) | |
| ≥ 15 | 16 (2,7) | 20 (15,7) | 36 (4,8) | |
| Pariteit | | | | |
| 1 ^e kind | 303 (50,4) | 60 (47,2) | 372 (49,7) | |
| Niet 1 ^e kind | 298 (49,6) | 67 (52,8) | 376 (50,3) | |
| Gezondheidsvaardigheden ^e | | | | |
| Adequaat | 520 (87,2) | 105 (83,3) | 643 (86,7) | |
| Niet adequaat | 76 (12,8) | 21 (16,7) | 99 (13,3) | |

N kan afwijken vanwege missende waarden.

^a Laag wanneer hoogste behaalde onderwijsniveau is: basisonderwijs, vmbo, mbo1, havo onderbouw. Middelbaar: havo, vwo, mbo-niveau 2-4. Hoog: hbo, wo bachelor en master, doctor (CBS).

^b Nederlands: wanneer beide ouders in Nederland zijn geboren. Westers: een of beide ouders zijn geboren in Europa, Noord-Amerika en Oceanië, en Indonesië en Japan. Niet westers: een of beide ouders zijn geboren in een van de landen in Afrika, Latijns-Amerika, en Azië (exclusief Indonesië en Japan) of Turkije (CBS).

^c Uitgevraagd als 'tot welke kerkelijke gezindte of levensbeschouwing rekent u zichzelf?'

^d Zwangerschapsduur ten tijde van het invullen van de vragenlijst.

^e Gemeten met drie vragen (32). Deelnemers werden geclassificeerd als 'niet adequaat' wanneer zij iets anders dan 'nooit' of 'af en toe' antwoordden op één of meer vragen.

*Bron StatLine/CBS: gegevens moeder berekend op basis van geboortekerncijfers voor levendgeborenen in 2019 (n= 169.680).

**Bron StatLine/CBS: berekend op basis van verdeling over opleidingsniveaus voor vrouwen in Nederland in de leeftijdscategorie 25-45 (n=2.909.000). Het opleidingsniveau was onbekend in 1,8%. Data: eerste kwartaal 2021.

⁻Bron StatLine/CBS: Religieuze betrokkenheid vrouwen in Nederland in de leeftijdscategorie 25-35 (2019).

Tabel 2. Redenen voor deelname aan prenatale screening (NIPT of CT), n=596 zwangeren

| | N (%) |
|---|------------|
| Ik wil gerustgesteld worden dat mijn kind geen down-, edwards- of patausyndroom heeft. | 380 (63,7) |
| Ik wil zoveel mogelijk informatie over de gezondheid van mijn kind. | 340 (57,0) |
| Ik wil geen kind met edwards- of patausyndroom krijgen. | 257 (43,1) |
| Ik wil geen kind met downsyndroom krijgen. | 186 (31,2) |
| Ik wil mij kunnen voorbereiden op de geboorte van een kind met down-, edwards- of patausyndroom. | 145 (24,3) |
| Ik ben bang dat ik achteraf spijt krijg als ik niet laat testen. | 80 (13,4) |
| Mijn partner/omgeving/familie wil het. | 66 (11,1) |
| Ik denk dat ik een grote kans heb op een kind met downsyndroom. | 15 (2,5) |
| Mijn verloskundige of arts wil het. | 3 (0,5) |

Meerdere antwoorden mogelijk. N=6 respondenten hebben deze vraag niet ingevuld.

Tabel 3 geeft de redenen weer om af te zien van deelname aan prenatale screening (n=128 zwangere vrouwen; meerdere opties mogelijk). De meest genoemde redenen waren dat elk kind welkom is, ook een kind met down-, edwards- of patausyndroom (64,8%). Daarnaast zou 44,5% nooit de zwangerschap laten afbreken en dacht 21,8% een kleine kans te hebben op een kind met downsyndroom. In totaal gaven 17/128 zwangere vrouwen (13,3%) aan dat een reden om af te zien van screening was dat zij de testen te duur vond. Voor één zwangere was dit de enige reden die gegeven werd.

Tabel 3. Redenen om af te zien van deelname aan prenatale screening, n=128 zwangeren

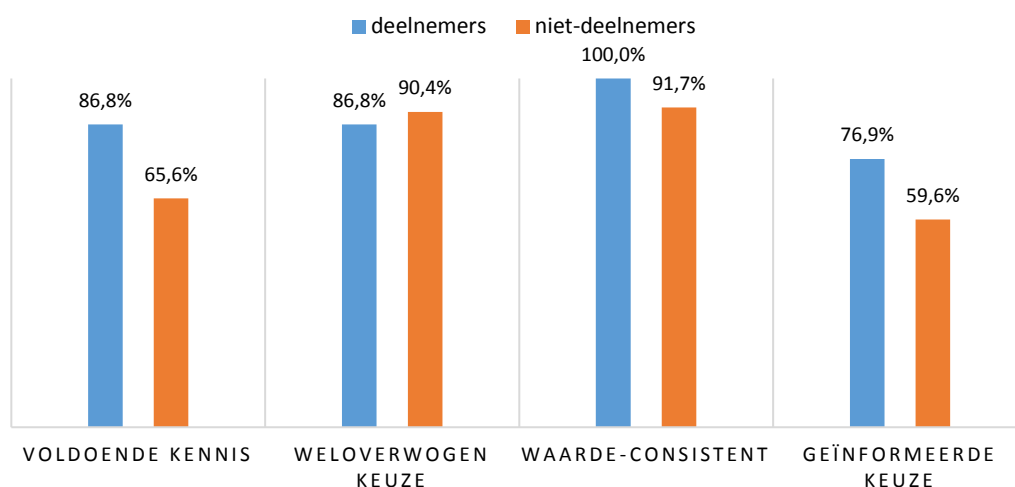
| | N (%) |
|--|-----------|
| Elk kind is welkom, ook een kind met down-, edwards- of patausyndroom. | 83 (64,8) |
| Ik zou mijn zwangerschap nooit laten afbreken. | 57 (44,5) |
| Ik denk dat ik een kleine kans heb op een kind met downsyndroom. | 28 (21,8) |
| Ik ben bang om spijt te krijgen als ik een test laat doen en voor een abortusbeslissing kom te staan. | 24 (18,8) |
| Ik vind de testen te duur. | 17 (13,3) |
| Ik wil niet weten of mijn kind een aandoening heeft. | 16 (12,5) |
| Vanwege mijn geloofs- of levensovertuiging. | 16 (12,5) |
| Ik maak mij geen zorgen over de gezondheid van mijn kind. | 14 (10,9) |
| Ik vind de testen onvoldoende betrouwbaar. | 7 (5,5) |
| Ik wil mij niet onnodig zorgen maken. | 6 (4,7) |
| Mijn verloskundige/arts vindt het geen goed idee. | 0 (0,0) |

Meerdere antwoorden mogelijk. N=1 respondent heeft deze vraag niet ingevuld.

Geïnformeerde besluitvorming

De meerderheid (n=619, 83%) van de respondenten had voldoende kennis over prenatale screening. Bij 99% was de beslissing om al dan niet te kiezen voor prenatale screening consistent met hun eigen houding ten opzichte van de screening (waarde-consistent) en 88% maakte een weloverwogen keuze; dat wil zeggen maakte een afweging van de voor- en nadelen van deelname aan screening. In totaal voldeed 75% van alle zwangere vrouwen aan alle drie de criteria; zij maakten een geïnformeerde keuze. Het percentage zwangeren met een geïnformeerde keuze was lager voor zwangeren die overwogen om af te zien van deelname aan prenatale screening (59,6%) dan voor zwangeren die de intentie hadden om deel te nemen (76,9%). Dit kwam met name door onvoldoende kennis (Figuur 1).

GEÏNFORMEERDE KEUZE DEELNAME



Figuur 1. Geïnformeerde keuze over al dan niet deelname aan prenatale screening (respondenten met intentie tot deelname en geen intentie tot deelname)

Vrouwen met een opleiding op hoog (OR:3,28; 95%BI:1,18-9,08; $p=0,022$) of middelbaar (OR:3,37; 95%BI:1,16-9,76; $p=0,025$) niveau maakten vaker een geïnformeerde keuze dan vrouwen met een laag opleidingsniveau. Vrouwen die religieus waren (OR:0,59; 95%CI:0,38-0,90; $p=0,015$) maakten minder vaak een geïnformeerde keuze dan vrouwen die niet religieus waren.

Multivariate analyse deelname

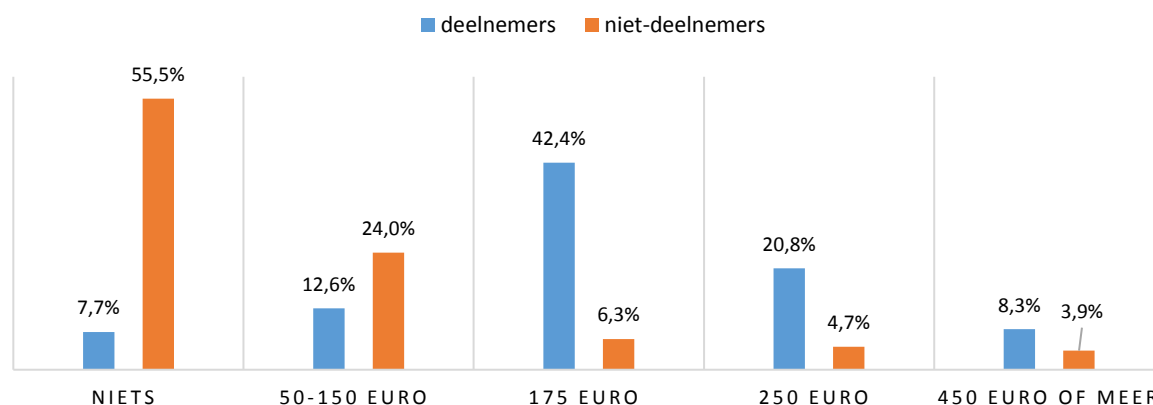
Met uni- en multivariate logistische regressieanalyse is onderzocht welke variabelen geassocieerd zijn met intentie tot deelname aan prenatale screening. Uit de univariate analyses bleken de variabelen leeftijd, opleidingsniveau en religie significant geassocieerd met intentie tot deelname. Afkomst, pariteit en gezondheidsvaardigheden bleken niet significant geassocieerd met intentie tot deelname. Uit de multivariate logistische regressieanalyse bleken nogmaals de variabelen leeftijd, opleidingsniveau en religie significant geassocieerd te zijn met intentie tot deelname. Zwangere vrouwen met een leeftijd van 36 jaar of ouder (OR:3,61; 95%BI:1,33-8,10) hadden significant vaker de intentie om deel te nemen aan prenatale screening dan vrouwen van 25 jaar en jonger. Zwangere vrouwen met een hoog opleidingsniveau (OR:2,81; 95%BI:1,28-6,18) hadden significant vaker de intentie om deel te nemen aan prenatale screening dan vrouwen met een laag opleidingsniveau. Tot slot hadden vrouwen die zichzelf tot een religieuze groepering rekenden significant minder vaak de intentie om deel te nemen aan prenatale screening (OR:0.39; 95%BI: 0,26-0,58) dan vrouwen die niet religieus waren.

Eigen betaling

Door 90,3% (683/742) van de respondenten werd aangegeven dat de eigen betaling geen belemmering was voor de keuze voor prenatale screening met de NIPT of de CT. Zij konden beide testen wel betalen (586/683; 85,8%) of wilden geen test (97/683; 14,2%). Voor 2% (15/742) van de respondenten waren de kosten wel een belemmering voor de keuze; zij gaven aan dat zij beide testen niet konden betalen. Daarnaast vulden 44 respondenten (6%) de antwoordoptie 'anders' in bij deze vraag. Hier gaven 12 respondenten (1,5%) aan dat de kosten wel een belemmering waren, maar dat zij deze toch wilden betalen, bijvoorbeeld door andere dingen te laten of geld te lenen. Daarnaast gaven 13 respondenten (1,7%) aan dat zij de test te duur vonden en 9 respondenten (1,2%) vonden dat de test vergoed moest worden, de overige 10 antwoorden konden niet worden gecategoriseerd.

Van de respondenten die de intentie hadden om deel te nemen aan prenatale screening (n=597) was 42,4% bereid om maximaal 175 euro (huidige prijs) voor de NIPT te betalen (Figuur 2). Van de zwangere vrouwen die geen intentie hadden om deel te nemen (n=128) wilde de meerderheid (55,5%) niets betalen. Zwangere vrouwen met een laag opleidingsniveau wilden vaker niets betalen voor NIPT dan vrouwen met een hoog opleidingsniveau (27,0% versus 11,9%).

MAXIMAAL BEREID TE BETALEN VOOR NIPT



Figuur 2. Maximaal bereid te betalen voor de NIPT (respondenten met intentie tot deelname en geen intentie tot deelname screening). Antwoordoptie 'anders, namelijk...' is geëxcludeerd.

De meerderheid van alle respondenten (501/743; 67,4%) was van mening dat de kosten voor de NIPT geheel vergoed zouden moeten worden. Een minderheid (101/743; 13,6%) was hierop tegen en 19% (n=41) had hier geen mening over. De meest genoemde reden (65,7%)

om NIPT wel te vergoeden was dat respondenten vonden dat zwangere vrouwen gelijke toegang tot screening zouden moeten hebben.

“Wanneer de NIPT vergoed wordt kan iedereen de keuze maken vanuit gevoel en niet vanwege financiële belemmeringen.”

Voorbeeld reden voor vergoeding van de NIPT

De meest genoemde reden (44/95; 46,3%) tegen vergoeding van de NIPT was dat het een persoonlijke keuze is om te kiezen voor prenatale screening, maar geen noodzakelijke zorg.

“Ik zie de NIPT als een extra screening, die ieder vrijwillig mag doen, maar die niet per se noodzakelijk is.”

Voorbeeld reden tegen vergoeding van de NIPT

Beperkingen van het onderzoek

In dit vragenlijstonderzoek in 2017-2018 werden deelnemende praktijken niet geselecteerd op wijk (sociaaleconomische status, inkomen). Door de wijze van werving van de deelnemers (vragenlijsten uitgereikt door verloskundig zorgverleners die zwangeren zelf moesten invullen) heeft dit vragenlijstonderzoek belangrijke beperkingen ten aanzien van de representativiteit en daarmee voor de generaliseerbaarheid van de resultaten.

Ten eerste was de meerderheid van de respondenten (65%) hoogopgeleid; slechts 5% had een laag opleidingsniveau. Daarbij hadden de meeste respondenten (85%) een Nederlandse achtergrond; 8% had een westerse niet-Nederlandse achtergrond en 7% had een niet-westerse achtergrond. De vragenlijst was vrij lang (13 pagina's) en in het Nederlands. Voor vrouwen die geen Nederlands spreken en mensen met lage geletterdheid was dit waarschijnlijk een barrière voor deelname.

Ten tweede gaven de meeste vrouwen die de vragenlijsten hadden ingevuld aan deel te willen nemen aan de screening; slechts 17.2% gaf aan af te willen zien van screening terwijl dit landelijk gezien 54% is (2). Hoewel bij de rekrutering van praktijken benadrukt is dat alle vrouwen een vragenlijst moesten krijgen lijkt het erop dat de vragenlijsten vooral zijn uitgereikt aan en/of ingevuld zijn door respondenten met intentie tot deelname. Daarbij komt intentie niet altijd overeen met daadwerkelijke deelname.

Ten derde is het concept geïnformeerde keuze een bekritiseerde maat vanwege het feit dat er geen uniforme en gevalideerde methode is om dit vast te stellen. Er bestaat bijvoorbeeld geen gouden standaard over welke kennis 'voldoende' is om een geïnformeerde beslissing te nemen. Daarnaast wordt ervan uitgegaan dat niet-deelnemers evenveel kennis moeten hebben om een geïnformeerde keuze te kunnen maken als deelnemers.

Conclusie

De meeste zwangere vrouwen (75%) die meededen aan dit deelonderzoek met vragenlijsten maakten een geïnformeerde keuze voor prenatale screening (NIPT of combinatietest). Dit percentage was lager voor vrouwen die geen intentie hadden tot deelname aan prenatale screening dan vrouwen die wel wilden deelnemen. Van de vrouwen die niet willen deelnemen, heeft één op de drie onvoldoende kennis om een geïnformeerde keuze te kunnen maken. De belangrijkste redenen om te kiezen voor screening waren geruststelling krijgen dat het kind geen down-, edwards,- of patausyndroom heeft en zoveel mogelijk informatie willen over de gezondheid van het kind. De belangrijkste redenen om af te zien van prenatale screening waren dat elk kind welkom is, ook een kind met down-, edwards,- of patausyndroom en het niet willen afbreken van de zwangerschap. Een leeftijd van 36 jaar of ouder, het hebben van een hoger opleidingsniveau en het niet hebben van een religie zijn significant geassocieerd met intentie tot deelname aan prenatale screening. Voor 13% van de respondenten die afzagen van de screening was de eigen betaling van de test één (van de) reden(en) om af te zien van deelname. Slechts 2% van de respondenten gaf aan dat de kosten een belemmering waren in de keuze voor prenatale screening. De meerderheid van de respondenten (67.4%) vond dat de kosten voor NIPT geheel vergoed zouden moeten worden.

Deelonderzoek 3

Verdiepend onderzoek naar redenen niet-deelname NIPT bij zwangeren: gestructureerde interviews en vragenlijstonderzoek

Doelstelling

Meer inzicht krijgen in de redenen van zwangere vrouwen om af te zien van deelname aan prenatale screening met de NIPT, in het bijzonder in zogenaamde achterstandswijken.

Methodologie

Een gestructureerde interviewstudie werd uitgevoerd onder zwangere vrouwen die niet deelgenomen hebben aan prenatale screening op down-, edwards- en patau syndroom. Dit werd aangevuld met een online vragenlijstonderzoek. De studie werd uitgevoerd tussen december 2020 en mei 2021 en is beoordeeld door de medisch-ethische toetsingscommissie van Amsterdam UMC, locatie VUmc (No. 2020.09).

Vragenlijsten

Bij de ontwikkeling van de vragenlijst voor dit onderzoek werd gebruik gemaakt van de vragenlijst van deelonderzoek 2. Deze vragenlijst is ingekort en aangepast naar taalniveau B1 door het landelijke Expertisecentrum Pharos^{viii}. De vragenlijst is vervolgens getest op begrijpelijkheid onder vier laaggeletterden volgens de “think-aloud” methode³⁰. De vragenlijst is tevens vertaald naar het Engels.

Werving praktijken en zwangere vrouwen

Het onderzoek was erop gericht om zoveel mogelijk zwangere vrouwen te werven die wonen in zogenaamde achterstandswijken. Praktijken werden geselecteerd en benaderd via e-mail op basis van de NZa Postcodelijst Achterstandsgebieden^{ix}. Deze lijst is opgesteld ten behoeve van de prestatie- en tariefbeschikking verloskunde. Tevens zijn praktijken geworven via een oproep op de websites en in de nieuwsbrieven van de acht Regionale Centra voor Prenatale Screening. Daarnaast zijn er praktijken geworven via de afdeling Midwifery Science, Amsterdam UMC. Uiteindelijk hebben 19 verloskundigenpraktijken en drie ziekenhuizen verspreid over Nederland deelgenomen aan dit onderzoek, waarvan 90% gelegen was in (n=4) of direct naast (n=16) een achterstandswijk. De insteek van het onderzoek was om zwangere vrouwen zoveel mogelijk te werven op de praktijken zelf en om de vragenlijst in de verloskundigenpraktijken face-to-face af te nemen (gestructureerd interview). Vooral voor zwangere vrouwen die de Nederlandse taal niet machtig zijn of laaggeletterd zijn is dit een

^{viii} www.pharos.nl

^{ix} https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_280414_22/1/

meer geschikte methode. Door deze methode kan er namelijk meer aandacht besteed worden aan het herformuleren van de vragen, indien deze niet begrepen worden door de respondenten. Vanwege de maatregelen rondom het COVID-19 virus konden de onderzoekers echter niet op de praktijken aanwezig zijn. Bij slechts drie verloskundigenpraktijken en één ziekenhuis was het uiteindelijk mogelijk om potentiële deelnemers fysiek te benaderen op de praktijk en face-to-face te interviewen. De interviews vonden daarom grotendeels plaats via telefoon, WhatsApp, Zoom of Microsoft Teams. De deelnemende verloskundigenpraktijken en ziekenhuizen leverden hiervoor contactgegevens (naam, telefoonnummer en e-mailadres) aan van zwangeren die afzagen van screening en akkoord gingen met deelname aan de studie. Zwangere vrouwen die een goede uitslag hadden van de 20 wekenecho werden benaderd. Informatie over de studie werd door de verloskundig zorgverleners mondeling gegeven aan de doelpopulatie. Ook werd een informatieflyer uitgedeeld. Geïnteresseerde zwangeren werden telefonisch en/of per e-mail benaderd door de onderzoekers om een afspraak in te plannen voor het interview. De deelnemers ontvingen hiervoor per e-mail een informatiebrief over de studie als aanvulling op de flyer. Deze manier van werving van zwangere vrouwen bleek een uitdaging; mede door de COVID-19 maatregelen hadden verloskundig zorgverleners beperkt tijd om vrouwen te rekruteren. Ook gaven sommige zwangeren aan dat zij liever zelf (in hun eigen tijd) de vragenlijst wilden invullen. Hierdoor werd besloten om ook een online-versie van de vragenlijst te maken. Deze was vanaf eind januari 2021 beschikbaar. Respondenten die de vragenlijst liever zelf wilden invullen, ontvingen een link naar de vragenlijst per e-mail. De interviews werden afgenomen door vijf studenten verloskunde die speciaal voor deze studie een interviewtraining hebben gevolgd, verzorgd door het Expertisecentrum Pharos. Alle antwoorden werden digitaal verwerkt. De respondenten ontvingen een cadeaubon voor hun deelname.

Onderdelen in de vragenlijst

De vragenlijst^x bestond uit vragen over de ontvangen informatie omtrent de NIPT, redenen om af te zien van prenatale screening met de NIPT, besluitvorming hierover, bekendheid met en houding ten opzichte van downsyndroom en de NIPT, mening over de kosten van de NIPT en achtergrondkenmerken van de respondenten.

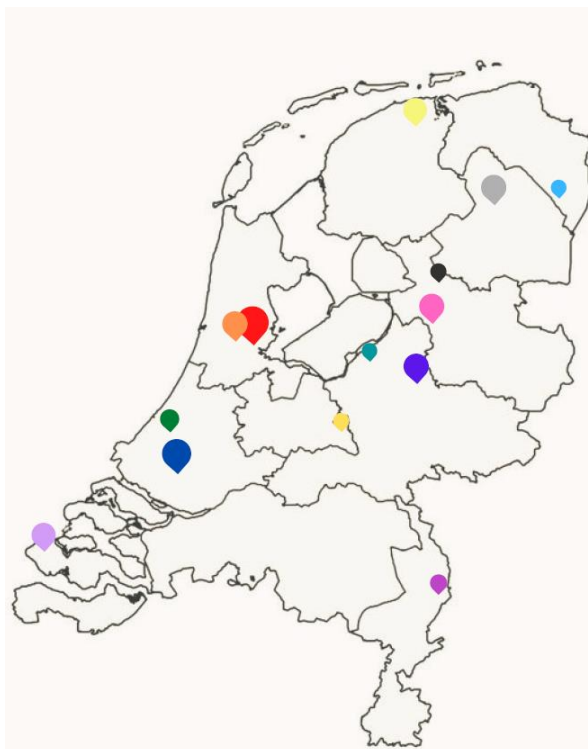
Statistische analyse

Uitkomsten van variabelen in de vragenlijsten werden inzichtelijk gemaakt met beschrijvende statistiek.

^x De vragenlijst kan opgevraagd worden bij de onderzoekers.

Resultaten

In totaal zijn er 219 respondenten, verdeeld over Nederland, geïncludeerd (Figuur 1). Bij 58% (n=127) van de respondenten werd de vragenlijst in een gestructureerd interview mondeling genomen en bij 42% (n=92) was de vragenlijst online ingevuld door de zwangere zelf. Respondenten bij wie de vragenlijst door middel van een interview was afgenomen waren vaker laag opgeleid, van niet-westerse afkomst en hadden vaker beperkte gezondheidsvaardigheden. Er is geen non-respons onderzoek verricht.



Figuur 1. Verdeling respondenten over Nederland

Respondenten waren gemiddeld 28 weken zwanger en hadden een gemiddelde leeftijd van 31,4 jaar. In totaal was 31,1% van de respondenten woonachtig in een achterstandswijk (Tabel 1). De andere respondenten woonden direct naast (49,3%, n=108) of niet (19,6%, n=43) in een achterstandswijk. Vergeleken met de algemene Nederlandse (obstetrische) populatie waren respondenten minder vaak hoog opgeleid (40,2% vs. 55,9%), vaker niet-westers (44,3% vs. 21,6%) en vaker religieus (71,2% vs. 35,5%). Van de 156 respondenten die aangaven dat zij een geloof hadden was 90,4% actief in hun geloof. De respondenten woonachtig in een achterstandswijk waren vaker laagopgeleid, niet-westers en islamitisch, vergeleken met de respondenten die niet woonachtig waren in een achterstandswijk. Daarnaast waren respondenten, die niet afkomstig zijn uit een achterstandswijk, vaker protestants.

Tabel 1. Kenmerken van de respondenten

| | Achterstandswijk ^a (n=68) n (%) | Naast of geen achterstandswijk ^a (n=151) n (%) | Totaal (n=219) n (%) | Algemene Nederlandse (Obstetrische) populatie (%) |
|---|--|--|----------------------------|---|
| Leeftijd | | | | |
| <25 | 8 (11,8) | 16 (10,6) | 24 (11,0) | (6,8)* |
| 25-29 | 16 (23,5) | 48 (31,8) | 64 (29,2) | (26,7)* |
| 30-34 | 31 (45,6) | 62 (41,1) | 93 (42,5) | (40,8)* |
| ≥35 | 13 (19,2) | 25 (16,6) | 38 (17,4) | (25,7)* |
| Opleidingsniveau ^b | | | | |
| Laag | 10 (13,7) | 11 (7,3) | 21 (9,6) | (10,4)** |
| Middelbaar | 32 (50,7) | 78 (51,7) | 110 (50,2) | (31,9)** |
| Hoog | 26 (35,6) | 62 (41,1) | 88 (40,2) | (55,9)** |
| Afkomst ^c | | | | |
| Nederlands | 16 (23,5) | 97 (64,2) | 113 (51,6) | (67,0)* |
| Anders westers | 3 (4,4) | 6 (4,0) | 9 (4,1) | (11,4)* |
| Niet-westers | 49 (72,1) | 48 (31,8) | 97 (44,3) | (21,6)* |
| <i>Turks</i> | 12 (17,7) | 8 (5,3) | 20 (9,1) | |
| <i>Marokkaans</i> | 21 (30,9) | 11 (7,3) | 32 (14,6) | |
| <i>Surinaams</i> | 6 (8,8) | 8 (5,3) | 14 (6,4) | |
| <i>Antilliaans</i> | 2 (2,9) | 2 (1,3) | 4 (1,8) | |
| <i>Overig</i> | 8 (11,8) | 19 (12,6) | 27 (12,3) | |
| Religie ^d | | | | |
| Niet religieus | 14 (20,6) | 48 (31,8) | 62 (28,3) | (64,5)~ |
| Religieus | 54 (79,4) | 102 (67,5) | 156 (71,2) | (35,5)~ |
| <i>Katholiek</i> | 5 (9,6) | 9 (6,0) | 14 (6,4) | (11,1)~ |
| <i>Protestants</i> | 8 (11,0) | 60 (39,7) | 68 (31,1) | (11,3)~ |
| <i>Islam</i> | 37 (52,1) | 25 (15,6) | 62 (28,3) | (7,7)~ |
| <i>Overig</i> | 4 (5,5) | 8 (5,3) | 12 (5,5) | (5,4)~ |
| Zwangerschapsduur (weken) ^e | | | | |
| ≤ 20 | 10 (14,7) | 18 (11,9) | 28 (12,8) | |
| 21-25 | 19 (27,9) | 48 (31,8) | 67 (30,6) | |
| ≥ 26 | 39 (57,4) | 85 (56,3) | 124 (56,6) | |
| Graviditeit ^f | | | | |
| 1e zwangerschap | 25 (36,8) | 39 (25,8) | 64 (29,2) | |
| Niet 1e zwangerschap | 43 (63,2) | 112 (74,2) | 155 (70,8) | |
| Gezondheidsvaardigheden^g | | | | |
| Voldoende | 59 (86,8) | 134 (88,7) | 193 (88,1) | |
| Beperkt | 9 (13,2) | 17 (11,3) | 26 (11,9) | |

N kan afwijken vanwege missende waarden.

^a Postcode van respondent is uitgevraagd. Voor 21/219 (9,6%) waren alleen de vier cijfers van de postcode bekend. Op basis van de NZa Postcodelijst is bepaald of de respondent woonachtig is in een achterstandswijk, direct naast een achterstandswijk of niet woonachtig in een achterstandswijk (de laatste twee groepen zijn hier samengevoegd).

^b Laag wanneer hoogste behaalde onderwijsniveau is: basisonderwijs, vmbo, mbo1, havo onderbouw. Middelbaar: havo, vwo, mbo niveau 2-4. Hoog: hbo, wo bachelor en master, doctor.

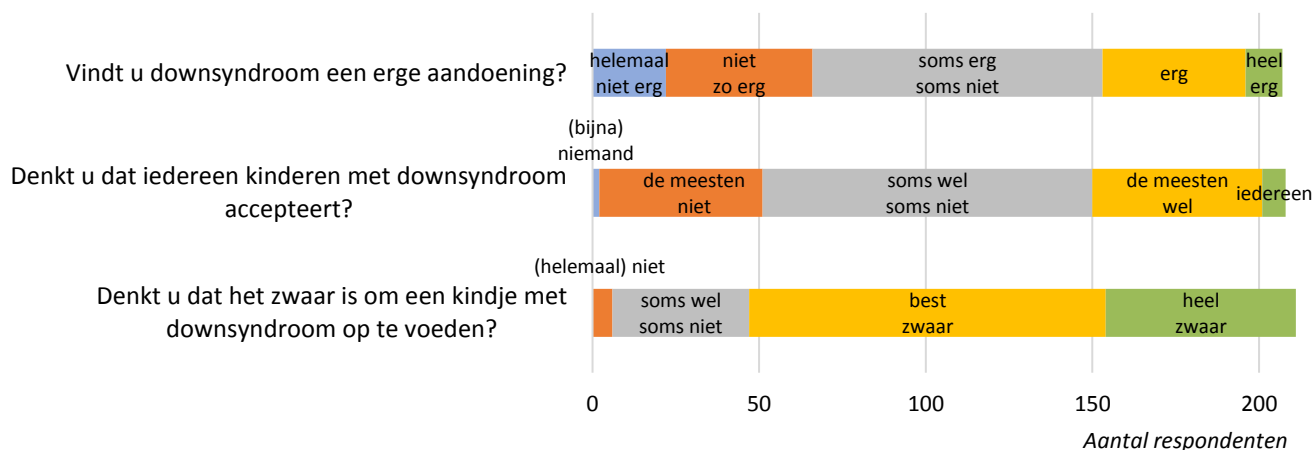
^c Nederlands: wanneer beide ouders in Nederland zijn geboren. Westers: een of beide ouders zijn geboren in Europa, Noord-Amerika en Oceanië, en Indonesië en Japan. Niet westers: een of beide ouders zijn geboren in een van de landen in Afrika, Latijns-Amerika, en Azië (exclusief Indonesië en Japan) of Turkije (CBS).

^d Uitgevraagd als 'Hebt u een geloof?'.
^e Zwangerschapsduur bij afname/invullen van de vragenlijst.
^f Uitgevraagd als 'Is dit uw eerste zwangerschap?'.
^g Gezondheidsvaardigheden gemeten met de vraag 'Soms moet u een medisch formulier invullen. Denkt u dat u dat goed invult of twijfelt u dan?'. Deelnemers werden geclassificeerd als beperkt wanneer zij 'ik twijfel altijd', 'ik twijfel vaak' of 'ik twijfel soms' antwoordden (32).

*Bron StatLine/CBS: Leeftijd en afkomst van zwangere vrouwen in Nederland berekend op basis van geboortekerncijfers voor alle levend geboren kinderen in 2019 (n= 169.680).
 **Bron StatLine/CBS: Opleidingsniveau berekend op basis van verdeling over de verschillende opleidingsniveaus voor vrouwen in Nederland in de leeftijdscategorie 25-45 (n=2.909.000). Opleidingsniveau onbekend in 1,8% (eerste kwartaal 2021).
 ~Bron StatLine/CBS: Religieuze betrokkenheid vrouwen in Nederland in de leeftijdscategorie 25-35 (2019).

Bekendheid en houding ten opzichte van downsyndroom

De meeste respondenten (95,4%, 209/219) gaven aan te weten wat het downsyndroom is. Voor edwards- en patausyndroom lag dit percentage lager (32,4%, 71/219). Daarnaast vond 31,9% (66/207) downsyndroom (helemaal) niet zo'n erge aandoening en dacht 27,9% (58/208) dat iedereen of de meeste mensen kinderen met downsyndroom accepteren. De meeste respondenten (77,7%, 164/211) dachten dat het best (heel) zwaar is om een kind met downsyndroom op te voeden (Figuur 2).



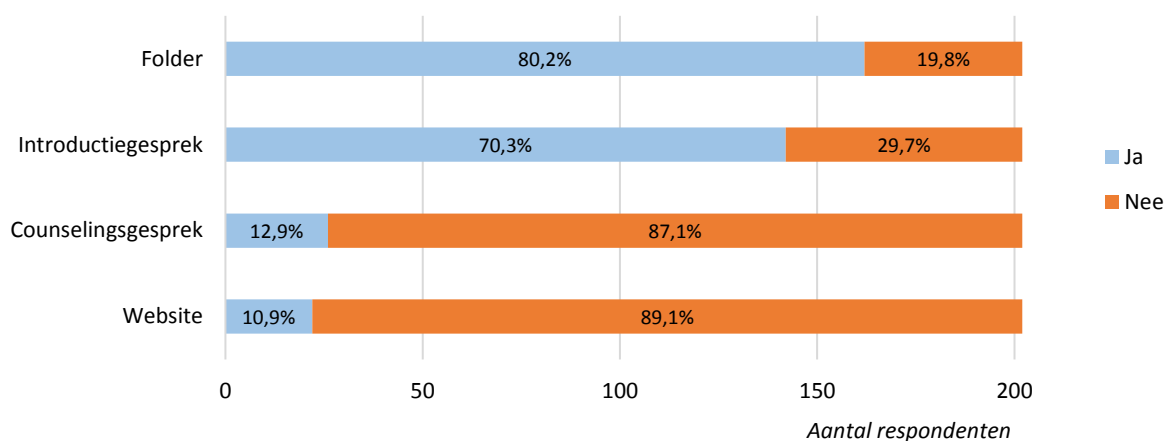
Figuur 2. Houding ten opzichte van downsyndroom

Antwoordopties 'anders, namelijk' en 'hier wil ik geen antwoord op geven' zijn geëxcludeerd.

Informatievoorziening

In totaal gaf 92,2% (202/219) van de respondenten aan informatie te hebben gekregen over de NIPT. Bij 4,6% (n=10) van de respondenten was de informatie wel aangeboden, maar gaf de zwangere aan geen informatie te willen ontvangen, 1,8% (n=4) gaf aan dat er niets verteld was en 1,4% (n=3) wist het niet meer.

De meeste vrouwen die informatie hebben ontvangen (n=202), kregen dit naar eigen zeggen via een folder (80,2%, n=162) en/of via een 'kort introductiegesprek' met een zorgverlener (70,3%, n=142) en/of een counselingsgesprek (12,9%, n=26) (Figuur 3). Daarnaast raadpleegde 10,9% (n=22) een website voor meer informatie.



Figuur 3. Hoe zwangere vrouwen informatie hebben gekregen over de NIPT (n=202)

Antwoordopties 'anders, namelijk' en 'weet ik niet meer' zijn geëxcludeerd.

De meeste respondenten (159/202; 78,7%) die informatie over de NIPT hadden gekregen, gaven aan dat zij deze goed vonden. De belangrijkste reden (60%, n=132) hiervoor was dat de informatie over de NIPT duidelijk en begrijpelijk was. Verder kon 10,9% (n=22) van de respondenten geen oordeel geven, omdat zij geen verdere informatie wilden en/of de folder niet hadden gelezen. Daarnaast vond 3,0% (n=6) van de respondenten de informatie niet goed of moeilijk te begrijpen. De overige 7,4% was vergeten wat ze van de informatie vonden (3,0%, n=6), wist het niet (2,5%, n=5) of gaf een ander antwoord (2,0%, n=4).

Bekendheid en houding ten opzichte van de NIPT

De meeste respondenten (86,8%, n=190) gaven bij afname/invullen van de vragenlijst aan te weten wat de NIPT is. Ook vonden de meeste respondenten het goed dat zwangere vrouwen de NIPT kunnen doen (172/219; 78,5%), voor 12,8% (28/219) maakte het niet uit en 6,9% (15/219) wist het niet. Redenen om dit goed te vinden waren: het moet een keuze zijn voor iedereen (41,6%, n=91); zo kun je je voorbereiden op een kind met downsyndroom (21,5%, n=47), het geeft meer informatie over de gezondheid van je kind (14,6%, n=32) en het biedt de optie om de zwangerschap af te breken als blijkt dat het kind een aandoening heeft (13,7%, n=30). Daarnaast werd door 15,1% (n=33) aangegeven dat zij dit vooral goed vinden voor vrouwen met een verhoogd risico (op basis van leeftijd of aandoening in de familie).

Vier zwangere vrouwen (1,8%) vonden het niet goed dat de NIPT wordt aangeboden. De redenen hiervoor waren dat zij van mening zijn dat een zwangerschap niet mag worden afgebroken en dat de NIPT ervoor zorgt dat er minder mensen met downsyndroom geboren zullen worden.

Redenen om af te zien van NIPT

Tabel 2 laat de belangrijkste reden zien waarom zwangere vrouwen afzagen van prenatale screening met de NIPT. De meest genoemde redenen waren 'Elk kind is welkom, ook een kind met down-, edwards- of patausyndroom' (27,9%), 'Ik doe dat niet omdat ik een bepaald geloof heb (waarbij we in principe geen zwangerschap afbreken)' (15,5%) en 'ik zou mijn zwangerschap nooit laten stoppen' (15,1%).

Tabel 2. Belangrijkste reden om af te zien van deelname aan prenatale screening met de NIPT, n=219 zwangeren

| | Achterstandswijk ^a (n=68) n (%) | Naast of geen Achterstandswijk ^a (n=151) n (%) | Totaal (n=219) n (%) |
|--|--|--|----------------------------|
| Elk kind is welkom, ook een kind met down-, edwards- of patausyndroom. | 19 (27,9) | 42 (27,8) | 61 (27,9) |
| Ik doe dat niet omdat ik een bepaald geloof heb (waarbij we in principe geen zwangerschap afbreken). | 11 (16,2) | 23 (15,2) | 34 (15,5) |
| Ik zou mijn zwangerschap nooit laten stoppen. | 10 (14,7) | 23 (15,2) | 33 (15,1) |
| Ik wil mij geen zorgen maken als ik zwanger ben. | 1 (1,5) | 15 (9,9) | 16 (7,3) |
| Ik denk dat ik een kleine kans heb op een kind met down-, edwards- of patausyndroom.^b | 7 (10,3) | 9 (6,0) | 16 (7,3) |
| Elk kind is welkom, ook een kind met downsyndroom. | 6 (8,8) | 9 (6,0) | 15 (6,9) |
| Ik ben bang om spijt te krijgen als ik een test laat doen, want dan moet ik bedenken of ik een abortus wil. | 1 (1,5) | 7 (4,6) | 8 (3,7) |
| Ik vind de test te duur. | 4 (5,9) | 3 (2,0) | 7 (3,2) |
| Ik maak mij geen zorgen over de gezondheid van mijn kind. | 1 (1,5) | 3 (2,0) | 4 (1,8) |
| Ik wil niet weten of mijn kind een aandoening heeft. | 1 (1,5) | 2 (1,3) | 3 (1,4) |
| Anders^c | 7 (10,3) | 15 (9,9) | 22 (10,1) |

^a Postcode van respondent is uitgevraagd. Voor 21/219 (9,6%) waren alleen de vier cijfers van de postcode bekend. Op basis van de NZa Postcodelijst is bepaald of de respondent woonachtig is in een achterstandswijk, direct naast een achterstandswijk of niet woonachtig in een achterstandswijk (de laatste twee groepen zijn hier samengevoegd).

^b Antwoordoptyes: 'Ik denk dat ik een kleine kans heb op een kind met downsyndroom' (40/219) en 'Ik denk dat ik een kleine kans heb op een kind met edwards- of patausyndroom' (44/129) zijn samengenomen (36 zwangeren hadden beide antwoordoptyes ingevuld).

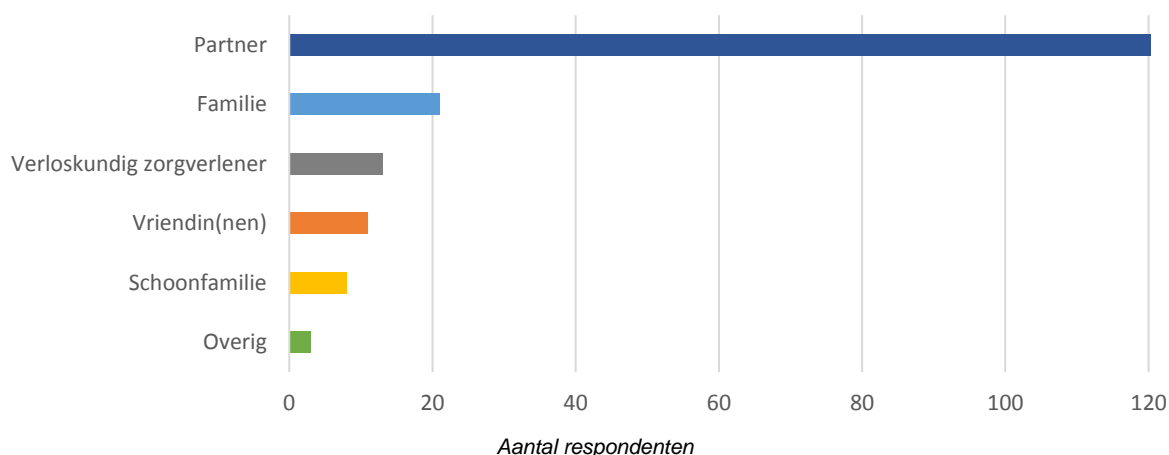
^c Anders, waaronder: 'de NIPT geeft geen 100% zekerheid' (2,7%, n=6), 'SEO (20 wekenecho) geeft genoeg informatie/zekerheid' (2,7%, n=6), 'geen vervolgonderzoek willen (vanwege de kans op een miskraam)' (2,7%, n=6) en 'vertrouwen hebben in eigen lichaam/zwangerschap' (2,7%, n=6).

Er is ook gekeken naar de rol van religie bij redenen om af te zien van NIPT. Zowel protestantse als islamitische respondenten gaven vaker dan niet religieuze respondenten als belangrijkste reden 'Elk kind is welkom, ook een kind met down-, edwards- of patausyndroom' (protestants 41,2%, islam 25,8%, geen religie 17,7%) en 'Ik doe dat niet omdat ik een bepaald geloof heb, waarbij we in principe geen zwangerschap afbreken' (protestants 23,5%, islam 29,0%, geen religie 0,0%).

Besluitvorming

De meeste respondenten (77,2%, n=169) vonden de beslissing om af te zien van de NIPT een gemakkelijke keuze en 90% (n=197) hoefde hier niet lang over na te denken. Daarentegen vond 15,5% (n=34) het een moeilijke keuze en had 4,1% (n=9) niet het gevoel dat zij een keuze maakten. De overige 3,2% (n=7) wist het niet meer, of vond het noch een moeilijke, noch een makkelijke keuze.

Bij 58% van de respondenten (n=127) hebben anderen geholpen bij het maken van een keuze. Dit was meestal de partner (97,6%, 124/127) (Figuur 3). Voor 93,5% (116/124) was het niet moeilijk om samen met de partner te beslissen over deelname aan de NIPT.



Figuur 3. Wie heeft geholpen bij de beslissing voor wel of geen NIPT

Vraag gesteld aan respondenten die aangaven dat zij geholpen zijn bij het maken van hun keuze (n=127). Respondenten konden meerdere antwoorden geven.

De meeste respondenten (59,8%, n=131) hadden de beslissing om geen NIPT te doen al gemaakt vóórdat zij de informatie kregen van de verloskundig zorgverlener. Anderen wisten dit van tevoren nog niet (31,1%, n=68) of hadden daarvoor nog niet gehoord over de NIPT (8,7%, n=19). Eén respondent wist dit niet meer (0,5%). Verder gaf 22% (48/219) van de respondenten aan onder bepaalde omstandigheden wél voor de NIPT te kiezen. De voornaamste reden die werd genoemd om wel de NIPT te laten doen, was wanneer er sprake zou zijn van een verhoogd risico op het krijgen van een kind met een aangeboren aandoening.

Rol eigen betaling bij de keuze

Bij afname/invullen van de vragenlijst bleek dat 40,6% (89/219) van de respondenten niet wist dat de NIPT 175 euro kost; 59,4% (130/219) was hier wel van op de hoogte. De meerderheid van de respondenten vond het niet goed dat de NIPT test niet gratis wordt aangeboden met name voor zwangeren die wel de NIPT willen doen, maar dit niet kunnen betalen (28%).

Er werd gevraagd of de respondent de NIPT niet gedaan heeft omdat deze 175 euro kost. Hierbij gaf 16,9% (37/219) van de respondenten aan dat de eigen betaling niet de belangrijkste reden was om niet te kiezen voor de NIPT, maar wel een reden; 3,7% (8/219) wilde wel een test maar vond deze te duur. Vervolgens werd gevraagd of de respondent de NIPT wel gedaan had als deze gratis was. De meerderheid (79,0%, n=173) wilde ook dan geen NIPT; 13,2% (n=29) twijfelde hierover en 7,8% (n=17) had de NIPT dan wel gedaan. Deze respondenten waren veelal van niet-westerse afkomst (58,8%, 10/17).

Beperkingen van het onderzoek

Door de COVID-19 maatregelen gedurende de periode van dataverzameling was het vrijwel onmogelijk om op de praktijken zelf te rekruteren en de vragenlijst in de verloskundigenpraktijken face-to-face af te nemen. Hierdoor zijn de vragenlijsten grotendeels telefonisch afgenomen of (op verzoek) door zwangeren zelf online ingevuld. Door deze beperkingen zijn uiteindelijk minder respondenten, minder zwangere vrouwen met een lage sociaaleconomische status en minder vrouwen uit achterstandswijken geïnccludeerd dan gepland. Kanttekeningen kunnen verder geplaatst worden bij de representativiteit van de onderzoekspopulatie, zowel ten aanzien van de (verschillende) achterstandswijken in Nederland als voor de overige wijken. Vrouwen met een geloof waren in beide groepen oververtegenwoordigd. Voor de achterstandswijken betrof dit met name respondenten met een islamitisch geloof. Vrouwen met een protestants geloof waren oververtegenwoordigd in de overige wijken door inclusie van een aantal praktijken met een relatief grote populatie zwangeren met protestants geloof.

Daarnaast gaven de meeste respondenten aan wel informatie te hebben gekregen over de NIPT tijdens de zwangerschap, maar slechts 12,9% zei hierbij een counselingsgesprek te hebben gehad. De meeste respondenten kregen de informatie naar eigen zeggen via een folder (80,2%) en/of een kort introductiegesprek met een zorgverlener (70,3%). Het is onduidelijk of vrouwen afgezien hebben van een counselingsgesprek (en dus geen verdere informatie meer wilden na het aanklaarten), of dat de zwangere vrouwen een 'kort introductiegesprek' zagen als counselingsgesprek bij het invullen van de vragenlijst of dat zij gecounseld zijn in de vorm van een kort introductiegesprek.

Tot slot kunnen sommige vragen gevoelig zijn voor sociaal wenselijke antwoorden, zoals de vragen over kosten als belemmering voor de keuze, die gepaard kunnen gaan met schaamte en ongemak en de angst om veroordeeld te worden.

Conclusie

De meeste zwangere vrouwen (77,2%) vonden de beslissing om niet te kiezen voor de NIPT een makkelijke keuze en hoefden hier niet lang over na te denken. Meer dan de helft had de keuze al gemaakt voordat zij informatie kregen. Een minderheid (4.1%) ervoer geen keuze. De belangrijkste redenen om niet te kiezen voor de NIPT waren dat elk kind welkom is, ook een kind met down-, edwards- of patausyndroom en het niet willen afbreken van de zwangerschap (al dan niet vanwege geloof). Voor een klein deel van de zwangeren (3,7%) was de eigen betaling de belangrijkste reden om af te zien van de NIPT en voor 16,9% was dit één van de redenen. De meeste zwangere vrouwen (79%) hadden ook geen NIPT gedaan als deze gratis was geweest.

Deelonderzoek 4

Reflectie prenatale counselors op niet-deelname NIPT: vragenlijstonderzoek

Doelstelling

Onderzoek naar de opvattingen van verloskundig zorgverleners over de mogelijke redenen van hun cliënten om af te zien van de NIPT. Dit onderzoek werd uitgevoerd als aanvulling op deelonderzoek 3.

Methodologie

Een vragenlijstonderzoek werd uitgevoerd onder verloskundig zorgverleners die meewerkten aan de werving van zwangere vrouwen voor deelonderzoek 3. In de periode mei–juni 2021 ontvingen 26 deelnemende verloskundig zorgverleners verbonden aan 23 verloskundigenpraktijken en drie ziekenhuizen, per e-mail, een link naar de online vragenlijst. Alle betrokken zorgverleners werden uitgenodigd om de vragenlijst in te vullen.

Onderdelen in de vragenlijst

In de vragenlijst^{xi} werd onder andere gevraagd naar kenmerken van de praktijken, ziekenhuizen, cliënten, ervaring met prenatale counseling, mening over de eigen betaling voor de NIPT, houding ten opzichte van prenatale screening en de NIPT, reflectie op de onderzoeksresultaten (uit deelonderzoek 3) en enkele achtergrondgegevens.

Statistische analyse

Uitkomsten werden inzichtelijk gemaakt met beschrijvende statistiek. Analyses werden uitgevoerd in Microsoft Excel 2016.

Resultaten

De vragenlijst is ingevuld door 23 verloskundig zorgverleners die allen counselingsgesprekken voerden voor prenatale screening. De meerderheid was eerstelijns verloskundige (62,5%) (Tabel 1). Van de respondenten gaf 87% (20/23) aan dat hun praktijk of ziekenhuis zorg verleent aan zwangere vrouwen woonachtig in achterstandswijken. Deze respondenten schatten dat gemiddeld genomen 33% van hun cliëntenpopulatie in het voorgaande jaar woonachtig was in een achterstandswijk (spreiding 2%-80%).

^{xi} De vragenlijst kan opgevraagd worden bij de onderzoekers.

Tabel 1. Kenmerken respondenten

| | Totaal (n=23) n (%) |
|--|---------------------------|
| Functie | |
| Verloskundige eerste lijn | 15 (62,5) |
| Verloskundige/echoscopist | 3 (12,5) |
| Anders ^a | 5 (20,8) |
| Werkervaring (jaar) | |
| 1-5 | 6 (25) |
| 5-10 | 2 (8,3) |
| 10-30 | 14 (58,3) |
| >30 jaar | 1 (4,2) |
| Zorg aan cliënten in achterstandswijk | |
| Ja | 20 (87) |
| Nee | 3 (13) |

^a Bijvoorbeeld: gynaecoloog, arts-echoscopist, verpleegkundig counselor.

Gemiddeld genomen werden door de counselors 32 potentiële deelnemers benaderd voor deelonderzoek 3. Zwangere vrouwen die deelname aan het vragenlijstonderzoek hadden geweigerd, gaven voornamelijk als reden op geen tijd te hebben voor het onderzoek (32,4%) of geen interesse te hebben in het onderzoek (29,4%).

Houding ten opzichte van screening

De meeste respondenten (61%, 14/23) hadden zelf een neutrale houding ten opzichte van het aanbieden van prenatale screening op downsyndroom, 35% (8/23) was positief en 4% (1/23) was negatief. Alle respondenten vonden het goed dat de NIPT als eerste screeningstest wordt aangeboden.

Niet-deelname NIPT bij cliënten

Respondenten gaven aan dat gemiddeld genomen de meeste zwangeren (90%; spreiding 50-100%) in hun praktijk counseling voor prenatale screening wensen en gemiddeld 57% hierna geen NIPT wil. De belangrijkste reden om af te zien van de NIPT was volgens de respondenten dat de zwangere vrouwen hun zwangerschap niet zouden willen beëindigen (29%), dat elk kind welkom is (26%) en/of vanwege geloofsovertuiging (26%); 19% noemde de eigen betaling voor de screening als belangrijkste reden.

Mening counselors over de eigen betaling NIPT

Van de respondenten gaf 30% (7/23) aan dat de meeste cliënten in hun praktijk 175 euro voor de NIPT niet konden betalen, 57% (13/23) dacht dat de meeste cliënten het bedrag wel konden betalen en 13% had geen uitgesproken mening.

“Ik betaal wel eens zelf als de zwangere geen geld heeft”

Verloskundig zorgverlener

Iets meer dan de helft van de respondenten (56%) vond de eigen betaling van 175 euro voor de NIPT te duur. Een minderheid (15%) was van mening dat de eigen betaling van 175 euro voor NIPT goed was, aangezien dit ervoor kan zorgen dat mensen een weloverwogen keuze maken. Daarnaast was de meerderheid van de respondenten (83%, 19/23) van mening dat de kosten een rol spelen bij de keuze van zwangere vrouwen om af te zien van deelname aan de NIPT. Zij gaven aan dat bijvoorbeeld bij financiële problemen of voor vrouwen in de bijstand dit te veel geld is om te kunnen betalen.

“Ik merk vaak genoeg dat mensen afzien zodra je over de kosten begint, of dat mensen het zelf al noemen: ‘oh die ene test die je zelf moet betalen’. Ook stemmen mensen het moment van betalen af op het ontvangen van salaris.”

Verloskundig zorgverlener

Wanneer gevraagd wordt om te reflecteren op de (voorlopige) resultaten uit deelonderzoek 3: *“3% van de zwangere vrouwen ziet af van de NIPT omdat deze 175 euro kost. Bij 12% van de zwangere vrouwen spelen de kosten een rol om af te zien van NIPT, maar was dit niet de belangrijkste reden”*, gaven de meeste respondenten (70%, 16/23) aan dat zij vermoedden dat de percentages zwangere vrouwen die afzien van de NIPT vanwege de kosten, hoger liggen dan in het onderzoek gevonden zijn; 30% (7/23) gaf aan dat de aangetoonde cijfers conform hun verwachtingen zijn.

Beperkingen van het onderzoek

De vragenlijst voor verloskundig zorgverleners werd uitgezet onder verloskundig zorgverleners van praktijken en ziekenhuizen die hebben bijgedragen aan de werving van respondenten voor deelonderzoek 3. Hierdoor is de onderzoekspopulatie van deelonderzoek 4 relatief klein en niet representatief. Mogelijk is er ook sprake van selectieve deelname, aangezien de

respondenten systematisch geselecteerd en benaderd zijn. Daarnaast is het mogelijk dat de vragenlijst door meerdere verloskundig zorgverleners per deelnemende praktijk of ziekenhuis is ingevuld. Tevens wordt er in de vragenlijst gevraagd om schattingen te geven van percentages/aantallen wat kan leiden tot vertekening.

Conclusie

De meerderheid (83%) van de prenatale counselors die meegewerkt hebben aan de werving van respondenten voor een vragenlijstonderzoek naar niet-deelname NIPT (deelonderzoek 3), denkt dat kosten een rol spelen bij de keuze van zwangere vrouwen om af te zien van deelname aan screening met de NIPT. Volgens 19% van de prenatale counselors is de eigen betaling de belangrijkste reden voor zwangere vrouwen om af te zien van de NIPT. Ook menen de meeste counselors (70%) dat de aantallen zwangere vrouwen die afzien van de NIPT vanwege de kosten, hoger liggen dan gerapporteerd werd in deelonderzoek 3.

Conclusies en aanbevelingen

Dit rapport beschrijft de resultaten van een viertal TRIDENT-2 deelonderzoeken naar deelname aan prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom met de niet-invasieve prenatale test (NIPT), waaronder deelname in achterstandswijken, en de redenen van zwangere vrouwen om af te zien van deelname. De conclusies en discussie worden beschreven onder twee inhoudelijke thema's:

Thema 1: Gelijke toegang tot prenatale screening

Het doel van prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom is het bevorderen van de reproductieve autonomie bij zwangere vrouwen en hun partners. Gelijke toegang tot screening is een belangrijk uitgangspunt met het oog op rechtvaardigheid.

1. **Conclusie:** Deelname aan prenatale screening met de NIPT is in achterstandswijken meer dan twee keer lager dan de NIPT deelname in overige wijken (20% versus 48%) (deelonderzoek 1).

Verschillen in deelname aan prenatale screening kunnen het gevolg zijn van ongelijke toegang. Eerder onderzoek laat zien dat verschillen in deelname aan prenatale screening gerelateerd zijn aan opleiding, inkomen en aan de herkomst van de zwangere (14-16). In achterstandswijken van grote steden is een grotere vertegenwoordiging van zwangere vrouwen met een migratieachtergrond (15). In vergelijking met de rest van Nederland wonen in achterstandswijken ook vaker jongere mensen en heeft men gemiddeld een lager opleidingsniveau (33). Mogelijk speelt de eigen betaling voor de screening (175 euro voor de NIPT) een rol bij de lagere deelname in achterstandswijken. Het RIVM-rapport "Beter weten: een beter begin" adviseerde op basis van gesprekken met betrokkenen uit de geboortezorg: *"Om gelijke toegang en gelijke rechten van de zwangere te realiseren, waaronder haar recht op autonome keuzes, dienen de eigen bijdragen worden afgeschaft voor [...] de deelname aan de NIPT-test. Die bijdragen zorgen voor drempels en ongelijkheid."*(34)

Andere mogelijke factoren die een rol kunnen spelen bij de lagere deelname in achterstandswijken zijn laaggeletterdheid, het niet ontvangen van of onvoldoende tijd en aandacht voor de counseling (bijv. vanwege andere problematiek), religie of culturele factoren (14, 17-20). Op basis van de in dit rapport beschreven deelonderzoeken kunnen geen goede conclusies worden getrokken wat de redenen voor de verschillen in deelname zijn.

2. **Conclusie:** De verschillen in NIPT deelname tussen achterstandswijken en overige wijken zijn kleiner voor de leeftijdsgroep vrouwen van 25 jaar of jonger (deelonderzoek 1).

Jongere zwangere vrouwen kiezen in het algemeen minder vaak voor prenatale screening (2), met name vanwege de (ervaren) kleine kans op het krijgen van een kind met down-, edwards- of patau'syndroom (9). Mogelijk spelen economische factoren (en de eigen betaling) ook hier een rol: vrouwen jonger dan 25 jaar hebben gemiddeld een lager (bestedbaar) inkomen dan vrouwen in de hogere leeftijdsgroepen. Daarbij zijn de inkomensverschillen mogelijk groter in de hogere leeftijdsgroepen waardoor de verschillen in deelname tussen achterstandswijken en overige wijken in deze groepen groter zijn dan in de jongere leeftijdsgroep.

3. **Conclusie:** Voor 13-17% van de zwangere vrouwen die afzien van prenatale screening is de eigen betaling een van de redenen om af te zien van deelname. Slechts 2-4% geeft aan dat de kosten een belemmering zijn in de keuze voor screening (deelonderzoek 2 en 3). De meerderheid van de zwangere vrouwen (67,4%) vindt dat de kosten voor de NIPT geheel vergoed zouden moeten worden (deelonderzoek 2).
4. **Conclusie:** De meeste prenatale counselors (83%) die meededen aan een onderzoek naar niet-deelname NIPT denken dat de kosten een rol spelen in de keuze van zwangere vrouwen om af te zien van de NIPT. Volgens 19% van de prenatale counselors is de eigen betaling de belangrijkste reden voor zwangere vrouwen om af te zien van prenatale screening (deelonderzoek 4).

Hoewel de eigen betaling voor prenatale screening met de NIPT in het onderzoek door vrijwel niemand als een belemmering in de keuze genoemd wordt, speelt dit bij ongeveer 13-17% van de zwangere vrouwen wel mee in de keuze om af te zien van prenatale screening. Mogelijk liggen de werkelijke aantallen hoger, zoals ook werd aangegeven door de meerderheid van de ondervraagde prenatale counselors (deelonderzoek 4). Een reden hiervoor kan de beperkte representativiteit van het onderzoek zijn; relatief veel hoogopgeleide vrouwen (deelonderzoek 2) en veel vrouwen die vanwege hun geloofsovertuiging afzien van screening (deelonderzoek 3). Daarnaast kunnen schaamte en ongemak ervoor zorgen dat vrouwen de kosten (achteraf) niet (willen) rapporteren als reden om niet te kiezen voor screening. Uit onderzoek blijkt dat 1 op de 7 Nederlanders zich schaamt voor zijn of haar financiële situatie en dat schaamte meer voorkomt bij mensen die het financieel moeilijk hebben (35). Ongeveer 8% van de Nederlandse huishoudens heeft te maken met een inkomen onder de laagste

inkomensgrens.^{xii} Een deel van de zwangeren die tot deze groep behoort kan hierdoor geen goed geïnformeerd besluit nemen over deelname aan een screeningstest waarvoor een eigen betaling geldt, waardoor de keuzevrijheid belemmerd wordt.

In 2018 was de deelname aan de prenatale screening voor down-, edwards- en patau syndroom (NIPT of combinatietest) 45.9% (2), terwijl de deelname aan de screening op structurele (lichamelijke) afwijkingen met de kosteloze 20 wekenecho 82.9% was (28). Uit onderzoek in de vier grootste Nederlandse steden tussen 2011 en 2013 bleek dat zwangere vrouwen met een lage sociaaleconomische status vaker de intentie hadden om alleen deel te nemen aan de 20 wekenecho (zonder de combinatietest) dan vrouwen met een hoge sociaaleconomische status (72% versus 47%) (15). Uit onderzoek van het NIVEL in 2014 onder Turkse en Marokkaanse vrouwen, vrouwen met een lage sociaaleconomische status en jonge vrouwen bleek dat deelname aan de combinatietest vaak als een persoonlijke, bewuste keus werd ervaren terwijl de 20 wekenecho als “standaardzorg” werd gezien waar men min of meer automatisch aan deelneemt (36). Kosten werden gerapporteerd als een van de redenen om af te zien van deelname aan de combinatietest, maar vaak was dit niet de doorslaggevende reden. Afwegingen op basis van eigen waarden en overtuigingen waren doorslaggevend in de keuze over deelname aan de combinatietest (36).

Thema 2: Geïnformeerde besluitvorming

Zwangere vrouwen en hun partner worden geacht een vrijwillige geïnformeerde keuze te maken over een eventuele deelname aan prenatale screening. Om een geïnformeerde keuze te kunnen maken is het van belang dat vrouwen voldoende informatie krijgen zodat zij een besluit kunnen nemen dat is gebaseerd op de juiste informatie en in overeenstemming met hun waarden en overtuigingen.

5. **Conclusie:** Er zijn geen aanwijzingen dat met de introductie van de NIPT de geïnformeerde besluitvorming van zwangere vrouwen onder druk is komen te staan. Driekwart van de deelnemers aan een onderzoek naar besluitvorming over prenatale screening maakt een geïnformeerde keuze (deelonderzoek 2). Zwangere vrouwen met een laag opleidingsniveau en gelovige vrouwen maken minder vaak een geïnformeerde keuze (deelonderzoek 2).

^{xii} <https://longreads.cbs.nl/welvaartinnederland-2019/armoede-en-risicogroepen/>

6. **Conclusie:** De belangrijkste redenen om af te zien van prenatale screening zijn dat elk kind welkom is, ook een kind met down-, edwards- of patausyndroom, en het niet willen afbreken van de zwangerschap (deelonderzoek 2 en 3).

De meeste vrouwen in het onderzoek (75%) maakten een geïnformeerde keuze voor prenatale screening (NIPT of combinatietest) (deelonderzoek 2). Deze resultaten komen overeen met eerder onderzoek in 2008 onder Nederlandse zwangeren die de combinatietest aangeboden kregen (76% geïnformeerde keuze) (37) en met resultaten van de TRIDENT-1 studie (2014) waarbij 78% van de hoog-risico zwangeren een geïnformeerde keuze voor de NIPT maakte (38).

Zwangere vrouwen die geen intentie hadden tot deelname aan prenatale screening maakten minder vaak een geïnformeerde keuze (59,6%) dan zwangeren die wel de intentie hadden om deel te nemen (76,9%). Dit kwam met name door onvoldoende kennis. Bij de keuze voor wel of geen screening spelen waarden met betrekking tot het ongebooren leven, zwangerschapsbeëindiging en het leven van een kind met een aandoening een belangrijke rol (39). Uit deelonderzoek 3 blijkt dat de meerderheid van de zwangere vrouwen al voordat zij de informatie hadden gekregen van hun verloskundig zorgverlener de keuze had gemaakt om af te zien van screening. Mogelijk hebben zwangere vrouwen die afzien van screening minder behoefte aan informatie. Dit hoeft niet noodzakelijk te betekenen dat deze vrouwen geen geïnformeerde keuze maken in overeenstemming met hun eigen waarden. Wel is het belangrijk is dat men weloverwogen afziet van prenatale screening en niet vanwege onjuiste of onvoldoende kennis.

Er zijn op basis van de onderzoeken in dit rapport geen aanwijzingen dat met de introductie van de NIPT zwangere vrouwen een minder doordachte keuze maken. Persoonlijke overtuigingen en geloof lijken bij de ondervraagde zwangere vrouwen een grote rol te spelen in de keuze om af te zien van deelname. Dit suggereert dat ook als er geen of lagere kosten zijn voor prenatale screening, zwangere vrouwen met de juiste informatie en counseling een weloverwogen keuze kunnen maken overeenkomstig hun waarden en overtuigingen.

7. **Conclusie:** Zwangere vrouwen van 36 jaar of ouder, zwangeren die een hoger opleidingsniveau hebben en zwangeren die niet religieus zijn hebben vaker de intentie tot deelname aan prenatale screening (NIPT of combinatietest) (deelonderzoek 2).

Uit eerdere studies blijkt dat leeftijd, opleidingsniveau en geloof een rol spelen in de keuze voor deelname aan prenatale screening (40). Gitsels et al. (2014) lieten zien dat zwangere

vrouwen met een protestants of islamitisch geloof minder vaak deelnamen aan de combinatietest dan katholieke vrouwen en niet-religieuze vrouwen (16). Aangezien de onderzoekspopulatie vooral bestond uit hoogopgeleide vrouwen van Nederlandse afkomst (deelonderzoek 2) en vrouwen met protestants of islamitisch geloof (deelonderzoek 3) is aanvullend onderzoek nodig om gegeneraliseerde uitspraken te kunnen doen over niet-deelname NIPT, en met name de achterliggende redenen voor de ongelijke deelname aan de NIPT in achterstandswijken.

Aanbevelingen

Op basis van dit rapport worden de volgende aanbevelingen gedaan:

1. Streef naar gelijke toegang tot prenatale screening (inclusief de NIPT) in Nederland, waarbij iedere zwangere (en haar partner), die dat wenst, tijdig de informatie en counseling krijgt passend bij haar begripsniveau, taal, persoonlijke omstandigheden en aansluitend bij haar waarden en overtuigingen. De ontwikkeling en het gebruik van speciale hulpmiddelen zoals een (online) keuzehulp voor laaggeletterden en waarde verhelderingsoefeningen kan de counseling hierin ondersteunen, zodat vrouwen een weloverwogen keuze kunnen maken.
2. Evalueer de noodzaak van de eigen betaling bij prenatale screening voor down-, edwards- en patausyndroom.
3. Onderzoek het effect van de (hoogte van de) eigen betaling voor de NIPT op de keuze en geïnformeerde besluitvorming van zwangere vrouwen, bijvoorbeeld door voor bepaalde groepen vrouwen of in bepaalde wijken de NIPT te vergoeden.
4. Onderzoek de factoren die een rol spelen bij de besluitvorming van zwangere vrouwen in achterstandswijken, in het bijzonder vrouwen met een laag opleidingsniveau. Idealiter wordt de werving van respondenten gedaan door onderzoekers op locatie en wordt data verzameld met mondeling afgenomen (diepte) interviews, een focusgroep of observationeel videoconsult.

Literatuur

1. Gezondheidsraad. Wet op het bevolkingsonderzoek: NIPT als eerste test voor de syndromen van Down, Patau en Edwards. Den Haag; 2016. Contract No.: publicatienr. 2016/10.
2. van der Meij KRM, de Groot-van Mooren M, Carbo EWS, Pieters MJ, Rodenburg W, Sistermans EA, et al. Uptake of fetal aneuploidy screening after the introduction of the non-invasive prenatal test: a national population-based register study. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*. 2021;00:1-8.
3. van der Meij KRM, Sistermans EA, Macville MVE, Stevens SJC, Bax CJ, Bekker MN, et al. TRIDENT-2: National Implementation of Genome-Wide Non-Invasive Prenatal Testing as a First-Tier Screening Test in the Netherlands. *Am J Hum Genet*. 2019;105(6):1091-101.
4. Henneman L, Macville MV, Van Opstal D, Van der Ven AJEM, EA S, Galjaard RH. Het dilemma van de keuze. Nevenbevindingen bij de NIPT. *Tijdschrift voor Verloskundigen*. 2019;1:6-10.
5. van Schendel RV, Kater-Kuipers A, van Vliet-Lachotzki EH, Dondorp WJ, Cornel MC, Henneman L. What Do Parents of Children with Down Syndrome Think about Non-Invasive Prenatal Testing (NIPT)? *J Genet Couns*. 2017;26(3):522-31.
6. van Schendel RV, Kleinveld JH, Dondorp WJ, Pajkrt E, Timmermans DR, Holtkamp KC, et al. Attitudes of pregnant women and male partners towards non-invasive prenatal testing and widening the scope of prenatal screening. *Eur J Hum Genet*. 2014;22(12):1345-50.
7. Tamminga S, van Schendel RV, Rommers W, Bilardo CM, Pajkrt E, Dondorp WJ, et al. Changing to NIPT as a first-tier screening test and future perspectives: opinions of health professionals. *Prenat Diagn*. 2015;35(13):1316-23.
8. Crombag NM, Vellinga YE, Kluijfhout SA, Bryant LD, Ward PA, Iedema-Kuiper R, et al. Explaining variation in Down's syndrome screening uptake: comparing the Netherlands with England and Denmark using documentary analysis and expert stakeholder interviews. *BMC Health Serv Res*. 2014;14:437.
9. Crombag NM, Boeije H, Iedema-Kuiper R, Schielen PC, Visser GH, Bensing JM. Reasons for accepting or declining Down syndrome screening in Dutch prospective mothers within the context of national policy and healthcare system characteristics: a qualitative study. *BMC pregnancy and childbirth*. 2016;16(1):121.
10. Crombag NMTH, van Schendel RV, Schielen PCJ, Bensing JM, Henneman L. Present to future: what the reasons for declining first-trimester combined testing tell us about accepting or declining cell-free DNA testing. *Prenat Diagn*. 2016;36(6):587-90.
11. Bakker M, Birnie E, Pajkrt E, Bilardo CM, Snijders RJM. Low uptake of the combined test in the Netherlands - which factors contribute? *Prenat Diagn*. 2012;32(13):1305-12.
12. van Bruggen MJ, Henneman L, Timmermans DRM. Women's decision making regarding prenatal screening for fetal aneuploidy: A qualitative comparison between 2003 and 2016. *Midwifery*. 2018;64:93-100.
13. van den Berg M, Timmermans DR, Kleinveld JH, Garcia E, van Vugt JM, van der Wal G. Accepting or declining the offer of prenatal screening for congenital defects: test uptake and women's reasons. *Prenat Diagn*. 2005;25(1):84-90.
14. Fransen MP, Schoonen MH, Mackenbach JP, Steegers EA, de Koning HJ, Laudy JA, et al. Ethnic differences in participation in prenatal screening for Down syndrome: a register-based study. *Prenat Diagn*. 2010;30(10):988-94.
15. Posthumus AG, Peters IA, Borsboom GJ, Knapen MF, Bonsel GJ. Inequalities in uptake of prenatal screening according to ethnicity and socio-economic status in the four largest cities of the Netherlands (2011–2013). *Prenatal diagnosis*. 2017;37(10):959-67.
16. Gitsels-van der Wal JT, Verhoeven PS, Mannien J, Martin L, Reinders HS, Spelten E, et al. Factors affecting the uptake of prenatal screening tests for congenital anomalies; a multicentre prospective cohort study. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2014;14(1):264.
17. Fransen MP, Essink-Bot ML, Vogel I, Mackenbach JP, Steegers EA, Wildschut HI. Ethnic differences in informed decision-making about prenatal screening for Down's syndrome. *J Epidemiol Community Health*. 2010;64(3):262-8.
18. Peters IA, Heetkamp KM, Ursem NTC, Steegers EAP, Denктаş S, Knapen M. Ethnicity and Language Proficiency Differences in the Provision of and Intention to Use Prenatal Screening for Down's Syndrome and Congenital Anomalies. A Prospective, Non-selected, Register-Based Study in the Netherlands. *Maternal and child health journal*. 2018;22(3):343-54.
19. Gitsels-van der Wal J, Mannien J, Gitsels LA, Reinders HS, Verhoeven PS, Ghaly MM, et al. Prenatal screening for congenital anomalies: exploring midwives' perceptions of counseling clients with religious backgrounds. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2014;14:237.

20. Gitsels-van der Wal JT, Manniën J, Ghaly MM, Verhoeven PS, Hutton EK, Reinders HS. The role of religion in decision-making on antenatal screening of congenital anomalies: a qualitative study amongst Muslim Turkish origin immigrants. *Midwifery*. 2014;30(3):297-302.
21. Boerleider A. Non-western women in maternity care in the Netherlands: exploring 'inadequate' use of prenatal care and the experiences of care professionals. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam; 2015.
22. Verweij EJ, Veersema D, Pajkrt E, Haak MC. Decision making in prenatal screening: money matters. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2015;94(2):212-4.
23. Peters IA, Posthumus AG, Steegers EAP, Denктаş S. Satisfaction with obstetric care in a population of low-educated native Dutch and non-western minority women. Focus group research. *PLoS One*. 2019;14(1):e0210506.
24. Bakkeren IM, Kater-Kuipers A, Bunnik EM, Go A, Tibben A, de Beaufort ID, et al. Implementing non-invasive prenatal testing (NIPT) in the Netherlands: An interview study exploring opinions about and experiences with societal pressure, reimbursement, and an expanding scope. *J Genet Couns*. 2020;29(1):112-21.
25. Gezondheidsraad. Prenatale screening. Den Haag; 2016. Contract No.: Publicatienr. 2016/19.
26. Bunnik EM, Kater-Kuipers A, Galjaard R-JH, de Beaufort ID. Should pregnant women be charged for non-invasive prenatal screening? Implications for reproductive autonomy and equal access. *Journal of Medical Ethics*. 2019:medethics-2019-105675.
27. Nederlandse zorgautoriteit (NZA). Prestatie- en tariefbeschikking verloskunde - TB/REG-19622-03 https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_248120_22/ 2019
28. Liefers J, Atsma F. Monitor 2018: Prenatale screening op down-, edwards en patausyndroom en het Structureel Echoscopisch Onderzoek. Nijmegen, The Netherlands: IQ Scientific Center for Quality ealthcare 2019.
29. Alderdice F, McNeill J, Rowe R, Martin D, Dornan J. Inequalities in the reported offer and uptake of antenatal screening. *Public health*. 2008;122(1):42-52.
30. van den Haak M, de Jong M, Schellens P. Hardopdenkprotocollen en gebruikersonderzoek: Volledigheid en reactiviteit van de synchrone hardopdenkmethode. *Tijdschrift voor taalbeheersing*. 2006;28(3):185-97.
31. Marteau TM, Dormandy E, Michie S. A measure of informed choice. *Health Expect*. 2001;4(2):99-108.
32. Chew LD, Bradley KA, Boyko EJ. Brief questions to identify patients with inadequate health literacy. *Fam Med*. 2004;36(8):588-94.
33. Verweij A, van der Lucht F, Droomers M. Gezondheid in veertig krachtwijken. Bilthoven: Rijksinstituut Volksgezondheid en Milieu; 2008.
34. Achterberg PW, Harbers MM, Post NAM, Visscher K. Beter weten: een beter begin. Samen sneller naar een betere zorg rond de zwangerschap. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu; 2020.
35. Plantinga A. Poor psychology: poverty, shame and decision making: Tilbrg univervsity; 2019.
36. Wiegers TA, Devillé W, de Jager MA, Plass AMC. De (niet-)geïnformeerde keuze van zwangere vrouwen van Turkse en Marokkaanse afkomst, zwangere vrouwen met lage SES en jonge zwangere vrouwen, rondom deelname aan prenatale screening op downsyndroom en het structureel echoscopisch onderzoek (SEO). Utrecht: NIVEL; 2014.
37. Schoonen M, Wildschut H, Essink-Bot ML, Peters I, Steegers E, de Koning H. The provision of information and informed decision-making on prenatal screening for Down syndrome: a questionnaire- and register-based survey in a non-selected population. *Patient Educ Couns*. 2012;87(3):351-9.
38. van Schendel RV, Page-Christiaens GC, Beulen L, Bilardo CM, de Boer MA, Coumans AB, et al. Trial by Dutch laboratories for evaluation of non-invasive prenatal testing. Part II-women's perspectives. *Prenat Diagn*. 2016;36(12):1091-8.
39. Crombag NMTH, Martin L, Gitsels JT. Dilemma's rondom prenatale screening op downsyndroom. *Neuropraxis*. 2018;22(2):46-51.
40. Di Mattei V, Ferrari F, Perego G, Tobia V, Mauro F, Candiani M. Decision-making factors in prenatal testing: A systematic review. *Health Psychol Open*. 2021;8(1).