

Marokkaanse jongeren over erfelijkheid en gezondheid

Een kwalitatief onderzoek ter bevordering van de informatievoorziening
aan jongeren met een Marokkaanse achtergrond



P.M. Hellmann en N.A.C. Knol

In opdracht van: Stichting ERFO-centrum

Begeleiders: drs. M. de Kinderen (Stichting ERFO-centrum)

prof. dr. A.J. Waarlo (Universiteit Utrecht)

Soestdijk, juni 2004

Marokkaanse jongeren over erfelijkheid en gezondheid

Een kwalitatief onderzoek ter bevordering van de informatievoorziening
aan jongeren met een Marokkaanse achtergrond

Foto titelpagina: <http://www.apu.ac.jp/~nadiaso1/lycee.jpg>

Dit onderzoek is in opdracht van de Stichting ERFO-centrum uitgevoerd. Het verslag is gratis te downloaden via de website van het Erfocentrum: www.erfelijkheid.nl, of aan te vragen voor €8,50 via e-mail erfolijn@erfocentrum.nl of via de erfolijn: 0900-6655566

Erfocentrum
Vredenhofstraat 31
3761 HA Soestdijk

Voorwoord

In het kader van onze afstudeerrichting gezondheidsvoorlichting binnen het profiel communicatie & educatie aan de Universiteit Utrecht, hebben wij een onderzoek gedaan in opdracht van het Erfocentrum. Omdat wij beiden geen ervaring hadden met kwalitatief onderzoek en met interviewen, was dit onderzoek voor ons een enorme uitdaging. We hebben ons er ingestort en nu, aan het eind van de rit, durven we te zeggen dat het een geslaagd onderzoek is geworden, mede dankzij onze begeleiders Arend Jan en Marja. Bij deze willen we hen bedanken voor hun steun en begeleiding.

Ook alle medewerkers van het Erfocentrum en het VSOP willen we bedanken voor hun hulp en de gezellige momenten die we met hen gehad hebben. We willen hierbij in het bijzonder onze kamergenoten Bart en Petra noemen: het was erg gezellig (ondanks dat het soms wel erg koud was...), bedankt!

Voordat we met het daadwerkelijke onderzoek konden beginnen, hebben we een aantal mensen om raad gevraagd. Mevrouw Drewes, Lakeman, Plass, Van Elderen, Denayer en Ajridi en meneer Giordano, bedankt voor de tijd en moeite die u allen in ons onderzoek gestoken heeft. Ook willen we Dia Ronner bedanken voor haar steun en goede raad tijdens het onderzoek.

Als laatste willen we onze contactpersoon en respondenten van het ROC Utrecht bedanken, zonder hen hadden we het onderzoek niet uit kunnen voeren. Eveline Baud, bedankt voor je bemiddeling en tegen de leerlingen willen we zeggen: bedankt voor alles wat jullie ons hebben willen vertellen.

We hopen dat de medewerkers van het Erfocentrum, met behulp van dit onderzoek, het informatieaanbod specifiekere kunnen afstemmen op jongeren met een Marokkaanse achtergrond. Wij wensen hen daarbij veel succes.

Petra Hellmann en Nienke Anna Knol

Soestdijk, 24 juni 2004

Samenvatting

Het Erfocentrum is de nationale informatie- en voorlichtingsorganisatie op het terrein van erfelijkheid in relatie tot gezondheid en samenleving. Naast informatie voor het algemeen publiek, wordt er informatie ontwikkeld die gericht is op specifieke doelgroepen, onder andere voor 'mensen met een genetisch risico'. Hieronder vallen Marokkanen, omdat consanguïniteit onder deze bevolkingsgroep vaker voorkomt dan onder autochtone Nederlanders. Hierdoor komen bepaalde erfelijke aandoeningen bij Marokkanen vaker voor. Om hen effectief voor te kunnen lichten over de risico's van consanguïniteit, is het van belang te weten hoe zij denken over erfelijkheid en gezondheid.

Dit verslag beschrijft hoe Marokkaanse mbo-leerlingen tussen de 16 en 20 jaar denken over erfelijkheid en gezondheid. Hiertoe zijn zes individuele open interviews gehouden aan de hand van een van tevoren opgesteld interviewschema. De interviews zijn opgenomen op geluidscassettes waarna ze letterlijk zijn uitgeschreven.

Het onderzoek wijst uit dat de respondenten maar een zeer beperkte kennis hebben over wat erfelijkheid inhoudt. Veelal blijkt deze kennis van erfelijkheid te bestaan uit vage omschrijvingen en misvattingen. De risico's van consanguïniteit schatten zij in, op basis van wat zij in hun eigen omgeving zien. Zo zeggen sommige respondenten wel gehoord te hebben van een verhoogd risico op erfelijke aandoeningen bij kinderen uit consanguïene huwelijken, maar geloven zij dit niet, omdat zij in hun directe omgeving het tegendeel zien.

In tegenstelling tot hun ouders geven de respondenten er niet de voorkeur aan om te trouwen binnen de familie, maar ze staan er ook niet per definitie afwijzend tegenover. Pas wanneer de respondenten de risico's van consanguïniteit begrijpen, zullen zij ook deze factor mee laten wegen bij hun partnerkeuze. De respondenten geven aan hun partner zelf te mogen kiezen, maar hierbij wel beïnvloed te worden door hun ouders. Zij vinden de goedkeuring van hun ouders erg belangrijk.

Ook het geloof speelt een belangrijke rol in de Marokkaanse cultuur. Deze invloed blijkt onder andere uit hun afwijzende opvattingen over abortus en uit de manier waarop ziektes verklaard worden. Hierover zeggen zij dat alleen God bepaalt over gezondheid en ziekte, leven en dood. Als mens heb je daar slechts in beperkte mate invloed op. Over het algemeen kan gezegd worden dat de respondenten zich in hun denken over erfelijkheid en gezondheid laten leiden door wat hun ouders en het geloof hen voorschrijven.

Omdat de respondenten aangeven dat de risico's van consanguïniteit hen op een begrijpelijke, concrete manier uitgelegd moet worden, kan erfelijkheidsvoorlichting aan Marokkaanse jongeren het beste door een professional, bijvoorbeeld een genetisch consulent, gegeven worden. De school is hiervoor een goede plek. Ook een goede uitleg over genetische tests is noodzakelijk voor de respondenten om in de toekomst geïnformeerde keuzes hierover te kunnen maken. De respondenten kunnen nu namelijk niet goed aangeven hoe zij denken over genetische tests omdat ze geen idee hebben wat deze tests inhouden.

Naast deze mondelinge voorlichting kan door middel van aansprekende artikelen in jongerentijdschriften of op internetsites waar jongeren vaak surfen de aandacht gevestigd worden op erfelijkheid. Door gebruik te maken van voorbeelden waarbij erfelijkheid een rol speelt, wordt het begrip erfelijkheid gepersonificeerd en spreekt het de jongeren meer aan. Op deze manier gaat het onderwerp erfelijkheid voor de jongeren meer leven en wordt er meer interesse voor dit onderwerp gewekt.

Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Samenvatting	2
Inhoudsopgave	3
1. Inleiding	5
1.1 Het Erfocentrum	5
1.2 Aanleiding onderzoek	5
1.3 Modellen	6
1.4 Doelstelling	7
1.5 Vraagstelling	7
1.6 Leeswijzer	8
2. Literatuurverkenning	9
2.1 Multiculturele samenleving	9
2.2 Ziektebeleving	10
2.3 Zwangerschap	11
2.4 Consanguïniteit	12
2.5 Aangeboren en erfelijke aandoeningen	12
3. Onderzoeksmethode	15
3.1 Het type onderzoek	15
3.2 Dataverzameling	16
3.3 Respondenten	16
3.4 Ontwikkeling van het interviewschema	18
3.5 Uitvoering van het onderzoek	22
3.6 Analyse van de onderzoeksgegevens	23
3.7 Betrouwbaarheid en validiteit	24
4. Resultaten	26
4.1 Kennis van erfelijkheid	26
4.2 Beheersingsoriëntatie	27
4.3 Consanguïniteit	28
4.4 Reproductieve keuzen	31
4.5 Informatievoorziening	33
5. Discussie	36
5.1 Kennis van erfelijkheid	36
5.2 Beheersingsoriëntatie	37
5.3 Consanguïniteit	37
5.4 Reproductieve keuzen	39
5.5 Informatievoorziening	41
5.6 Overige opvallende zaken	42
6. Conclusie	44
7. Aanbevelingen	46

Literatuurlijst	48
Bijlagen	53
Bijlage I Interviewschema	53
Bijlage II Coderingschema	56

1. Inleiding

1.1 Het Erfocentrum

Voor u ligt het verslag van het onderzoek dat in opdracht van het Erfocentrum is uitgevoerd. Het Erfocentrum is de nationale informatie- en voorlichtingsorganisatie op het terrein van erfelijkheid in relatie tot gezondheid en samenleving. De drie basisactiviteiten van het Erfocentrum zijn informatieverstrekking, informatieopbouw en registratie & signalering voor zowel het nederlands talige publiek als voor (para)medische beroepsgroepen. De organisatie fungeert als schakel tussen het medisch/wetenschappelijk beroepsveld en patiëntenorganisaties enerzijds en het publiek anderzijds (Erfocentrum, 2003). Het Erfocentrum geeft hieraan vorm door het verzamelen, analyseren, vereenvoudigen en beschikbaar stellen van informatie over erfelijkheid en erfelijke aandoeningen. Deze informatie wordt toegankelijk gemaakt voor het algemeen publiek, de direct betrokkenen en de beroepsgroepen vanuit de betrokken werkvelden. De informatie wordt zowel telefonisch en schriftelijk als via digitale communicatiemiddelen bereikt.

De primaire doelgroep van het Erfocentrum is het algemeen publiek. Daaronder wordt in dit verband verstaan: een ieder die zelf informatie zoekt op het terrein van erfelijkheid in relatie tot (de eigen) gezondheid of de samenleving, of voor wie het van belang kan zijn dat deze informatie hem of haar bereikt. De voorlichting aan het algemeen publiek zal zich voornamelijk concentreren op ten eerste erfelijkheid algemeen: basale, (medisch-)biologische erfelijkheidsbegrippen en zwangerschap en erfelijkheid in relatie tot de gezondheid. En ten tweede op erfelijke en aangeboren aandoeningen: begrijpelijke informatie met relevante doorverwijzingen over aandoeningen waarbij een erfelijke of aangeboren component een rol speelt.

1.2 Aanleiding onderzoek

Naast informatie voor het algemeen publiek, wordt er kennis ontwikkeld die gericht is op specifieke doelgroepen, onder andere voor 'mensen met een genetisch risico'. Hieronder vallen allochtonen. Als experiment heeft het Erfocentrum een Turkse website onder de naam 'Kalitim' (= erfelijkheid) gemaakt. De website www.kalitim.nl bevat informatie over erfelijke en aangeboren aandoeningen in zowel de Nederlandse als de Turkse taal (Erfocentrum, 2002). In 2003 is het project 'Meer informatie voor Minderheden' uitgewerkt. Dit project richt zich op de ontwikkeling van (digitaal) voorlichtingsmateriaal. Het Erfocentrum heeft in samenwerking met Organisation for Sickle Cell Anemia Relief (OSCAR) Nederland, het Academische Medische Centrum (AMC) van de Universiteit van Amsterdam en het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) twee nieuwe publieksfolders samengesteld over sikkelcelziekte en thalassemie.

Ook zijn er in het kader van dit project op de website van het Erfocentrum, www.erfelijkheid.nl, diverse animaties gemaakt waarin autochtonen en allochtonen figureren (Erfocentrum, 2004).

Bij de informatieverstrekking voor allochtone Nederlanders richt het Erfocentrum zich vooralsnog vooral op de vier grote groepen jongvolwassen migranten, namelijk Turken, Marokkanen, Surinamers en Antillianen en Arubanen (TMSA). Binnen deze vier groepen is gekozen de promotie te richten op diegenen in de leeftijd van 18 tot 25 jaar die een kindwens hebben of al jonge kinderen hebben. Als intermediaire doelgroepen zijn (allochtone) hulpverleners in de medische beroepen, voorlichters eigen taal en cultuur (VETC'ers) en docenten relevant (Duijhuizen, 2003).

Er hebben ruim tien jaar projecten plaatsgevonden, gericht op migranten. Opvallend is dat er weinig zicht bestaat op de kennis van allochtone Nederlanders over erfelijkheid, dragerschap en verklaringenmodellen van erfelijke aandoeningen vanuit de allochtonen zelf. Ook valt op dat allochtone Nederlanders beperkte aandacht hebben voor medische uitleg en biologische mechanismen bij dit thema (De Kinderen, 2003).

In de literatuur worden veel tegenstrijdigheden omtrent ziekte-inzicht en ziektebeleving bij allochtone Nederlanders beschreven. De verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat kennis over ziekte-inzicht en ziektebeleving dikwijls verkregen is via intermediairs zoals (para)medici en VETC'ers. Een onderzoek dat zich rechtstreeks richt tot de allochtonen is dus geboden om hier meer duidelijkheid over te kunnen verschaffen. Door tevens te kiezen voor één of meerdere ethniciteiten in plaats van voor allochtonen in het algemeen kunnen onterechte generalisaties voorkomen worden. Om deze redenen is gekozen voor een onderzoek dat zich uitsluitend richt op Marokkaanse jongeren in de leeftijd van 18 tot 25 jaar. Deze groep vormt qua leeftijd en afkomst een belangrijke doelgroep voor het Erfocentrum.

Omdat Marokkaanse jongeren die in Nederland wonen een andere culturele achtergrond hebben dan autochtone Nederlanders, is het zinvol om van deze groep na te gaan hoe zij denken over erfelijkheid en gezondheid. Op grond van dit onderzoek kunnen geen algemene uitspraken gedaan worden hoe allochtonen denken over erfelijkheid en gezondheid. De uitkomsten van het onderzoek geven echter wel een indruk hoe Marokkaanse jongeren denken over erfelijkheid en gezondheid. Hierdoor kan het informatieaanbod van het Erfocentrum nog beter inspelen op hun ideeën en leefwereld.

1.3 Modellen

Om dit onderzoek theoretisch te onderbouwen en om relevante gespreksthema's voor de uitvoering van het onderzoek te identificeren, zijn verschillende gedragsmodellen uit de gezondheidspsychologie geraadpleegd.

Deze modellen gaan uit van het idee dat mensen in keuzesituaties dát gedrag (salternatief) kiezen dat hen in ruime zin het meeste subjectieve voordeel biedt: het Health Belief Model (Rosenstock, 1979; Janz & Becker, 1984), de Protection Motivation Theory (Rogers, 1975), de Theory of Reasoned Action (Ajzen & Fishbein, 1980) en de herwerkte versie hiervan, de Theory of Planned Behavior (Ajzen, 1985). Gedrag met betrekking tot de gezondheid is volgens deze modellen afhankelijk van:

1. de gepercipieerde ernst van het gezondheidsprobleem (dus niet de objectieve ernst);
2. het waargenomen risico (dus niet het objectieve risico);
3. de attitude tegenover de mogelijke gedragsalternatieven;
4. de gepercipieerde kosten en baten van een gedragsverandering; en
5. de overtuiging dat men in staat is om het gezondheidsbevorderend gedrag te uiten.

Andere belangrijke variabelen die in een aantal van deze modellen zijn opgenomen en die relevant zijn in het kader van dit onderzoek betreffen onder andere de waarde die aan gezondheid gehecht wordt en het belang van sociale normen en gedragsintenties.

Het is niet de bedoeling van dit onderzoek om de toepasbaarheid van bovengenoemde modellen te toetsen maar er wordt gepoogd een beeld te krijgen van hoe er gedacht wordt over erfelijkheid en gezondheid. Daarbij moeten affectieve reacties op gedrag, het belang van sociale, economische en omgevingsinvloeden echter niet vergeten worden.

Omdat de geraadpleegde gedragsmodellen niet specifiek voor deze groep mensen ontwikkeld zijn, en er voor verschillende populaties ook verschillende factoren invloed hebben op gedrag met betrekking tot de gezondheid, kan de vraag rijzen of een dergelijk model wel voor verschillende (culturele) populaties gebruikt kan worden. Bovengenoemde modellen geven aan welke variabelen van invloed zijn op gedrag met betrekking tot de gezondheid. Deze

variabelen zijn nu nog abstract, hierdoor kunnen ze op verschillende populaties van toepassing zijn. Wanneer deze modellen toegepast gaan worden is het echter wel van belang dat de onderzoekers zich er van bewust zijn dat de onder 1 tot en met 5 genoemde variabelen voor bijvoorbeeld Marokkaanse jongeren door andere factoren beïnvloed worden dan de variabelen voor bijvoorbeeld autochtone Nederlanders. Dus het zijn niet zozeer de theorieën zelf die aangepast moeten worden voor verschillende populaties maar de toepassing ervan (Glanz *et al.*, 2002).

Bij dit onderzoek is er dan ook van elke respondent in kaart gebracht hoeveelste generatie migrant hij/zij is, welke leeftijd hij/zij heeft, welke religie hij/zij aanhangt en of hij/zij Berber of Arabier is. Het zijn onder andere deze variabelen die de cultuur van de Marokkaanse jongeren karakteriseren en waarmee dus rekening gehouden dient te worden bij de interviews.

1.4 Doelstelling

Dit onderzoek is uitgevoerd met een bepaald doel in het vooruitzicht. Door middel van dit onderzoek is getracht inzicht te krijgen in hoe Marokkaanse mbo-leerlingen in de leeftijd van 18 tot 25 jaar denken over erfelijkheid en gezondheid opdat de informatievoorziening door het Erfocentrum specifiek op jongeren met een Marokkaanse achtergrond kan worden afgestemd. Onder ‘denken’ wordt hierbij verstaan het totaal aan kennis, denkbeelden, opvattingen, emoties en meningen.

Omdat Marokkaanse jongeren die in Nederland wonen een andere culturele achtergrond hebben dan de gemiddelde Nederlander is het zinvol om van deze groep jongeren na te gaan hoe zij denken over erfelijkheid en gezondheid. Hierdoor kan het informatieaanbod van het Erfocentrum nog beter aansluiten op de doelgroep.

Om te begrijpen dat de cultuur waarin men is opgegroeid de denkbeelden over erfelijkheid en gezondheid beïnvloedt, is het nodig eerst het begrip cultuur te omschrijven.

Over het algemeen wordt cultuur omschreven als: *Een samenhangend geheel van symbolen en betekenissen dat de mens oriënteert op de werkelijkheid waarin hij leeft* (Tennekes, 1990).

Concreet betekent dit dat het gaat om gedrag, waarden, normen en opvattingen die mensen zich binnen een gegeven samenleving hebben verworven door leerprocessen en die hen een oriëntatie op de werkelijkheid verschaffen. Het ontwikkelen van normen en waarden vindt van kinds af aan plaats en verloopt onbewust. Ook het waarom van het aangeleerde gedrag wordt vaak niet bewust aangeleerd omdat degenen die dat eigenlijk zouden moeten doen, zichzelf vaak niet eens bewust zijn van hun culturele bepaaldheid. Denkbeelden over erfelijkheid en gezondheid worden dus (aanvankelijk) onbewust overgenomen via het socialisatie- en educatieproces (Shadid, 1998).

1.5 Vraagstelling

Om de doelstelling te kunnen bereiken, is de volgende vraagstelling geformuleerd: ‘Hoe denken Marokkaanse mbo-leerlingen in de leeftijd van 18 tot 25 jaar over erfelijkheid en gezondheid en hoe willen ze hierover geïnformeerd worden?’

De vraagstelling wordt beantwoord met behulp van de volgende vijf onderzoeksvragen.

1. Hoe vertrouwd is de doelgroep met erfelijke ziekten?

Door middel van deze vraag wordt verduidelijkt welke basiskennis de respondenten hebben over erfelijkheid.

2. Welke beheersingsoriëntatie hanteren de respondenten?

Naar aanleiding van de literatuur kan verondersteld worden dat de respondenten een andere beheersingsoriëntatie hebben dan autochtone Nederlanders. Bij de voorlichting over erfelijkheid is het van belang om te weten of de doelgroep zelf invloed denkt te hebben op ziekte en gezondheid of dat de doelgroep denkt dat anderen invloed hebben op zijn/haar gezondheid.

3. Hoe denkt de doelgroep over consanguïniteit?

Consanguïniteit komt bij Marokkanen nog steeds vaker voor dan bij de autochtone Nederlandse bevolking. Door de beantwoording van deze vraag, kan inzicht verkregen worden in de reden(en) hiervan. Hier kan dan bij de voorlichting op worden ingespeeld.

4. Wat vindt de doelgroep van preconceptioneel en prenataal onderzoek?

In klinische genetische centra valt het op dat allochtonen minder gebruik maken van dragerschapsonderzoek of erfelijkheidsadvisering dan autochtonen. Beantwoording van deze onderzoeksvraag levert een overzicht van de redenen hiervoor onder Marokkanen in Nederland.

5. Hoe wil de doelgroep over erfelijkheid en gezondheid geïnformeerd worden?

De antwoorden op deze vraag kunnen gebruikt worden bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal en de uitvoering van erfelijkheidsvoorlichting.

Deze vijf onderzoeksvragen zijn geconcretiseerd in het interviewschema (zie bijlage I).

Kort samengevat is er dus vanuit de doelstelling een vraagstelling geformuleerd en zijn er om deze vraagstelling te kunnen beantwoorden vijf onderzoeksvragen opgesteld. Aan de hand van deze onderzoeksvragen zijn de vragen voor in het interview geformuleerd en in logische volgorde in een interviewschema gezet. In een schema ziet dat er als volgt uit:

doelstelling → vraagstelling → onderzoeksvragen → interviewschema

In hoofdstuk 3.4 staat uitgebreid vermeld welke factoren allemaal nog meer van invloed zijn geweest op de ontwikkeling van het interviewschema.

1.6 Leeswijzer

Na de doel- en vraagstelling van dit onderzoek geformuleerd te hebben, vervolgen we met een beschrijving van de literatuurverkenning in hoofdstuk 2. In hoofdstuk 3 wordt een beschrijving gegeven van de gevolgde onderzoeksmethode. De verkregen resultaten worden beschreven in hoofdstuk 4. Deze resultaten worden bediscussieerd in hoofdstuk 5. De conclusies die uit dit onderzoek getrokken kunnen worden, zijn beschreven in hoofdstuk 6. In hoofdstuk 7 worden aanbevelingen gedaan naar aanleiding van dit onderzoek.

2. Literatuurverkenning

In dit hoofdstuk wordt eerst een overzicht gegeven van het aantal migranten in Nederland en worden enkele demografische gegevens over Marokkaanse migranten vermeld. Vervolgens wordt beschreven hoe de gezondheidszorg vanuit de islamitische cultuur geïnterpreteerd kan worden en tenslotte worden enkele erfelijke aandoeningen beschreven die veel bij Marokkanen voorkomen.

2.1 Multiculturele samenleving

Nederland is een immigratieland. In 2003 telde de Nederlandse bevolking in totaal 16 193 000 inwoners, waarvan 18,8 % van allochtone afkomst (zie tabel 1) (CBS, 2003). De standaarddefinitie van het CBS rekent alle personen van wie minstens één ouder in het buitenland is geboren tot de allochtonen. Allochtonen die zelf in het buitenland zijn geboren, vormen de eerste generatie en allochtonen die in Nederland zijn geboren de tweede generatie. Volgens deze definitie wordt de derde generatie dus niet tot de allochtonen gerekend. Het gaat hierbij dus om personen van wie beide ouders in Nederland zijn geboren.

Tot de groep allochtonen worden zowel de westerse groepen als de niet-westerse groepen gerekend. Tot de westerse groepen worden gerekend, de migranten afkomstig uit België, Duitsland, Frankrijk, Griekenland, Indonesië, Italië, Polen, Portugal, Spanje, Verenigd Koninkrijk, voormalig Joegoslavië en de voormalige Sovjetunie. In 2003 vormen deze westerse allochtonen 8,7 % van de totale Nederlandse bevolking. De niet-westerse allochtonen vormen in dat zelfde jaar 10,0 % van de totale Nederlandse bevolking. Deze allochtonen zijn voornamelijk afkomstig uit Turkije, Marokko, Suriname, Nederlandse Antillen en Aruba (TSMA). Een veel kleiner percentage is afkomstig uit andere landen zoals China, Irak en Somalië.

In ons onderzoek richten wij ons op Marokkanen. Deze keuze wordt in hoofdstuk 3.3 verantwoord.

Tabel 1. Absolute en relatieve omvang van de Nederlandse bevolking in 2003, totaal en naar herkomstgroepering (absolute aantallen x 1000 en relatieve aantallen in procenten).

Herkomstgroepering	Absoluut	Relatief (%)
Autochtonen	13.154	81,2
Westerse allochtonen	1.416	8,7
Niet-westerse allochtonen	1.623	10
waarvan		
Marokkaans	295	18,2
Totaal	16.193	100

De tweede en de derde generatie Marokkanen zijn zeer jonge bevolkingsgroepen. Bijna 95 procent van de Marokkaanse derde generatie is jonger dan tien jaar. Bijna driekwart is zelfs jonger dan vijf jaar. Van de tweede generatie Marokkanen is de helft jonger dan tien jaar (zie tabel 2)(CBS, 2003). Dit betekent dat deze jongeren het grootste deel van hun jeugd in Nederland doorbrengen, Nederlandse scholen bezoeken en veel met Nederlandse jongeren optrekken. Toch kiest de tweede generatie, evenals de eerste generatie, nog voor het grootste deel een partner in het land van herkomst (MCA Communicatie bv, 2003).

Tabel 2. Aantallen allochtonen naar leeftijdscategorie en generatie in 2003 in Nederland.

Allochtonen	Leeftijd in jaren					
	0-9	10-19	20-29	30-39	40-49	50
Eerste generatie						
Westerse allochtonen	28.320	42.480	84.960	113.280	99.120	240.720
Niet-westerse allochtonen	32.460	113.610	210.990	292.140	194.760	178.530
waarvan						
Marokkaans	2.950	11.800	41.300	50.150	26.550	32.450
Tweede generatie						
Westerse allochtonen	99.120	99.120	99.120	141.600	127.440	254.880
Niet-westerse allochtonen	112.140	74.760	37.380	16.230	0	0
waarvan						
Marokkaans	64.900	47.200	17.700	0	0	0

Onder Marokkanen in Nederland is de gezinsstructuur een andere dan onder autochtone Nederlanders: alleenstaanden en kinderloze paren zijn ondervertegenwoordigd, gezinnen met kinderen domineren het beeld. Er zijn weinig eenoudergezinnen en ongehuwde paren.

Het aantal kinderen per gezin ligt er gemiddeld hoger dan in Nederlandse gezinnen. Marokkanen hebben gemiddeld 3,3 kinderen, Nederlanders gemiddeld 1,8 kinderen. Naarmate Marokkanen langer in Nederland verblijven, neemt het aantal kinderen per gezin echter af. Deze groep heeft in het algemeen wel een traditionele gezinsoriëntatie: er wordt jong getrouwd en er worden snel kinderen geboren (MCA Communicatie bv, 2003).

2.2 Ziektebeleving

De autochtone cultuur in Nederland is veranderlijk en op zich weer een mengsel van allerlei subculturen en importculturen. Historische processen en geografische invloeden zijn terug te vinden in allerlei uitingen van onze cultuur, zoals eetgewoonten, spreekwoorden, amusement, leefwijzen en levensbeschouwelijke overtuigingen. Ook lichaamsbeleving, ziektebeleving en ziektegedrag zijn onderdelen van een cultuur, evenals het gedrag van zorgverleners en hun kennistoepassingen (Tenwolde *et al.*, 1996). Dit idee wordt ondersteund door Wolffers. Ook volgens Wolffers (2004) is zorg sterk cultureel bepaald. Binnen de gezondheidszorg komen verschillende manieren van denken over en interpretaties van ziekte en gezondheid naast elkaar voor. Hierdoor kan de zorg vanuit verschillende culturen, waaronder de medische, op verschillende wijzen geïnterpreteerd worden (Wolffers, 2004).

Tot nu toe is er nog weinig of geen specifiek onderzoek gedaan naar hoe Marokkanen ziekte beleven. Er is echter wel veel bekend over ziektebeleving vanuit de islamitische cultuur. Omdat de islam de officiële godsdienst in Marokko is en 98,7 % van de Marokkaanse bevolking tot deze godsdienst behoort (Kremers, 1996) is het interessant om in het kader van het in dit verslag beschreven onderzoek hiervan een kort overzicht te geven.

Voor een moslim is de islam het fundament van zijn levenshouding. De cultuur van moslims is namelijk sterk verweven met de islam. De islam bepaalt mede de instelling van moslims tegenover hun familie, tegenover vrienden, vreemden en tegenover ziekte (Hoolboom *et al.*, 1981). Deze godsdienst geeft dus naast het religieuze, ook het sociale kader van de samenleving aan, inclusief de structuur van familie en gezin (Shadid & Koningsveld, 1983).

Binnen de islamitische landen is een volksgeloof ontstaan. Dit volksgeloof kan omschreven worden als ‘een leer over de aard en de werking van bovennatuurlijke krachten en rituelen met behulp waarvan deze voor de gezondheid en welzijn kunnen worden beheerst en aangewend’ (Hoffer, 1997). Elk islamitisch land heeft zijn eigen lokale tradities en gewoonten. Door de diversiteit aan religieuze en culturele achtergronden is het onmogelijk om te spreken van dé Marokkaanse islamitische visie op ziekte en genezing. Het is echter wel mogelijk om enkele gemeenschappelijke elementen uit het volksgeloof in islamitische landen te onderscheiden (Hoffer, 1997). Hieronder volgt een kort overzicht van de kenmerken van het islamitische volksgeloof.

Een belangrijk kenmerk van het islamitisch volksgeloof is dat men naast het bestaan van natuurlijke oorzaken uitgaat van het bestaan van bovennatuurlijk oorzaken van ziekten en problemen. Als bovennatuurlijke oorzaken van ziekte worden genoemd: zwarte magie, het boze oog en boze geesten. Ook worden islamitische genezers geconsulteerd en islamitische heiligen vereerd. Door het aanwenden van bovennatuurlijke krachten is de patiënt niet meer zelf verantwoordelijk voor de ziekte. Dit is voor de patiënt en de familie minder bedreigend en heeft als voordeel dat de patiënt als zieke sociaal geaccepteerd wordt (Hoffer, 1997; 2003). Volgens Farida Ilahi, maatschappelijk werkster bij de Dienst Begeleiding & Ondersteuning van het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis, is men er binnen de islam van overtuigd dat ‘Allah beslist’. Onderwerpen als ziektebeleving, kanker en dood worden alleen indirect aangeduid en zijn onbespreekbaar. Openlijk spreken over de levensverwachting en ‘voorspellingen’ daaromtrent wordt beschouwd als het tarten van het lot. Zoiets brengt (nog meer) ongeluk, schrijft zij in een themanummer van de Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenverenigingen (2003). Van der Linden *et al.* (2001) spreken hierbij van een externe beheersingsoriëntatie: men denkt dat externe factoren, zoals een hogere macht (God) of andere deskundigen (een arts) invloed hebben op de gezondheid. Er zijn ook mensen die denken dat gezondheid en ziekte een kwestie van toeval zijn. Ook dan is er sprake van een externe beheersingsoriëntatie. Dit in tegenstelling tot de cultuur van veel autochtone Nederlanders. Zij rationaliseren veel meer en hebben een interne beheersingsoriëntatie: zij zijn zelf verantwoordelijk voor het oplossen van ziekte en de ziekte wordt wetenschappelijk verklaard, volgens Van Echtelt (2002).

Het is van belang om te beseffen dat lang niet iedere islamitische patiënt gelooft in het werk van islamitische volksgenezers. Net zoals dat niet iedere autochtone Nederlander evenveel waarde hecht aan alternatieve genezers (Hoffer, 1997).

2.3 Zwangerschap

Wanneer gekeken wordt naar de opvattingen van autochtone en allochtone Nederlanders met betrekking tot zwangerschap, worden de volgende verschillen beschreven.

Cornel (2003) beweert dat onderwerpen, zoals *abortus provocatus*, miskramen, seksuele contacten en verkrachting ‘verboden’ zijn en de communicatie tussen allochtonen en de Nederlandse hulpverleners bemoeilijken. Doordat allochtonen een andere belevingswereld zouden hebben, kunnen sommige onderwerpen zoals het ‘plannen’ van een zwangerschap hen niet aanspreken (Cornel, 2003).

Van Elderen (2003) daarentegen geeft aan dat de nadruk te sterk wordt gelegd op deze cultuurverschillen. Zij is van mening dat allochtonen even gevarieerd denken over preventie en beëindiging van de zwangerschap als autochtonen (Van Elderen, 2003).

Dergelijke tegenspraken kunnen wellicht voortkomen uit het feit dat er niet zoiets bestaat als het prototype allochtoon of migrant. Onder de groep allochtonen bestaat een grote verscheidenheid aan culturen. Binnen een cultuur zijn er weer veel verschillende opvattingen, normen en waarden.

2.4 Consanguïniteit

Het trouwen met en/of het krijgen van kinderen met bloedverwanten, consanguïniteit, kan een verhoogd risico op erfelijke aandoeningen geven omdat het erfelijk materiaal afkomstig is van dezelfde voorouders. Hetzelfde geldt uiteraard voor positieve kenmerken die in een bepaalde familie voorkomen: deze komen bij kinderen uit een consanguïen huwelijk ook vaker tot uiting dan bij kinderen uit een niet-consanguïen huwelijk.

De graad van bloedverwantschap wordt bepaald door de 'afstand' tot de gemeenschappelijke stamouders. Hoe dichter men bij de gezamenlijke stamouder staat, hoe nauwer de verwantschap. En hoe meer overeenkomsten in erfelijk materiaal.

Een volle neef en nicht hebben als gemeenschappelijke stamouders één grootouderpaar (<http://www.erfelijkheid.nl/erfelijkheid/bloedverwantschap.php>). Wanneer er in de familie geen bijzondere ziekten voorkomen, hebben neef-nicht echtparen vijf tot zeven procent kans om een gehandicapt kind te krijgen. Dit is anderhalf maal zoveel als een niet-verwant echtpaar (Peeperkorn, 2003). Wanneer een neef met zijn nicht (of ander familielid) trouwt en er komen wel bepaalde aandoeningen voor in de familie (bijvoorbeeld thalassemie) dan is deze kans nog veel groter. Verwijzing naar een klinisch genetisch centrum is dan zinvol.

In Nederland is het trouwen met familieleden, laat staan het krijgen van kinderen met familieleden, al heel lang omstreden. Er is jarenlang zelfs een verbod geweest op neef-nichthuwelijken. Deze wet is sinds 1971 geschrapt. Er bestaat nog wel een wettelijk verbod op het trouwen van broer en zus (Peeperkorn, 2003).

In grote delen van de wereld komen huwelijken tussen familieleden nog steeds voor. Culturele normen en waarden bepalen of een dergelijk huwelijk geaccepteerd wordt. In sommige landen is het verboden, in andere landen is het niet verboden maar rust er een stigma en discriminatie op. Geschat wordt dat bijna eentiende van de wereldbevolking een consanguïen huwelijk sluit (Wynia, 2003). In de koran, het heilige boek van de islam, staat dat huwelijken tussen oom en nicht verboden zijn, neef-nicht huwelijken zijn volgens de koran wel toegestaan. In Marokko zijn er wettelijk geen beperkingen gesteld aan het trouwen met bloedverwanten en is circa 30 % van de huwelijken consanguïen (Bittles, 2001; Van Echtelt, 2002). Op het platteland komen deze huwelijken vaker voor dan in de steden en hoe hoger de opleiding, met name van de vrouw, hoe lager het percentage consanguïene huwelijken.

Ongeveer 50 % van de huwelijken bij Marokkaanse Nederlanders betreft een partner uit het herkomstland en circa de helft hiervan is een neef-nicht huwelijk. Bij de tweede generatie migranten is 24 % van de Marokkanen getrouwd met een familielid (Van Echtelt, 2002; Wynia, 2003).

Er worden verschillende redenen genoemd waarom er consanguïene huwelijken worden gesloten. Deze zijn onder te verdelen in sociale, culturele en economische voordelen. Door met een familielid te trouwen, wordt het aantal erfgenamen beperkt en hoeft er geen bruidsschat betaald te worden. Ook worden vertrouwde, versterking van de familieband, onderling respect, het vasthouden aan de clancultuur en de daarmee samenhangende tradities, de binding met de geografische regio en de gedachte dat de kans op echtscheiding kleiner is doordat spanningen meer worden voorkomen, genoemd als voordelen om met een familielid te trouwen (Khlaf, 1989; Bittles, 1994; Hussain, 1999; Modell & Darr, 2002; Hamamy, 2003; Wynia, 2003).

2.5 Aangeboren en erfelijke aandoeningen

Wanneer het erfelijk materiaal tussen allochtonen en autochtonen vergeleken wordt, dan blijkt 99,9 % van het genoom gelijk te zijn. Autochtonen en allochtonen zijn dus genetisch vrijwel gelijk als het om ziekte en gezondheid gaat. Echter die 0,1 % verschil kan er toe leiden dat sommige ziekten vaker bij allochtonen voorkomen dan bij autochtonen (Cornel, 2003). Omdat

er in Nederland geen patiëntenregistratie op herkomstland mag plaatsvinden, is het niet mogelijk om precies vast te stellen welke aandoening bij welke etnische groepering veel voorkomt (Van Echtelt, 2002).

Gegevens over het voorkomen van erfelijke aandoeningen bij Marokkanen zijn afkomstig uit het geboorteland. In *Genetic Disorders Among Arab Populations* (Teebi en Farag, 1997) worden de volgende erfelijke aandoeningen beschreven die veel voorkomen onder Marokkanen:

1. hemoglobinopathieën
2. diabetes mellitus
3. G-6-P-D deficiëntie
4. familiale mediterrane koorts

Hemoglobinopathieën

Hemoglobinopathieën zijn de meest voorkomende erfelijke autosomaal recessieve aandoeningen in de mens. Dit komt doordat dragers van deze aandoeningen in hun eerste levensjaren beschermd zijn tegen de fatale gevolgen van de ziekte *malaria tropica*. Door dit selectiemechanisme is ongeveer vijf procent van de wereldbevolking drager van een hemoglobinopathie (www.hbpinfo.com).

Sikkelcelanemie en thalassemie zijn de twee meest voorkomende vormen van hemoglobinopathieën. Deze twee ziektes komen voornamelijk voor bij mensen die afkomstig zijn uit (sub)tropische gebieden zoals Afrika, het Middellandse Zeegebied, het Arabische Schiereiland, het Midden-Oosten en het Indiase subcontinent. Veel minder vaak zijn mensen van Noord-Europese oorsprong drager van sikkelcelanemie of thalassemie. Door het steeds kleurrijker worden van de Nederlandse samenleving worden sikkelcelanemie en thalassemie ook hier steeds vaker gezien. Van de hele wereldbevolking is gemiddeld één op de twintig mensen een gezonde drager van een vorm van hemoglobinopathie.

In Nederland zijn er ongeveer 140.000 dragers van hemoglobinopathieën, waarvan 100.000 toebehoren tot de groep van recente migranten. Gekeken naar een Nederlandse huisartsenpraktijk is 1 op de 1300 autochtonen een drager van een hemoglobinopathie tegen 1 op de 15 van de allochtone bevolking. Hieronder vallen onder anderen Marokkanen. Van de Marokkanen in Nederland is bekend dat minstens 2 tot 6 % drager is van de meest ernstige vorm van thalassemie, β -thalassemie. Dragerschap van sikkelcelziekte komt bij 2 à 3 % van de Marokkanen voor (Giordano, 2004).

De kans op ‘risicoparen’ bij dragers van deze aandoeningen, die veelal een partner kiezen binnen de eigen etnische groep (en die mogelijk ook consanguïene is), is daardoor net zo hoog als in de landen van oorsprong. Deze risicoparen hebben, voor elke conceptie, 25% kans om kinderen met ernstige vormen van hemoglobinopathie te krijgen (www.hbpinfo.com).

Bloedarmoede door ongediagnosticeerde milde α -thalassemie komt bij Marokkanen ook veel voor maar hiervan zijn geen percentages bekend. Dezelfde aandoeningen komen ook bij autochtone Nederlanders voor maar met een veel lagere prevalentie, namelijk ongeveer 0,1 % (Giordano, 2004).

Diabetes mellitus

Er zijn bevolkingsgroepen die een hogere kans hebben op diabetes mellitus type II (ouderdomssuikerziekte), zoals Hindoestaanse Surinamers en Marokkanen. Voor deze bevolkingsgroepen zijn preventieve maatregelen (vermijd overgewicht, beweeg regelmatig, eet gezond) nog belangrijker dan voor de algemene bevolking (Cornel, 2003).

G-6-P-D deficiëntie

G-6-P-D deficiëntie is een tekort aan het enzym glucose-6-fosfaat-dehydrogenase en kan leiden tot afbraak van rode bloedcellen en dus tot bloedarmoede (hemolytische anemie). Vaak hebben mensen met deze aandoening geen klachten, behalve bij gebruik van bepaalde voedingsmiddelen (tuinbonen) en bepaalde geneesmiddelen (onder andere sulfonamiden, furadantine, fenyldiazine, primaquine). Ze kunnen dan ernstige bloedarmoede krijgen. Soms kan ook bij koorts ernstige bloedarmoede optreden. De aandoening is geslachtsgebonden erfelijk, wat betekent dat jongens/mannen de aandoening kunnen hebben, en vrouwen/meisjes draagster kunnen zijn. In dit geval kunnen draagsters in wisselende mate last hebben. Het is belangrijk mensen met deze ziekte informatie te geven over voedingsmiddelen en medicamenten die ze moeten vermijden, zodat symptomen kunnen worden vermeden (Cornel, 2003).

Familiaire mediterrane koorts

Bij deze aandoening hebben patiënten perioden van koorts en ernstige pijn, vaak zo ernstig dat werken of naar school gaan niet mogelijk is. De aanvallen duren enkele dagen. Tussen de aanvallen door hebben de patiënten geen klachten (Cornel, 2003).

3. Onderzoeksmethode

In dit hoofdstuk beginnen we met het beschrijven van het type onderzoek. Vervolgens wordt de wijze van dataverzameling besproken. Daarna komen de keuze van de respondenten, de ontwikkeling van het interviewschema en de uitvoering van het onderzoek aan de orde. Tenslotte wordt beschreven hoe de data-analyse gedaan is en hoe rekening is gehouden met de betrouwbaarheid en validiteit.

3.1 Het type onderzoek

Voor de uitvoering van het onderzoek is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethode. Baarda *et al.* (1997) omschrijven kwalitatief onderzoek als volgt: *onderzoek waarbij je overwegend gebruik maakt van gegevens van kwalitatieve aard en dat als doel heeft onderzoeksproblemen in of van situaties, gebeurtenissen en personen te beschrijven en te interpreteren.*

De keuze voor kwalitatief onderzoek hangt in eerste plaats samen met de probleemstelling van ons onderzoek. De probleemstelling richt zich op de aard van de belevingswereld en van de denkbeelden en redeneringen omtrent erfelijkheid en gezondheid. Het is hierbij belangrijk dat de onderzoeker openstaat voor de denkbeelden, gevoelens en meningen van de respondenten. Er is daarom gekozen voor een open en flexibele methode van kwalitatief onderzoek. Hierdoor verwachten we tijdens het onderzoek een goede indruk te krijgen van de veelvormigheid aan denkbeelden.

De tweede reden om voor een kwalitatief onderzoek te kiezen is het feit dat we geïnteresseerd zijn in een verklaring voor gedrag vanuit de perspectieven van de respondenten zelf en niet vanuit bijvoorbeeld demografische factoren die in kwantitatief onderzoek als verklaringsgrond gelden. ‘We willen niet alleen de gedachtegang en de gedragingen van personen kennen maar ook de specifieke context waarin die zich voordoen’ (Baarda *et al.*, 1997).

Een derde reden om te kiezen voor kwalitatief onderzoek is het feit dat ‘erfelijkheid’ een onderwerp is dat mensen niet direct aanspreekt en waar zij niet veel mee bezig zijn in het dagelijks leven. Erfelijkheid wordt vaak beschouwd als een lastig en ingewikkeld onderwerp (VSOP, 2003). De respondenten zouden uit onzekerheid terughoudend kunnen zijn met het geven van informatie. Vertrouwen in de onderzoeker en een intensieve interactie met de onderzoeker zijn nodig voor het kunnen verstrekken van informatie. De respondent zal zich samen met de onderzoeker stap voor stap steeds verder verdiepen in de onderwerpen. Hierdoor wordt getracht de respondenten aan het denken te zetten over hun eigen leefwereld en wellicht nieuwe vragen voor zichzelf hierover op te roepen met betrekking tot de onderwerpen. Deze benadering gaat uit van het constructivisme: kennis bestaat niet op zichzelf, maar wordt geconstrueerd in het menselijk brein door deelname in bepaalde ervaringen: elk individu heeft zijn eigen conceptie van de wereld (Jonassen, 1991; Mason, 1988). Dit houdt in dat leren betekent dat mensen, vaak in interactie met anderen, zélf actief construerend bezig zijn met leerstof en op deze manier kennis vergaren (Driver *et al.*, 1994). Door deze benadering als uitgangspunt te kiezen bij het interview, zal de voorkennis van de respondenten dus ge(re)construeerd worden en zullen de respondenten kritisch gaan nadenken over erfelijkheid en gezondheid.

Een laatste reden om te kiezen voor een kwalitatief onderzoek en niet voor bijvoorbeeld het laten invullen van vragenlijsten is het ontbreken van een leescultuur bij de respondenten (in dit geval Marokkanen) (VSOP, 2003).

‘Een kwalitatief onderzoek biedt bovendien de mogelijkheid om de vragen tijdens het onderzoek nog enigszins bij te stellen of een bepaald terrein nader te verkennen’ (Maso & Smaling, 1998). Hierdoor heeft het onderzoek een groot exploratief vermogen en kan tijdens

het onderzoek worden besloten om dieper op bepaalde zaken in te gaan. Hierdoor verwachten we tijdens het onderzoek een goede indruk te krijgen van de veelvormigheid aan denkbeelden.

3.2 Dataverzameling

Voor aanvang van het onderzoek is contact gezocht met Mevrouw *Ronner*, die veel ervaring heeft met kwalitatief onderzoek en interculturele communicatie. Zij heeft ons belangrijke informatie over de opzet, planning en uitvoering van kwalitatief onderzoek verschaft.

Er is gekozen voor open interviews. Het open interview biedt de mogelijkheid om onverwachte en minder voor de hand liggende motieven en ervaringen van mensen te achterhalen. ‘Mensen krijgen immers de gelegenheid in hun eigen woorden te vertellen over hun opvattingen, gevoelens en ervaringen’ (Maso & Smaling, 1998).

Een tweede voordeel van een open interview is dat deze manier van informatieverzameling over het algemeen een hoge validiteit oplevert. De interviews vonden op school plaats, een voor de respondenten vertrouwde omgeving, waardoor de respondenten zich op hun gemak voelen. Lewis *et al.* (2004) beschrijven in hun artikel een nadeel van de school als locatie voor de interviews. De leerlingen zouden zich minder vrij kunnen voelen bij het beantwoorden van de vragen. Binnen de schoolmuren zouden de leerlingen hun antwoorden kunnen afstemmen op de verwachtingen van de leraren in plaats van hun persoonlijke mening te geven. Door de leerlingen van te voren te vertellen dat er geen ‘goede’ en ‘foute’ antwoorden zijn, willen de onderzoekers het geven van sociaal wenselijke antwoorden voorkomen.

Tijdens een interview is de afstand tussen interviewer en geïnterviewde niet groot, waardoor er eerder een soort vertrouwensrelatie zal ontstaan dan in een andere onderzoekssituatie. Door een geïnteresseerde en open houding van de interviewer zal de geïnterviewde vaak bereid zijn om veel te vertellen, vaak meer dan vooraf verwacht zou kunnen worden. Bovendien kan de interviewer het gesprek enigszins sturen door verder te vragen of dieper in te gaan op bepaalde zaken.

Een nadeel van deze manier van informatieverzameling (open interview) is de matige betrouwbaarheid van de verkregen informatie. We doelen hierbij op de interne betrouwbaarheid, de betrouwbaarheid binnen een onderzoeksproject. Er zijn nogal wat factoren die een gesprek kunnen beïnvloeden: bijvoorbeeld de manier waarop de interviewer zich presenteert, de persoonlijkheid van de interviewer, de wijze waarop de vragen worden geformuleerd, enzovoorts. Daarnaast kunnen allerlei toevallige gebeurtenissen het gesprek verstoren.

Een ander nadeel van interviewen is dat je nooit zeker weet in hoeverre hetgeen de respondenten vertellen daadwerkelijk overeenkomt met wat ze werkelijk vinden of ervaren. Dit nadeel kan worden opgevangen door de interviewer. ‘Diens sociale vaardigheden kunnen ervoor zorgen dat de geïnterviewden zich op hun gemak voelen en zich zo normaal mogelijk gedragen’ (Maso & Smaling, 1998).

Een derde nadelig aspect van open interviews is het tijdrovende karakter. Mevrouw Van Elderen-van Kemenade wijst ons hierop wanneer zij haar ervaringen over kwalitatief onderzoek met ons deelt. Zij raadde ons daarom aan het onderzoek zoveel mogelijk te kwantificeren. Wij hebben echter toch gekozen voor een geheel kwalitatief onderzoek, omdat naar onze mening de voordelen van kwalitatief onderzoek zwaarder wegen dan het nadelige tijdrovende karakter.

3.3 Respondenten

Voor het kiezen van de doelgroep is contact gezocht met mevrouw *Drewes*. Zij is aan het Nationaal Instituut Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie (NIGZ) verbonden als

coördinator voorlichting over gezondheid en opvoeding in de eigen taal en cultuur (VETC). Het VETC geeft voorlichting over gezondheid aan allochtonen. Mevrouw Drewes verzorgt de opleiding voor VETC en heeft beroepsmatig onder andere te maken met erfelijkheidsvoorlichting en allochtonen. Zij vertelde ons dat de directe benadering van de doelgroep de beste, maar ook de lastigste benadering is. Volgens mevrouw Drewes geven schriftelijke vragenlijsten namelijk onvoldoende betrouwbare informatie. Als je mensen individueel wilt bevragen, zul je bij bepaalde groepen moeten werken met tolken en VETC'ers (voorlichters eigen taal en cultuur). Het gebruik van tolken en VETC'ers kost geld en vereist een heel goede voorbereiding, aldus mevrouw Drewes. Ook heeft zij ons erop gewezen dat de groep allochtonen uit veel verschillende nationaliteiten bestaat. Het is lastig om met meerdere nationaliteiten te werken omdat de nationaliteiten onderling erg veel verschillen en je kunt deze nationaliteiten niet over één kam scheren. Naar aanleiding van het contact met mevrouw Drewes is daarom besloten om Marokkaanse leerlingen van een mbo-school als respondenten te kiezen voor ons onderzoek. Hieronder volgt een verdere verantwoording van deze keuze.

De keuze voor jongeren hangt samen met het feit dat zij de huwbare leeftijd bereikt hebben en zich wellicht ook bezighouden met een eventuele kinderwens. Deze groep mensen vormt een belangrijke doelgroep voor het Erfocentrum.

Erfelijkheid is een niet-alledaags onderwerp waarover niet vaak gesproken wordt. Het wordt als ingewikkeld ervaren door veel mensen (VSOP, 2003). Bij het kiezen van de respondenten is hier rekening mee gehouden door te kiezen voor jongeren die een mbo-opleiding volgen in de sector Zorg en Welzijn of laboratoriumtechniek. De onderwerpen erfelijkheid en gezondheid zullen deze jongeren, naar verwachting, meer aanspreken dan jongeren die beroepsmatig niets met deze onderwerpen van doen hebben. Een gemotiveerder deelname aan het onderzoek en daardoor beter bruikbare resultaten zijn wellicht het gevolg. De keuze van leerlingen van het Regionaal Opleidingen Centrum (ROC)¹ in Utrecht is puur praktisch, omdat het makkelijk bereikbaar is voor de onderzoekers en omdat hier veel Marokkaanse leerlingen te vinden zijn. Bovendien gaat het hier om een eerste verkennend onderzoek.

Onze respondenten zijn Marokkaanse mbo-leerlingen tussen de 18 en 25 jaar. Er is gekozen voor Marokkaanse jongeren met een mbo-opleiding, omdat deze jongeren de Nederlandse taal waarschijnlijk beheersen.

Uit onderzoek van MCA Communicatie bv (2003) blijkt dat vooral jongeren van Marokkaanse afkomst de Nederlandse taal goed beheersen. De leeftijd blijkt sterk samen te hangen met de voorkeur voor het Nederlands: hoe jonger, hoe groter de voorkeur voor de Nederlandse taal in plaats van voor de eigen taal. Het kiezen voor deze doelgroep heeft als voordeel dat er geen taalbarrière is en er dus een rechtstreeks contact mogelijk is met de doelgroep. Hierdoor kunnen betrouwbaarder resultaten verkregen worden. Ook zijn er geen tolken of VETC'ers nodig om tot een goede communicatie te komen. Tolken en VETC'ers weten weinig af van erfelijkheid, waardoor bepaalde termen verkeerd of onjuist vertaald zouden kunnen worden (VSOP, 2003). Het werken met tolken en/of VETC'ers brengt ook praktische bezwaren met zich mee, zoals hoge kosten, veel georganiseer en de juiste keuze van een taal of dialect.

¹ Het ROC Utrecht biedt opleidingen aan in de volgende clusters: Informatie en Communicatie Technologie, Economie en Dienstverlening, Techniek en Innovatie, Kunst Cultuur en Media, Toerisme Recreatie en Horeca en Zorg en Welzijn

Mevrouw *Baud* vervulde, als medewerker interculturalisatie van het ROC, een sleutelpositie bij de benadering van de respondenten.

3.4 Ontwikkeling van het interviewschema

De interviews zijn afgenomen met behulp van een interviewschema. Dit interviewschema (zie bijlage I) bestaat uit zes hoofdvragen die corresponderen met de onderzoeksvragen die in hoofdstuk 1.5 aan de orde zijn gekomen. Deze onderzoeksvragen komen voort uit de doelstelling en de vraagstelling.

Hoofdvraag 1 ‘Waar denk je aan bij het woord erfelijkheid?’ correspondeert met onderzoeksvraag 1 ‘Hoe vertrouwd is de doelgroep met erfelijkheid?’

Hoofdvraag 2 ‘Hoe denk je dat het komt dat sommige kinderen geboren worden met een erfelijke ziekte?’ correspondeert met onderzoeksvraag 2 ‘Welke beheersingsoriëntatie hanteren de respondenten?’

Hoofdvraag 3 ‘Ik heb wel eens gehoord dat je, als je met een familielid trouwt en kinderen krijgt, een grotere kans hebt op een kind met een erfelijke ziekte, heb jij daar ook wel eens wat van gehoord?’ correspondeert met onderzoeksvraag 3 ‘Hoe denkt de doelgroep over consanguïniteit?’

Hoofdvraag 4 ‘Wat vind je van de mogelijkheid om jezelf (en je partner) voordat jullie besluiten kinderen te krijgen, te laten testen op erfelijke ziektes?’ en hoofdvraag 5 ‘Wat vind je van de mogelijkheid om vóór de geboorte van een kind te laten onderzoeken of het ongeboren kind een aandoening heeft?’ corresponderen met onderzoeksvraag 4 ‘Wat vindt de doelgroep van preconceptioneel en prenataal onderzoek?’

Hoofdvraag 6 ‘Op welke manier zou je in de toekomst informatie over erfelijkheid en gezondheid willen krijgen?’ correspondeert met onderzoeksvraag 5 ‘Hoe wil de doelgroep over erfelijkheid en gezondheid geïnformeerd worden?’

De ontwikkeling van het interviewschema heeft verschillende fasen doorlopen en aan de definitieve versie zijn zes versies vooraf gegaan. Hierbij zijn verschillende sleutelinformanten betrokken die ervaring hebben met het uitvoeren van dit type onderzoek, over een soortgelijk onderwerp en bij een (soort)gelijke doelgroep. Dit zijn mevrouw Lakeman, mevrouw Plass, mevrouw Van Elderen-van Kemenade, mevrouw Denayer en mevrouw Ajridi.

Versie 1

De eerste versie van het interviewschema is becommentarieerd door mevrouw Lakeman en mevrouw Plass.

Mevrouw *Lakeman* is arts-onderzoeker aan het VU medisch centrum, afdeling Klinische genetica en antropogenetica. Zij doet onderzoek naar de wenselijkheid van de invoering van screening op dragerschap voor bepaalde ernstige erfelijke aandoeningen (cystic fibrosis en hemoglobinopathieën). Omdat deze ziekten ook en hemoglobinopathieën juist bij allochtonen voorkomen, vormen zij onder andere haar onderzoeksgroep.

Mevrouw *Plass* is stafmedewerkster onderwijs/onderzoek aan het VU medisch centrum afdeling Klinische genetica en antropogenetica. Zij heeft veel ervaring met onderzoek doen en het afnemen van vragenlijsten bij Turkse mensen.

Omdat mevrouw Lakeman en mevrouw Plass veel ervaring hebben met kwalitatief onderzoek bij allochtonen, hebben wij hen geraadpleegd als sleutelinformanten bij ons onderzoek.

Mevrouw Lakeman en mevrouw Plass raadden ons aan stereotypen en vooroordelen te vermijden in de vragen van het interviewschema. Vragen als: ‘zijn erfelijke ziekten de wil van Allah?’ en ‘wordt een handicap gezien als straf?’ zijn niet geschikt voor een open interview. Zij adviseerden ons om open vragen te stellen en ons niet te veel te richten op het allochtoon

zijn. Het is volgens hen raadzamer om algemene vragen te stellen die aan alle bevolkingsgroepen gesteld kunnen worden. Zij noemden hierbij als voorbeeld vraag: ‘welke associaties heb je bij het woord erfelijkheid?’

Naar aanleiding van het gesprek met mevrouw Lakeman en mevrouw Plass is de eerste versie van het interviewschema aangepast: het aantal vragen is beperkt tot zes (open) hoofdvragen met enkele subvragen (versie 2).

Naast hun commentaar op de eerste versie van het interviewschema, hebben zij ons ook enkele praktische adviezen gegeven: op hun advies hebben wij ervoor gekozen om geen gebruik te maken van een casus bij de interviews, omdat het gebruik van een casus het interview in een bepaalde richting duwt. Het is hierdoor niet meer mogelijk om de respondenten open te benaderen. Daarnaast is het ook lastig om een casus te vinden die alle respondenten aanspreekt. Op advies van mevrouw Lakeman en mevrouw Plass hebben wij in een later stadium een proefinterview gehouden bij een Marokkaanse vrouw. Op deze manier kon gekeken worden of de vragen goed overkwamen en of we met deze vragen voldoende informatie konden krijgen. Tenslotte hebben zij ons literatuur aanbevolen die volgens hen interessant was voor ons onderzoek.

Versie 2

Het commentaar van mevrouw Lakeman en mevrouw Plass is verwerkt in de tweede versie van het interviewschema:

1. Waar denk je aan bij het woord erfelijkheid?
2. Waar denk je aan bij erfelijke ziektes?
3. Denk je dat er een verhoogd risico bestaat op een kind met een erfelijke aandoening wanneer twee familieleden (bijvoorbeeld een neef en een nicht) met elkaar trouwen en kinderen krijgen?
4. Waar denk je aan bij zwangerschap en erfelijke aandoeningen?
5. Welke informatie over erfelijkheid en gezondheid zou je willen krijgen?
6. Heb je tips hoe we jongeren zoals jij het beste kunnen informeren over deze onderwerpen?

Dit vernieuwde interviewschema hebben we voorgelegd aan mevrouw Van Elderen-van Kemenade.

Mevrouw Van Elderen-van Kemenade is universitair hoofddocent bij de sectie klinische en gezondheidspsychologie aan de Universiteit Leiden. Daarnaast is zij bijzonder hoogleraar in de psychologische aspecten van dragerschap van erfelijke ziekten in het bijzonder bij allochtonen bij het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) in opdracht van de Vereniging Samenwerkende Ouder-en Patiëntenorganisaties (VSOP).

Mevrouw Van Elderen-van Kemenade is door ons benaderd als sleutelpersoon op aanraden van mevrouw Lakeman omdat zij veel weet van erfelijkheid, genetische testen en allochtonen. Naar aanleiding van het gesprek met haar is besloten om de eerste twee vragen samen te voegen. Zij stelde ook voor om de respondenten te vragen of hij/zij mensen met een erfelijke ziekte kent in de omgeving omdat dit invloed heeft op hoe men denkt over erfelijke ziekten.

Mevrouw Van Elderen-van Kemenade vertelde dat het culturele aspect erg belangrijk is bij consanguïniteit. Het is daarom heel interessant om te vragen naar de redenen om wel/niet met een familielid te trouwen. Als subvraag kan dan gevraagd worden hoe groot de respondent de kans inschat op een afwijking.

Mevrouw Van Elderen-van Kemenade vond vraag 4 een belangrijke vraag. Echter, volgens haar leeft dit onderwerp alleen bij mensen met een directe kinderwens. Zij verwachtte niet dat Marokkaanse jongeren in de leeftijd van 18-25 jaar een kinderwens hebben. Het zou daarom

voor de respondenten moeilijk zijn om deze vraag te beantwoorden. Er is daarom gekozen voor de volgende formulering: ‘Wat vind je van de mogelijkheid om voor de geboorte van een kind te laten onderzoeken of het ongeboren kind een aandoening heeft?’

De vragen 5 en 6 zijn samengevoegd. Er wordt aan de respondenten gevraagd welke informatie over erfelijkheid en gezondheid ze nog zouden willen krijgen. Als subvraag kan dan gevraagd worden op welke manier ze deze informatie willen ontvangen en of ze nog tips hebben. Er wordt een nieuw topic toegevoegd: ‘op welke manier beïnvloedt je opvoeding je ideeën over erfelijke ziektes en gezondheid?’ Deze aanpassingen zijn verwerkt in de derde versie van het interviewschema.

Versie 3

Het commentaar van mevrouw Van Elderen-van Kemenade is verwerkt in de derde versie van het interviewschema:

1. Waar denk je aan als ik zeg: ‘erfelijke ziekte’?
 - 1a. Ken je iemand in je omgeving met een erfelijke ziekte?
 - 1b. Is die persoon een vriend, familielid en in welke lijn?
 - 1c. Hoe gaan jullie daarmee om?

2. Op welke manier beïnvloedt je opvoeding je ideeën over erfelijke ziektes en gezondheid?
 - 2a. Hoe denk je dat het komt dat sommige kinderen geboren worden met een aandoening?
 - 2b. Denk je dat je daar zelf invloed op hebt?
 - 2c. Zo ja, hoe?

3. Wat zijn voor jou redenen om wel/niet met een familielid te trouwen en kinderen te krijgen?
 - 3a. Ken je iemand in je omgeving die getrouwd is met een familielid?
 - 3b. Denk je dat je er een verhoogd risico bestaat op een erfelijke aandoening wanneer twee familieleden (bijv. neef en nicht) met elkaar trouwen en kinderen krijgen?
 - 3c. Hoe groot schat je die kans op een erfelijke aandoening zelf in?
 - 3d. Hoe groot schat je de kans op een erfelijke aandoening in wanneer twee niet-verwante mensen met elkaar trouwen en kinderen krijgen?

4. Wat vind je van de mogelijkheid om vóór de geboorte van een kind te laten onderzoeken of het ongeboren kind een aandoening heeft?
 - 4a. Wat zou je zélf doen als jij en je partner een kindje verwachten en het ongeboren kindje blijkt een aandoening te hebben?

5. Welke informatie over erfelijkheid en gezondheid zou je willen krijgen?
 - 5a. Op welke manier zou je deze informatie willen ontvangen?
 - 5b. Heb je tips hoe we jongeren zoals jij het beste zouden kunnen informeren over deze onderwerpen?

Deze derde versie van het interviewschema hebben we weer voorgelegd aan mevrouw Lakeman en mevrouw Plass. Naar hun mening hebben we nu goede topics en subtopics geformuleerd. De vragen worden nu open gesteld en zijn onbevooroordeeld.

Daarnaast is ook mevrouw Denayer gevraagd haar mening te geven over deze derde versie van het interviewschema.

Mevrouw *Denayer* is psycholoog bij de eenheid psychosociale genetica van het departement menselijke erfelijkheid aan de Katholieke Universiteit Leuven. Mevrouw Denayer is

geabonneerd op het Erfocentrum mailnieuws, dit is de maandelijks e-mail nieuwsbrief van het Erfocentrum met informatie over erfelijkheid, gezondheid en samenleving en informatie over activiteiten en wetenswaardigheden van het Erfocentrum. Naar aanleiding van het bericht over dit onderzoek naar allochtonen en erfelijkheid in de nieuwsbrief nummer 27 van 1 april 2004 heeft mevrouw Denayer contact opgenomen met ons. Zij begeleidt als psychologe een Marokkaanse familie met erfelijke borstkanker en is erg benieuwd naar de bevindingen van ons onderzoek. Aangezien mevrouw Denayer beroepsmatig te maken heeft met Marokkanen en erfelijke aandoeningen is er voor gekozen om haar als sleutelinformant ons interviewschema voor te leggen en naar haar mening hierover te vragen. Zij dacht dat een risicoschatting (vraag 3c en 3d) te moeilijk is voor de respondenten. Deze vragen worden geschrapt in de vierde versie. Zij deed de suggestie om te vragen of de respondenten een abortus zouden overwegen wanneer het ongeborn kind een afwijking blijkt te hebben. In de vierde versie van het interviewschema wordt deze vraag toegevoegd.

Versie 4

Als laatste sleutelinformant hebben wij mevrouw Ajridi geraadpleegd. Mevrouw *Ajridi* is biologe en heeft enige tijd onderzoek gedaan naar seksualiteit onder allochtone vrouwen. Omdat mevrouw *Ajridi* zelf Marokkaanse is, konden wij bij haar een proefinterview² afnemen. Zij kon hierdoor inhoudelijk antwoord geven op onze vragen, maar ook vanuit haar ervaring als onderzoeker commentaar geven op ons interviewschema. Zij raadde ons aan te zorgen voor een goede introductie. Zij voelde zich erg overvallen bij de eerste vraag en kreeg als het ware een black-out. Wij hebben dit opgelost door eerst aan de respondenten te vragen welke opleiding ze volgen en vervolgens of ze op school wel eens wat geleerd hebben over erfelijkheid. Op deze manier wordt het onderwerp ‘erfelijkheid’ geleidelijk geïntroduceerd.

Verder raadde Mevrouw *Ajridi* ons aan het interview wat persoonlijker te maken. Door te vragen naar persoonlijke ervaringen wordt de respondent meer bij het interview betrokken. Er ontstaat dan een vertrouwensband. Als we vragen willen stellen over consanguïteit, kunnen we bijvoorbeeld eerst vragen: ‘ben je verliefd?’ ‘mag je zelf bepalen met wie je trouwt?’ Deze vragen worden als subvragen aan de vijfde versie van het interviewschema toegevoegd.

Met mevrouw *Ajridi* hebben we besproken welke persoonlijke gegevens we aan de respondenten gaan vragen. Zij vertelde ons dat het ook interessant is om te vragen of de respondenten Berbers of Arabisch zijn: Berbers zijn volgens haar conservatiever en moeilijker bereikbaar dan Arabieren. Misschien dat dit resulteert in verschillende gedachten over erfelijkheid en gezondheid tussen deze twee groepen. Ook gaf zij als tip om vragen waarop tijdens het interview nog onvoldoende antwoord is gegeven aan het eind nogmaals te stellen, eventueel anders geformuleerd.

Versie 5

Het commentaar van mevrouw *Ajridi* is verwerkt in een vijfde versie van het interviewschema. Aan de hand van dit schema zijn de eerste twee respondenten geïnterviewd. Bij de uitwerking van de resultaten bleek dat vraag 2 ‘Op welke manier beïnvloedt je opvoeding je ideeën over erfelijkheid en gezondheid?’ als zodanig niet gesteld werd. Ook slaan de deelvragen niet echt op de hoofdvraag. Eigenlijk is vraag 2 de strekking van het hele interview/onderzoek. Er moet dus een nieuwe hoofdvraag geformuleerd worden. De nieuwe hoofdvraag wordt: ‘Hoe denk je dat het komt dat sommige kinderen geboren worden met een erfelijke ziekte?’ Dit was eerst deelvraag 2a en wordt nu dus de hoofdvraag. Met subvragen kan daarnaast eventueel specifiek gevraagd worden naar de eigen invloed en de invloed van

² Dit proefinterview is, tezamen met de andere interviews, opgenomen in een bundel. Deze bundel ligt ter inzage bij het Erfocentrum.

andere factoren. Op deze manier kan bekeken worden hoe de beheersingsoriëntatie van de respondenten is.

Versie 6

Na deze kleine aanpassing worden de volgende vier respondenten geïnterviewd met dit aangepaste interviewschema. Nadat deze interviews zijn uitgewerkt wordt nog een aantal aanpassingen gemaakt in het interviewschema.

De eerste hoofdvraag ‘Waar denk je aan als ik zeg: erfelijke ziekte?’ wordt veranderd in: ‘Waar denk je aan bij het woord erfelijkheid?’ De respondenten doen namelijk een aantal algemene uitspraken over erfelijkheid. Als subvraag kan dan specifiek gevraagd worden naar erfelijke ziektes. Voorafgaand aan de eerste vraag wordt gevraagd welke opleiding de respondent volgt. Om de overgang van deze standaardpersoonsgegevens naar het daadwerkelijke interview iets vloeiender te laten verlopen, wordt er een brug geslagen tussen de opleiding en het eerste onderwerp van het interview (kennis van erfelijkheid).

De laatste hoofdvraag ‘Welke informatie over erfelijkheid en gezondheid zou je willen krijgen?’ wordt veranderd in de volgende hoofdvraag: ‘Op welke manier zou je in de toekomst informatie over erfelijkheid en gezondheid willen krijgen?’ De respondenten geven namelijk aan geen behoefte te hebben aan nieuwe informatie, maar hebben wel heel specifiek ideeën over hoe ze voorgelicht willen worden. Daarnaast is het moeilijk om aan te geven wat je wilt weten over een moeilijk en abstract onderwerp als erfelijkheid. Voorafgaand aan deze hoofdvraag worden enkele inleidende zinnen gezegd om terug te komen op het begin van het interview. Op deze manier heeft de respondent een referentiekader van waaruit hij/zij kan redeneren wat wel en wat geen goede manier van informatievoorziening over dit onderwerp is volgens hem/haar.

Deze aanpassingen hebben uiteindelijk geresulteerd in het definitieve interviewschema (zie bijlage I).

Samenvattend kan worden gezegd dat de doelstelling en de vraagstelling hebben geresulteerd in vijf onderzoeksvragen. Deze vijf onderzoeksvragen zijn geformuleerd op basis van verschillende gedragsmodellen en literatuur (zie hoofdstuk 1.5). De onderzoeksvragen hebben geleid tot de formulering van de hoofdvragen uit het interviewschema. Dit interviewschema is voortdurend bijgesteld naar aanleiding van gesprekken met sleutelinformanten en naar aanleiding van de interviews met de respondenten. Daarnaast is ook het boek ‘open interviews’ van Baarda *et al.* (2000) geraadpleegd.

Het interviewschema heeft ook als basis gediend voor het coderingsschema. Dit wordt in hoofdstuk 3.6 nader toegelicht.

3.5 Uitvoering van het onderzoek

De open interviews zijn afgenomen met behulp van het interviewschema zoals beschreven in hoofdstuk 3.4. Dit interviewschema is terug te vinden in bijlage I.

Voor aanvang van het interview, gaf de interviewer steeds een korte toelichting. De interviewer stelde zichzelf voor en vertelde kort de procedure van het interview. Vervolgens werd naar de leeftijd en het geslacht van de respondent gevraagd. Ook werd gevraagd waar de respondent geboren is en waar zijn/haar ouders geboren zijn. Deze informatie is relevant omdat op deze manier achterhaald wordt tot welke generatie migranten de respondent behoort. Ten slotte werd gevraagd welke opleiding de respondent volgt op het mbo en in welk jaar hij/zij zit. De gegevens van elke respondent zijn terug te vinden in de aparte bundel met interviews.

In eerste instantie was de leeftijd van de doelgroep vastgesteld op 18-25 jaar. Echter, tijdens de uitvoering van het onderzoek bleek het werven van respondenten erg moeilijk te zijn.

Hierdoor is er niet speciaal meer gelet op de leeftijd van de respondenten. Dit heeft er in geresulteerd dat de leeftijden van de respondenten vallen in de categorie 16- tot 20- jarigen. Na het noteren van de demografische gegevens werd de bandrecorder gestart en begon het eigenlijke interview. Tijdens het interviewen is gebleken dat de ruimte waar het interview wordt gehouden heel belangrijk is. Alle interviews, met uitzondering van één interview, zijn gehouden in een kleine, intieme ruimte (spreekkamer). Hierdoor ontstond een besloten, vertrouwelijke sfeer waardoor de respondent betrokken bleef bij het interview en makkelijker en vrijer kon spreken. Bij het interview dat niet gehouden is in een dergelijke spreekkamer, maar in een veel groter lokaal, waren veel invloeden van buitenaf merkbaar. De respondent werd afgeleid door een bekende die voor het raam stond. Doordat het lokaal zo groot was, kon er geen vertrouwelijke sfeer ontstaan. Deze bevinding bevestigt het vermoeden dat we vooraf hadden: in een vertrouwelijke omgeving vertellen de respondenten vrijer. De interviews duurden gemiddeld 25 tot 30 minuten en zijn direct na afloop letterlijk uitgeschreven (zie bundel met interviews). Het is gebleken dat, als de interviews direct na afloop werden uitgewerkt, veel dingen nog vers in het geheugen zaten. Omdat de tape soms lastig te verstaan was, is het handig als je je het gesprek nog goed kunt herinneren. Als hier weer een aantal dagen overheen gaat, gaat het uitwerken moeilijker en kost het meer tijd.

3.6 Analyse van de onderzoeksgegevens

Dit onderzoek is in de eerste plaats een exploratief onderzoek zonder dat werd uitgegaan van een duidelijk theoretisch kader. Dataverzameling en -analyse hebben elkaar steeds afgewisseld bij dit onderzoek. De analyse van een reeks interviews heeft steeds nieuwe vragen en inzichten opgeleverd, die vervolgens zijn gebruikt bij het afnemen van nieuwe interviews. Ook die zijn vervolgens weer geanalyseerd, waaruit weer nieuwe vragen naar voren kwamen. Na elke analyse volgde er weer een nieuwe ronde van dataverzameling via interviews. Op deze manier kan gezocht worden naar informatie die nieuwe bevindingen uit voorgaande interviews kan bevestigen, verscherpen of corrigeren. Het onderzoek bestaat dus uit een aantal cycli, waarbij interviews en analyse elkaar afgewisseld hebben en dat uiteindelijk een antwoord geeft op de vraagstelling.

Bij de analyse van de gegevens is gebruik gemaakt van coderingen, zoals beschreven door onder anderen Miles & Huberman (1994). Zij omschrijven codes als labels die bepaalde betekenissen aan een deel van de tekst geven. Codes kunnen slaan op een alinea, een regel of enkele woorden in een tekst. Miles & Huberman (1994) onderstrepen dat codes vaak in de loop van een onderzoek zullen wijzigen, soms omdat ze te abstract zijn, of juist te gedetailleerd zijn waardoor het beter is ze samen te voegen. Uiteindelijk moeten de codes passen in een structuur van categorieën en subcategorieën.

Om te komen tot een analyse van de data werden de interviews in eerste instantie open gecodeerd. De tekst werd uiteengerfeld en aan regels of alinea's werden inhoudelijke codes toegekend. Deze werden vervolgens onderverdeeld in een aantal hoofdcategorieën, te weten: kennis van erfelijkheid, beheersingsoriëntatie, consanguïniteit, reproductieve keuzen en informatievoorziening. Deze vijf hoofdcategorieën corresponderen met de hoofdvragen uit het interviewschema en de bijbehorende onderzoeksvragen.

Hoofdcategorie 1, kennis van erfelijkheid, correspondeert met hoofdvraag 1 'Waar denk je aan bij het woord erfelijkheid?' en met onderzoeksvraag 1 'Hoe vertrouwd is de doelgroep met erfelijkheid?'

Hoofdcategorie 2, beheersingsoriëntatie, correspondeert met hoofdvraag 2 'Hoe denk je dat het komt dat sommige kinderen geboren worden met een erfelijke ziekte?' en met onderzoeksvraag 2 'Welke beheersingsoriëntatie hanteren de respondenten?'

Hoofdcategorie 3, consanguïniteit, correspondeert met hoofdvraag 3 ‘Ik heb wel eens gehoord dat je, als je met een familielid trouwt en kinderen krijgt, een grotere kans hebt op een kind met een erfelijke ziekte, heb jij daar ook wel eens wat van gehoord?’ en met onderzoeksvraag 3 ‘Hoe denkt de doelgroep over consanguïniteit?’

Hoofdcategorie 4, reproductieve keuzen, correspondeert met hoofdvraag 4 ‘Wat vind je van de mogelijkheid om jezelf (en je partner) voordat jullie besluiten kinderen te krijgen, te laten testen op erfelijke ziektes?’ en hoofdvraag 5 ‘Wat vind je van de mogelijkheid om vóór de geboorte van een kind te laten onderzoeken of het ongebooren kind een aandoening heeft?’. Deze beide hoofdvragen corresponderen met onderzoeksvraag 4 ‘Wat vindt de doelgroep van preconceptioneel en prenataal onderzoek?’

Hoofdcategorie 5, informatievoorziening, correspondeert met hoofdvraag 6 ‘Op welke manier zou je in de toekomst informatie over erfelijkheid en gezondheid willen krijgen?’ en correspondeert met onderzoeksvraag 5 ‘Hoe wil de doelgroep over erfelijkheid en gezondheid geïnformeerd worden?’

Om alle informatie die onder deze vijf hoofdcategorieën valt overzichtelijk te maken, zijn deze hoofdcategorieën onderverdeeld in een aantal subcategorieën. Deze hoofd- en subcategorieën zijn dekkend voor alle data.

In bijlage II staat per hoofdcategorie beschreven welke subcategorieën daar onder vallen met bijbehorende definitie en code. Dit coderingsschema is gebruikt bij de analyse van de data. Aan de hand hiervan zijn ook de resultaten beschreven.

3.7 Betrouwbaarheid en validiteit

Bij betrouwbaarheid wordt onderscheid gemaakt tussen interne en externe betrouwbaarheid. Bij interne betrouwbaarheid gaat het om betrouwbaarheid binnen een onderzoeksproject. Herhaalbaarheid heeft dan vooral de betekenis van overeenstemming tussen de leden van een onderzoeksteam en van consistentie binnen een onderzoek. Volgens Maso & Smaling (1998) kan interne betrouwbaarheid onder meer worden bevorderd door beschrijvingen en interpretaties te scheiden, goede afstemming binnen het onderzoeksteam en bij het oplossen van meningsverschillen door ‘peer examination’, waarbij één of meerdere collega-onderzoekers de onderzoeksresultaten kritisch doorlicht(en). Ook triangulatie kan de interne betrouwbaarheid vergroten. Dat kan door het gebruik van meerdere, elkaar bevestigende methoden te gebruiken (methodentriangulatie) of door het werken met meerdere onderzoekers wiens resultaten elkaar bevestigen (onderzoekstriangulatie).

De maatregelen die in dit onderzoek getroffen zijn om de interne betrouwbaarheid van de verzamelde gegevens te waarborgen, is het maken van een volledige bandopname van de interviews en deze daarna letterlijk uit te schrijven. Deze maatregel is genomen om de vertekening door een selectief geheugen tegen te gaan en het stellen van suggestieve vragen te signaleren. Het is belangrijk dat de interviews objectief beoordeeld worden en dat er niet te erg geïnterpreteerd wordt vanuit de eigen denkwereld.

Om de betrouwbaarheid verder te vergroten zijn de interviews door twee afzonderlijke onderzoekers afgenomen. Hierdoor is het mogelijk om de schriftelijke weergaven van interviews van de verschillende onderzoekers met elkaar te vergelijken en opvallende zaken gezamenlijk te bespreken. Daarnaast zijn de uitgewerkte interviews ook nog besproken met twee deskundigen op dit gebied, de zogenoemde ‘member checks’.

De analyse van de interviews is door de beide onderzoekers en afzonderlijk van elkaar gedaan. De interviews zijn door ieder afzonderlijk opgedeeld in fragmenten en per fragment is beoordeeld onder welke hoofd- en subcategorie het desbetreffende fragment hoort. Deze fragmenten met bijbehorende categorieën zijn hierna onderling besproken. Vervolgens is door ieder afzonderlijk per fragment een korte samenvatting gemaakt. Hierna zijn deze

samenvattingen onderling besproken om te controleren of de beide onderzoekers de fragmenten op dezelfde manier interpreteerden. Wanneer dit niet het geval bleek te zijn, is hierover na discussie alsnog overeenstemming bereikt. Dit is van belang om de intersubjectiviteit van het onderzoek te waarborgen.

Bij externe betrouwbaarheid gaat het om de herhaalbaarheid van het hele onderzoek door andere onderzoekers met dezelfde methoden en technieken. Feitelijke herhaalbaarheid is vaak niet mogelijk, omdat de onderzoekssituatie te veranderlijk is. Maso & Smaling (1998) stellen daarom voor om 'virtuele herhaalbaarheid' als norm te hanteren. Het onderzoek moet dan zodanig worden gerapporteerd, dat andere onderzoekers de gang van het onderzoek kunnen nagaan en hun eigen oordeel kunnen vormen. In dit onderzoeksrapport zijn we daartoe uitgebreid ingegaan op de gevolgde werkwijze en hebben we de gekozen methoden en technieken zo duidelijk mogelijk beschreven. Daarnaast zijn bijlagen opgenomen met het interview- en het coderingsschema.

Streven naar validiteit is het zoveel mogelijk vermijden van systematische vertekeningen. Interne validiteit is de validiteit binnen het onderzoeksproject, waarbij het gaat om de deugdelijkheid van de argumenten (verzamelde gegevens) en de redeneringen die tot de onderzoeksresultaten hebben geleid (Maso & Smaling, 1998). Om de gewenste onderzoeksresultaten te verkrijgen, is een goed interviewschema van groot belang. Uit gesprekken met sleutelinformanten en uitgebreid literatuuronderzoek is een goed interviewschema opgesteld. Dit schema is naar aanleiding van de afgenomen interviews steeds bijgesteld en verder geperfectioneerd. Hierdoor correspondeert het interviewschema goed met de onderzoeksvragen en wordt de interne validiteit vergroot.

Externe validiteit is de generaliseerbaarheid van onderzoeksgegevens. Allereerst onderscheiden Maso & Smaling (1998) inductieve generalisatie, waarbij het gaat om de vraag of de onderzoeksresultaten mogen worden gegeneraliseerd naar de populatie waaruit de geïnterviewden zijn geselecteerd.

In ons onderzoek is gebruik gemaakt van 6 interviews. Door het kleine aantal is het zeer de vraag of de onderzoeksresultaten gelden voor alle Marokkaanse jongeren in deze leeftijdscategorie. Echter, er zijn respondenten geïnterviewd met variërende demografische gegevens: er zijn mannen én vrouwen geïnterviewd van verschillende leeftijden, eerste én tweede generatie Marokkanen, Berbers én Arabieren. Hierdoor is deze kleine steekproef een redelijke afspiegeling van het spectrum van Marokkaanse jongeren in Nederland. De externe validiteit wordt hiermee vergroot.

Een criterium voor generaliseerbaarheid dat onder andere door Maso & Smaling (1998) genoemd wordt, is het verzadigingspunt, dat is bereikt als een nieuwe ronde van dataverzameling geen nieuwe informatie meer oplevert. Door meer data te verzamelen en zo dichterbij het verzadigingspunt te komen, kan een grotere externe validiteit worden bereikt. Omdat de laatste ronde van dataverzameling in ons onderzoek nog nieuwe informatie heeft opgeleverd, hebben wij niet aan het verzadigingscriterium kunnen voldoen. De beperkte duur van het onderzoek maakt het niet mogelijk nog meer interviews af te nemen. De externe validiteit van ons onderzoek is dus niet maximaal waardoor generaliseerbaarheid van de onderzoeksgegevens beperkt is.

4. Resultaten

In totaal zijn zes respondenten geïnterviewd. Het betreft hier twee mannelijke en vier vrouwelijke respondenten in de leeftijd van 16-20 jaar. De gemiddelde leeftijd is 18,2 jaar. Vier respondenten zijn geboren in Nederland, twee respondenten zijn geboren in Marokko. Deze twee respondenten zijn respectievelijk op 5-jarige en op 17-jarige leeftijd naar Nederland gekomen. De ouders van de zes respondenten zijn geboren in Marokko. Drie respondenten zijn Berbers, twee respondenten zijn Arabisch. Eén respondent geeft aan eigenlijk Berbers te zijn, maar Arabisch te spreken en Arabisch te zijn opgevoed. Alle zes respondenten hebben als geloof de islam. Alle zes respondenten zitten in het eerste jaar van hun opleiding. Door deze verschillen in achtergrondgegevens is deze groep een redelijke afspiegeling van het spectrum van Marokkaanse jongeren in Nederland.

Deze persoonlijke gegevens hebben niet geleid tot opmerkelijke verschillen in de resultaten. Wanneer in enkele gevallen toch sprake is van een verschil, staat dit beschreven in de resultaten. De resultaten worden beschreven aan de hand van vijf door ons samengestelde hoofdcategorieën. Dit zijn: kennis van erfelijkheid, beheersingsoriëntatie, consanguïniteit, reproductieve keuzen en informatievoorziening. Deze vijf hoofdcategorieën komen overeen met de vijf hoofdcategorieën uit het coderingsschema. Wij konden alle relevante informatie onder deze hoofdcategorieën plaatsen.

In de beschrijving van de resultaten is gebruik gemaakt van citaten. Om de leesbaarheid van het verslag te vergroten is de tekst van de citaten soms iets geredigeerd. De feitelijke inhoud is wel onveranderd gebleven. Achter elk citaat staat tussen vierkante haken dikgedrukt uit welk interview het citaat komt, gevolgd door een dubbele punt en het bijbehorende regelnummer. Alle uitgewerkte interviews zijn te lezen in de losse bundel.

4.1 Kennis van erfelijkheid

Erfelijkheid als verschijnsel

De respondenten beschouwen erfelijkheid als iets dat wordt overgebracht op kinderen en kleinkinderen, als iets dat je van je voorouders hebt meegekregen. Erfelijkheid wordt gezien als iets dat in de familie zit en dat je kunt erven.

‘erfelijkheid is iets dat je van je ouders en je voorgangers hebt meegekregen’ [4 : 9]

Wanneer in een familie een ziekte veel voorkomt, kan dat ook worden doorgegeven aan een kind:

‘erfelijke ziektes worden al jaren en jaren doorgegeven. Dat gaat via voor- en voorouders’ [4 : 27]

Wanneer een kind een erfelijke ziekte krijgt, wordt dit via het bloed overgedragen van de ouders op het kind, zo vertelt een respondent:

‘erfelijkheid komt door het bloed (...). Je krijgt het bloed van anderen (...) als een kind wordt gemaakt, krijg je zo een erfelijke ziekte, dan weet je dat hij dat van zijn vader en moeder gekregen heeft. Want dat zit gewoon in het bloed’. [1 : 33]

Slechts één respondent brengt erfelijkheid en erfelijke eigenschappen, zoals de kleur van de ogen en de kleur van het haar, in relatie met chromosomen:

'(...) zeg maar welke chromosomen je allemaal hebt en bepaalde dingen die je van de moeder neemt en bepaalde dingen die je van de vader neemt'. [5 : 10]

Voorbeelden van erfelijkheid

Wanneer de respondenten wordt gevraagd een voorbeeld te noemen van een erfelijke ziekte, of een voorbeeld waarbij erfelijkheid een rol speelt, noemen de respondenten astma, diabetes, HIV en AIDS, hersentumoren, nierziekte, borstkanker en de ziekte van Huntington. Vaak zijn dit ziektes die in hun eigen familie of vriendenkring voorkomen.

Een respondent kent niemand in de eigen omgeving met een erfelijke ziekte en kan geen voorbeeld van een erfelijke ziekte noemen. Deze respondent noemt als voorbeeld waarbij erfelijkheid een rol speelt, het krijgen van meerlingen.

Tenslotte wordt ook nog erfgoed genoemd als voorbeeld waarbij erfelijkheid een rol speelt: wanneer een jongen een rijke vader heeft en de vader overlijdt dan erft die jongen alles.

4.2 Beheersingsoriëntatie

Intern: eigen invloed

Een aantal respondenten zegt er vooral zelf een grote invloed op te hebben als een kind met een erfelijke ziekte wordt geboren. Gezond leven is volgens hen erg belangrijk:

'Maar kijk, als jij allemaal dingen doet, weet ik veel, pillen slikt of wat dan ook, dan is de kans duidelijk dat er iets mis is met jouw kind. (...) Dus ja, gewoon 100 % gezond zijn voordat je een kind krijgt'. [4 : 45, 47]

Andere dingen die genoemd worden om te voorkomen dat een kind met een erfelijke aandoening wordt geboren, zijn: geen zware dingen tillen tijdens de zwangerschap, niet roken tijdens de zwangerschap, niet ziek zijn tijdens de zwangerschap en op doktersadvies medicijnen slikken als dat nodig is.

Als een kind eenmaal is geboren, is het volgens een respondent de verantwoordelijkheid van de ouders om ervoor te zorgen dat het kind gezond leeft. Als een ziek kind niet gezond opgroeit, kan de ziekte erger worden. Het kind kan daar zelf niets aan doen, de vader en moeder moeten daarvoor zorgen.

Extern: hogere macht en deskundige ander

De helft van de respondenten denkt dat God bepaalt of een kind gezond of ziek geboren wordt. Als een kind gehandicapt is, dan is dat omdat God het wil:

'Mijn manier van denken is: alles wat gegeven wordt of wat afgenomen wordt, is gewoon echt de wil van Allah'. [5 : 96]

Door te bidden of door zelfs extra te bidden (smeekbedes) en door alleen maar goede daden te doen, wordt de kans op een gezond kind groter. Zo vertelt een respondent. Als je alles doet wat het geloof je verbiedt dan kan God jou straffen met een ongezond kind. Echter niet alle respondenten denken dat een gehandicapt kind een straf van God is:

'Ja, ik geloof wel dat als iets voorbestemd is dat het dan gewoon gebeurt dus dat toch wel God een rol speelt. Maar niet als straf ofzo'. [3 : 42]

God heeft niet alleen invloed op de gezondheid van een kind, maar volgens een respondent bepaalt God ook met wie je gaat trouwen. Allah, God heeft al opgeschreven met wie je moet gaan trouwen. Het lot heeft dat al bepaald. In de loop der tijd kom je er achter met wie je dan gaat trouwen. Zij zegt hierover het volgende:

'Allah, God heeft voor ons al opgeschreven met wie je gaat trouwen. Die heeft het lot al bepaald'. [6 : 199]

Behalve God wordt ook de (huis) arts genoemd als externe/hogere macht. De (huis)arts kan ervoor zorgen dat een ongebooren kind een ziekte niet krijgt, kan een ziekte genezen en de (huis)arts vertelt hoe omgegaan moet worden met een gehandicapt kind. Een jongen geeft als verklaring voor het veelvuldig vóórkomen van ziektes bij Marokkanen dat zij te laat een arts raadplegen. Hierdoor kunnen ziektes erger worden.

Echter niet alle respondenten geloven in de invloed van God op hun gezondheid. De helft van de respondenten denkt namelijk dat God geen invloed heeft op de gezondheid van een kind. Een meisje zegt hierover het volgende:

'ik denk niet dat dat door God komt ofzo als een kind met een bronchitis of astma wordt geboren'. [6 : 34]

Extern: toeval

Een aantal respondenten zegt er zelf niets aan te kunnen doen dat een kind met een erfelijke ziekte wordt geboren. Niemand heeft daar invloed op. Een respondent zegt hierover het volgende:

'Daar kan je niets aan doen. Dat heeft toch met erfelijkheid te maken, daar kan je zelf niets aan doen'. [3 : 35]

Twee respondenten schrijven het aan het toeval toe of een kind wordt geboren met een erfelijke aandoening. Zij denken dat de kans op een kind met een erfelijke aandoening 50 % is. Evenzo is de kans op een kind zonder erfelijke aandoening, volgens hen, 50 %.

4.3 Consanguïniteit

Partnerkeuze

Alle respondenten zeggen zelf hun eigen partner uit te mogen kiezen, geen van de respondenten wordt door zijn/haar ouders gedwongen om met iemand te trouwen:

'Als mijn ouders een leuke jongen zien dan gaan ze wel vragen van (...) wat vind je daarvan. Maar ze gaan niet zeggen van je moet trouwen. Als ik nee zou zeggen, dan hebben ze zoiets van oké, is goed, natuurlijk, jij gaat ermee leven, niet wij. Nee mijn ouders zijn helemaal niet zo'. [6 : 213]

Voor een aantal respondenten speelt het geloof een heel belangrijke rol bij de partnerkeuze. Zij willen dat hun toekomstige partner hetzelfde geloof heeft als zichzelf. Zo vertelt een jongen: *'want eigenlijk gaat het alleen maar om het geloof'* [4 : 181]. Hij wil alleen maar trouwen met iemand die moslim is, of die moslim wil worden. Dat laatste is eigenlijk nog beter, vertelt hij. Als jij met iemand trouwt die door jou moslim is geworden, dan zal God jou daarvoor belonen.

Een aantal respondenten noemt verliefdheid als belangrijkste reden om met iemand te trouwen:

'Ik trouw met degene op wie ik ooit verliefd zal worden. Dus of het familie is of niet, dat maakt voor mij niet uit'. [3 : 51]

Ook al wordt geen van de respondenten door de ouders gedwongen om met iemand te trouwen, toch laten de respondenten zich bij hun partnerkeuze wel enigszins beïnvloeden door hun ouders:

'Als mijn ouders het moeilijk vinden, het er niet mee eens zijn, dan zou ik er nog wel drie keer over nadenken natuurlijk. (...) Dat is meestal zo. Dus mijn ouders hebben er een klein beetje invloed op, maar niet zo heel veel'. [3 : 83, 85, 87]

De respondenten vertellen dat hun ouders het geloof en de Marokkaanse cultuur belangrijk vinden bij de partnerkeuze van hun kinderen:

'Mijn vader heeft gezegd: jongen, kijk maar wat jou gelukkig maakt. Als het maar iemand is die moslim is, dat jij je geloof kan voortplanten, weet je wel'. [4 : 177, 179]

Eén jongen vertelt dat zijn ouders hem niet dwingen om met een familielid te trouwen, maar er wel de voorkeur aan geven:

'Misschien omdat mijn ouders tevreden zijn omdat het toch binnen de familie is, of wat dan ook. Dat is voor hun altijd beter. (...) Ze dwingen je niet tot iets, weet je. Maar ze geven er toch de voorkeur aan (...) Dat is toch wel beter'. [4 : 217, 225]

Risicobesef

Met uitzondering van één respondent kennen alle respondenten iemand in hun directe omgeving (familie en vriendenkring) die met een familielid is getrouwd. Wanneer aan de respondenten wordt gevraagd of er een verhoogd risico bestaat op een kind met een afwijking wanneer twee familieleden met elkaar trouwen, antwoorden de respondenten vooral vanuit hun eigen ervaring:

'(...) dat verwacht ik niet. Heb ik wel van gehoord maar uit mijn zeg maar ervaring zelf, dat verwacht ik niet'. [1 : 73]

Volgens enkele respondenten is het risico op een gehandicapt kind afhankelijk van de grootte van de familie, of er ziektes in de familie voorkomen en hangt het risico nauw samen met de mate van verwantschap. Wanneer je trouwt met een hecht familielid heb je een grotere kans op een kind met een aandoening dan wanneer je trouwt met een ver familielid:

'Als je zeg maar, als ik zou trouwen met een achterneef (...) een verre achterneef zit wel in de familie maar een beetje ver (...) dan is er een kleinere kans dat ik zo'n kind zou krijgen dan als ik echt met een zoontje van mijn zus zou trouwen'. [2 : 306, 308, 310]

Twee respondenten denken dat de kans op een gehandicapt kind sowieso groter is wanneer twee familieleden met elkaar trouwen. Ook zij ontleen deze kennis aan hun eigen ervaring:

‘Kijk, dan is de kans, stel dat jij een gehandicapt kind krijgt, volgens mij dan is de kans daarop groter. Want ik ken ook iemand (...) dat is een vriendin van mij en zij is met haar neef getrouwd en zij heeft ook een gehandicapt kind gekregen’. [4 : 73]

Eén respondent kent niemand die met een familielid is getrouwd. Ze heeft er wel eens van gehoord en ze heeft hierover gelezen in de koran dat je een grotere kans hebt op een kind met een aandoening als je met een familielid trouwt:

‘Ja, er staat bij ons in het geloof staat er, sowieso dat je niets mag met je broers mag en je zussen. En ze hebben, in de koran staat, ze hebben ook liever dat je niet met je neven trouwt. Het mag wel maar liever niet. (...) Het is aan de hand daarvan. Dan heb je toch wel een beetje door dat het enige risico’s heeft’. [3 : 229, 237]

Redenen om wel/niet met een familielid te trouwen

De meeste respondenten geven er de voorkeur aan om buiten de familie te trouwen. De redenen die hiervoor genoemd worden, zijn de volgende:

Ten eerste is het belangrijk om afstand te nemen van je familie. Je moet mensen leren kennen buiten je familie want dat is leuker. Door afstand te nemen van je familie voorkom je ook dat het contact nog hechter wordt. Zo vertelt een respondent dat het contact met een familielid al hecht is, door te trouwen met een familielid wordt de band nog hechter. Deze hechte band met bijvoorbeeld een neef of nicht weerhoudt de respondenten ervan om met hen te trouwen. Zij zijn dikwijls met hun neefjes en nichtjes opgegroeid en beschouwen hen als hun eigen broers en zussen. Het zou daarom raar zijn om met hun neef of nicht te trouwen:

‘Dat zou volgens mij een beetje raar zijn. Want die neven (...) daar ben ik echt wel close mee opgegroeid. Als broers en zussen’. [6 : 189, 191]

Wanneer de respondenten geen hechte band onderhouden met een familielid, zouden ze wel met een familielid willen trouwen. Een jongen vertelt niet met zijn pure nicht te willen trouwen omdat hij haar beschouwt als zijn zusje. Maar hij vervolgt: *‘als een verre nicht mij gelukkig kan maken, dan denk ik bij mezelf, waarom niet?’* [4 : 63]

Een tweede reden die wordt genoemd om niet met een familielid te trouwen, is de grote kans op een kind met een afwijking:

‘Kijk dan is de kans, stel dat jij een gehandicapt kind krijgt, volgens mij, dan is de kans daarop groter. (...) Dus ik denk bij mezelf, dat is ook vanwaar ik helemaal niet denk om met mijn nicht te trouwen’. [4 : 73, 75]

Een aantal respondenten geeft aan dat persoonlijk geluk en verliefdheid de belangrijkste redenen zijn om met iemand te trouwen. Het maakt daarbij niet uit of de partner familie is of niet:

‘Als het echt komt dat ik echt die persoon wil en het zit in de familie, dan zou ik er wel voor gaan’. [2 : 82]

Een jongen vertelt dat zijn ouders tevreden zijn als hij met een familielid trouwt:

‘misschien omdat mijn ouders tevreden zijn omdat het toch binnen de familie is, of wat dan ook. Dat is voor hun altijd beter. (...) Zij zeggen, zij vinden dat beter omdat, gewoon dezelfde

familie, meer respect voor elkaar. En er is niet snel ruzie, want dan denk je toch aan de familie en aan de ouders en alles'. [4 : 217, 219]

4.4 Reproductieve keuzen

Weten

In het kader van preventie van erfelijke aandoeningen zijn twee types onderzoek mogelijk, te weten preconceptioneel en prenataal onderzoek. Tijdens de interviews is de jongeren gevraagd hoe zij over deze onderzoeken denken.

Wanneer aan de respondenten wordt gevraagd of zij zichzelf zouden willen laten testen indien een ziekte veel bij hen in de familie voorkomt, antwoorden de respondenten in eerste instantie dat zij zich niet willen laten testen. Vervolgens blijkt dat zij het toch wel willen weten.

Zo zegt een jongen eerst zich niet te willen laten testen: *'daar kom ik vanzelf wel achter'*. [4 : 159]. Hij heeft zich dan ook niet laten testen op suikerziekte hoewel dat wel veel bij hem in de familie voorkomt. Hij vervolgt echter met te zeggen:

'Maar ik zou het wel willen weten, want soms, soms, ja, als jij het weet dan kan je maatregelen nemen. En zolang als je dat niet doet, dan kan het veel ernstiger worden, weet je wel. Dus misschien dat jij het een beetje kan tegenhouden als je het snel weet'. [4 : 161]

Ook een andere respondent antwoordt in eerste instantie ontkennend. Later zegt zij zich alleen te laten testen als haar familie dat zou willen.

Eén respondent zegt niet alleen zichzelf te willen laten testen, maar ook haar echtgenoot om te voorkomen dat ze alleen maar zieke kinderen krijgt.

Wanneer aan de respondenten gevraagd wordt of zij hun ongeborn kind zouden willen laten testen op een erfelijke ziekte, wordt door de respondenten heel verschillend gereageerd. Sommige respondenten vinden dat je een ongeborn kind wel moeten laten testen. Omdat het kind dan nog zo klein is, kan er misschien nog iets aangedaan worden. Een jongen zegt:

'Je moet hem altijd laten onderzoeken (...) omdat hij nog klein is. En als iemand nog klein is, dan is hij nog niet klaar, zoals wij bijvoorbeeld. Want hij is nog zo jong (...) er zijn bepaalde dingen die nog niet compleet zijn'. [1: 153, 155, 157, 159]

Een andere reden om te weten of je ongeborn kind een aandoening heeft, is een reden van praktische aard. Zo zegt een meisje:

'Dan kun je alles al van te voren plannen hoe je alles gaat aanpakken. Want als jij een kindje krijgt (...) en hij kan bijvoorbeeld niet tegen stof (...) en jij hebt een prachtig dekentje waar hij niet eens tegen kan. En gewoon gordijnen in plaats van lamellen. (...) Dan moet je alles gaan plannen dus dan vind ik het wel beter om te weten van te voren, ja'. [5 : 220]

Sommige respondenten weten niet of ze hun ongeborn kind zouden willen laten testen op een erfelijke ziekte. Als reactie geven de respondenten dat ze nog nooit gehoord hebben van prenatale diagnostiek, ofwel er nog nooit over nagedacht hebben omdat ze nu niet in die situatie verkeren. Een respondent zegt hierover het volgende:

'Ik weet niet. Ja, ik heb dat nog nooit meegemaakt. (...) Zoiets kun je nooit echt gelijk beslissen. (...) Ik denk dat het er heel erg om zal draaien hoe je in die situatie zit. Meer zicht heb je volgens mij, dat je meer weet wat je moet doen'. [6 : 146, 150, 152]

Twee respondenten hebben hun twijfels bij het nut van prenatale diagnostiek: een meisje vertelt dat je eigenlijk wel kunt verwachten dat, wanneer een ziekte erfelijk is, jouw kind ook die ziekte heeft. Immers, jij hebt het zelf ook gehad. Een jongen vraagt zich af wat je nog kunt doen als uit de tests blijkt dat het ongeboren kind een ziekte heeft.

Abortus

Prenatale diagnostiek wordt door de respondenten niet in verband gebracht met abortus. Wanneer wij het onderwerp abortus ter sprake brengen en naar hun mening hierover vragen, reageren zij zeer afwijzend. Abortus wordt door hun geloof niet toegestaan en zij vinden het zielig voor het ongeboren kind. Zij beschouwen het als een moord:

'Nee, dat mag niet van onze godsdienst. En ik zou het sowieso ook nooit laten doen. Dat is toch iets, een leven dat je hebt verwekt. En dat ga je niet zomaar kapot maken, zomaar doden. Wij vinden dat moord'. [6 : 156]

Twee respondenten vertellen dat, volgens het geloof, alleen in de eerste periode van de zwangerschap abortus is toegestaan.:

'In mijn geloof staat dat je echt alleen maar in het begin, als de foetus nog niet is volgroeid dus zeg maar de eerste paar weken, dan mag je een abortus laten plegen. Maar daarna ook niet'. [3 : 129]

Slechts één respondent is niet per definitie tegen abortus. Wanneer een kind heel ziek is en vlak na de geboorte zou overlijden, dan zou ze een abortus kunnen overwegen.

Normatieve beleving

- 'Recht om te leven'

Uit resultaten van de voorgaande categorie is gebleken dat vrijwel alle respondenten tegen abortus zijn. In toevoeging van de reeds genoemde redenen wordt ook het recht om te leven genoemd:

' ik vind dat een kind, ieder kind heeft het recht om gewoon eerst nog even te leven'. [3 : 135]

- 'Een mens is een mens'

In plaats van te kiezen voor een abortus, als blijkt dat het ongeboren kind een aandoening heeft, kiezen de respondenten ervoor om het kind geboren te laten worden. Zij beschouwen een kind met een handicap als een zegening. Een gehandicapt kind is niet iets om je voor te schamen en je moet blij zijn met wat God je schenkt:

'Nee, dat is zeker niet iets om je voor te schamen. Want, kijk het lot dat heb je zelf niet in je handen. Je moet blij zijn met wat je krijgt. (...) Al is het een gehandicapt kind, dan moet je gewoon God bedanken wat hij jou gegeven heeft. (...) Dus gehandicapt of niet, een kind is een kind. Daar moet je maar mee leven'. [4 : 107, 109, 111]

Ook al heeft een kind een handicap, het kind is hetzelfde als ieder ander kind. Zo zegt een respondent:

‘Een mens is een mens of je nou één chromosoom mist of meerdere hebt. Dat maakt niet uit. Een mens is een mens’. [5 : 156]

Wanneer het gaat over de opvoeding van een gehandicapt kind, geven de respondenten aan dat een gehandicapt kind beschouwd moet worden als een gewoon familielid en niet weggestopt moet worden. Zo zegt een meisje:

‘Ik zou niet een kind met een Down syndroom ergens in een hoekje stoppen, wat de laatste tijd veel voorkomt. Dat vind ik afschuwelijk en ik haat zulke mensen echt. Ik heb nooit het woord haten gebruikt, maar als ik het over die bepaalde mensen heb, ik kan ze niet uitstaan’.
[5 : 228]

- o ‘een goede gezondheid’

Hoewel de respondenten aangeven van een ziek kind evenveel te houden als van een gezond kind, zegt een respondent verdrietig en gekwetst te zijn als ze een gehandicapt kind zou krijgen omdat het kind nooit een normaal leven zou kunnen leiden. Een andere respondent zegt er toch altijd vanuit te gaan een gezond kind te willen hebben. Ze zou bang zijn om haar kinderen te verliezen door een erfelijke ziekte. Om dit te voorkomen zou zij zichzelf en haar man willen laten testen op erfelijke aandoeningen. Zij zou zelfs van haar man scheiden als zou blijken dat hij een verhoogde kans heeft op een erfelijke ziekte.

Wanneer aan de respondenten wordt gevraagd de waarde aan te geven van hun eigen gezondheid, geven de respondenten aan ook hun eigen gezondheid belangrijk te vinden. Zij noemen sporten, gezond eten en het slikken van vitaminepillen als maatregelen om hun eigen gezondheid te verbeteren.

4.5 Informatievoorziening

Bronnen

Vrijwel alle respondenten hebben op school wel iets geleerd over erfelijkheid. Sommigen hebben op de middelbare school (mavo) bij het vak biologie wel eens wat geleerd over erfelijkheid, anderen hebben op het mbo wat geleerd over erfelijkheid. Op het mbo hangt het af van de studierichting die je kiest (Zorg of Welzijn) of je iets leert over erfelijkheid. De respondenten noemen (erfelijke) ziektes en dingen die kunt erven als voorbeeld van wat ze op school geleerd hebben.

Andere informatiebronnen die worden genoemd zijn: het lezen van folders, contact met de arts, eigen ervaring met zieke familieleden en de koran. Ook blijken de respondenten informatie over erfelijkheid te ontlenen aan gesprekken met vrienden en familie. Deze gesprekken gaan vaak over de risico's van consanguïteit.

‘Ik heb gehoord als je met familie trouwt dat je gehandicapte kinderen krijgt. (...) De eerste keer dat ik het hoorde was van mijn buurmeisje. (...) Zij had van andere meiden te horen gekregen dat ze gehandicapte kinderen zou krijgen. [2 : 45, 106, 262]

Wanneer de jongeren met hun ouders praten over erfelijkheid, constateren we dat de meisjes hier met hun moeder over praten en dat de jongens hier met hun vader over praten. Een jongen zegt hierover het volgende:

'En daarom denk ik er precies hetzelfde over als mij vader erover denkt. Want die heeft het mij verteld en uitgelegd'. [4 : 233]

Een jongen vertelt dat hij met zijn familie wel eens praat over aangetrouwde familieleden met een erfelijke ziekte. Maar zegt hij: *'als ze er niet bij zijn. Want het is niet een erg leuk onderwerp, weet je wel...'*. [4 : 25]

Behoeft

De meeste respondenten geven aan geen behoefte te hebben aan meer informatie over erfelijkheid. Als redenen hiervoor worden genoemd dat de respondent alles al weet, of dat bij de respondent in de familie geen erfelijke ziektes voorkomen. Een meisje geeft als reden dat zij er bang voor is en er niet zoveel over wil nadenken. Zij zegt het volgende:

'Ik denk naarmate ik er meer over ga nadenken dat ik me er dan gewoon mee bezig blijf houden. En dat wil ik niet. Ik wil gewoon normaal, ja een normaal leventje leiden. Ik zie het wel allemaal'. [6 : 285]

Enkele respondenten willen wel meer informatie over erfelijkheid krijgen. De reden hiervoor is niet van persoonlijke aard, maar omdat kennis over erfelijkheid van belang is voor het latere werk in de zorg, volgens een respondent.

Middelen

Wanneer aan jongeren wordt gevraagd op welke manier ze het liefst voorgelicht willen worden over erfelijkheid, worden verschillende suggesties gedaan.

De meeste respondenten vinden school een goede plaats voor voorlichting. Je krijgt dan echt uitleg bijvoorbeeld hoe ziektes ontstaan. Er kunnen ook discussies in de les gehouden worden met elkaar en met de leraar. Je zou ook op school foldertjes neer kunnen leggen die leerlingen mee kunnen nemen.

Ook kunnen folders via verenigingen, ziekenhuizen en huisartspraktijken aangeboden worden. Niet iedereen is echter even enthousiast over folders. Sommige respondenten zeggen zelf geen folders te lezen:

'Die folders, dat gaat voor geen meter. Niemand kijkt ernaar, iedereen denkt: een leuk foldertje en hup weg'. [3 : 207]

Sommige respondenten vinden dat mensen zelf op zoek moeten gaan naar informatie. Je kan zelf naar de dokter gaan of zelf informatie opzoeken op internet. Internetsites die door jongeren veel bezocht worden, zoals MSN en chatsites, worden hierbij genoemd als mogelijkheid om jongeren te bereiken. Ook tijdschriften speciaal voor jongeren worden genoemd:

'(...) als zulke informatie gewoon in de BreakOut wordt gezegd dan heeft iedereen het gewoon gelezen. (...) En als ik dan bijvoorbeeld een foldertje zie, dan denk ik: laat maar zitten. Maar als ik dan bijvoorbeeld in de Yes kijk en ik zie het levensverhaal van iemand en die heeft iets meegemaakt of een ziekte of wat dan ook, dan ben ik wel geïnteresseerd'. [6 : 311, 317]

Een aantal respondenten vindt dat de informatie jongeren moet aanspreken. Het is daarom niet zinvol om enquêtes en voorlichtingsavonden te organiseren voor jongeren, omdat jongeren daarin niet geïnteresseerd zullen zijn. De respondenten zijn ook van mening dat de informatie

in de Nederlandse taal aangeboden moet worden en dat er een goede uitleg moet komen. Een professional moet deze voorlichting geven. Wanneer er bijvoorbeeld duidelijk aan jongeren uitgelegd wordt waarom er een grotere kans is op een kind met een aandoening wanneer zij met een familielid trouwen, heeft dit volgens de jongeren meer succes. Zo zegt een jongen:

'Als je helemaal uit zou kunnen leggen waarom en hoe en wat ja...Ik denk dat dat meer effect heeft dan'. [4 : 259]

5. Discussie

In dit hoofdstuk wordt er een koppeling gemaakt tussen de resultaten van dit onderzoek aan andere onderzoeken en/of bestaande literatuur en worden overige zaken die ons gedurende het onderzoek opvielen beschreven.

5.1 Kennis van erfelijkheid

Uit de resultaten blijkt dat alle respondenten erfelijkheid in verband brengen met familie en met dingen die van generatie op generatie worden doorgegeven. Hoe dat precies gaat, is voor geen van de respondenten duidelijk. Uit de pilot-study van Bakker & Rinck (1990) werd ook al geconcludeerd dat Turkse en Marokkaanse migranten maar beperkte kennis hebben over erfelijkheid. Opvallend is dat geen van de respondenten hemoglobinopathieën noemt als voorbeeld van erfelijke aandoeningen. Dit terwijl juist deze ziekten bij Marokkanen vaker voorkomen dan bij autochtone Nederlanders. Waarschijnlijk weten de respondenten dus niet dat bloedarmoede ook erfelijk kan zijn.

Ook blijkt dat sommige respondenten bepaalde misvattingen hebben over erfelijkheid die Aalbers & Lutjehuisen (2003) in hun onderzoek onder autochtone Nederlanders ook al waren opgevallen. Bijvoorbeeld dat erfelijkheid via bloed wordt doorgegeven en dat er gedacht wordt dat HIV erfelijk is. Dit doet vermoeden dat het verschil tussen besmettelijk en erfelijk niet helemaal duidelijk is. Het onderzoek van Welkenhuysen *et al.* (1996) onder Belgische jongeren laat zien dat ook zij maar oppervlakkige kennis hebben over erfelijkheid. Het lijkt er dus op dat over het algemeen gezegd kan worden dat mensen weinig (correcte) kennis hebben over erfelijkheid.

Op zich is het niet heel erg verwonderlijk dat de respondenten van ons onderzoek niet zoveel weten over erfelijkheid, want ze geven aan dat ze op school niet zo heel veel hebben geleerd met betrekking tot erfelijkheid. Sommigen hebben bij het vak biologie op de mavo wel wat basale dingen over erfelijkheid gehad maar niet erg uitgebreid. Daarbij is het de vraag in hoeverre deze schoolse kennis actief is verwerkt en gerelateerd aan de eigen voorkennis. Wanneer er tijdens de interviews gevraagd werd of de respondenten geïnteresseerd waren in meer informatie over erfelijkheid, gaven zij aan dat zij dat voornamelijk waren in het kader van hun opleiding. Voor hun school en werk leek het hen wel handig om wat meer te weten te komen over hoe het zit met erfelijkheid, maar persoonlijke interesse ontbrak bij de meesten. Voor de respondenten is blijkbaar een duidelijke scheiding tussen hun school en werk en hun persoonlijke wereld: de dingen die ze op school leren, zijn niet op hun eigen situatie van toepassing. In hun persoonlijke leefwereld maken zij veel meer gebruik van traditionele kennis over gezondheid, dan van wetenschappelijke kennis over gezondheid. Vanuit professioneel oogpunt hebben ze wel behoefte aan een wetenschappelijk uitleg over erfelijkheid. In de Nederlandse gezondheidszorg en wetenschap wordt vrijwel geen rekening gehouden met traditionele kennis over gezondheid. Het kan voor zowel de wetenschap, als voor een betere informatieoverdracht van belang zijn om hiermee wel rekening te houden. Op deze manier kan een grotere groep bereikt worden met de voorlichting (Tinnaluck, 2004).

Toch zou je kunnen verwachten dat de respondenten iets meer kennis over erfelijkheid zouden kunnen hebben. Erfelijkheid is namelijk een onderwerp dat toch wel regelmatig in de media komt en je zou kunnen verwachten dat de jongeren daar het een en ander van zouden oppikken. Wellicht lezen de respondenten deze media niet en juist de media waarvan de respondenten aangeven wel gebruik te maken (Break Out, chatsites), bevatten deze informatie niet.

5.2 Beheersingsoriëntatie

De gepercipieerde beheersbaarheid van een bepaald gezondheidsprobleem speelt een belangrijke rol in eerder genoemde modellen die ten grondslag liggen aan onderzoek naar gedrag in relatie tot de gezondheid. Dit wordt ook wel de beheersingsoriëntatie genoemd: denkt iemand dat hij of zij vooral zelf invloed heeft op de gezondheid of zijn het vooral andere factoren die hier invloed op hebben. In het kader van dit onderzoek is het van belang te weten of de respondenten denken dat ze zelf invloed hebben op ziekte en gezondheid of dat ze die verantwoordelijk buiten zichzelf zoeken. De perceptie van erfelijke ziekten als weinig of niet controleerbaar suggereert namelijk dat preventief gedrag in dit kader niet vanzelfsprekend is.

Met betrekking tot het islamitisch geloof is in de literatuurverkenning reeds genoemd dat er naast natuurlijke ook bovennatuurlijke oorzaken van ziekte zijn, dat ‘Allah beslist’ en dat er wordt verwacht dat andere personen verbetering in de ziekte zullen brengen (Hoffer, 1997; 2003; Van Echtelt, 2002; Ilahi, 2003). Onze Marokkaanse sleutelinformant, mevrouw Ajridi, geeft ook duidelijk aan dat zij de overtuiging heeft dat God beslist of je kinderen krijgt of niet en of deze gezond zullen zijn of ziek. Uit de resultaten van ons onderzoek blijkt dat de helft van de respondenten ook de overtuiging heeft dat God bepaalt of iemand ziek wordt of niet. Als persoon kan je daar zelf wel weer wat invloed op uitoefenen door volgens de regels van God te leven. De minderheid denkt dat je als persoon zelf invloed hebt op je gezondheid en de gezondheid van je geboren kind: je moet gezond leven.

Uit onderzoek onder Vlaamse jongeren blijkt dat minder dan één vierde van de respondenten denkt dat er voorkomen kan worden dat er een kind met een erfelijke aandoening wordt geboren (Welkenhuysen *et al.*, 1996). Ook zij hebben dus de overtuiging dit zelf niet te kunnen beheersen. Er is in dit onderzoek niet gevraagd naar de eventuele invloed van God of andere factoren.

5.3 Consanguïniteit

Naast de beheersbaarheid van een bepaald gezondheidsprobleem speelt ook de perceptie van gezondheidsrisico's een belangrijke rol bij beslissingen over gedrag in relatie tot de gezondheid. De verwachting is dat mensen pas actie zullen ondernemen als ze een zekere mate van risico ervaren en dat men, naarmate men meer risico ervaart, zich meer zal gaan beschermen. Het Health Belief Model beschrijft dit als dat mensen zich bewust moeten zijn van hun eigen ‘vatbaarheid’ voor het risico in kwestie. Wanneer mensen dus weten dat ze een verhoogd risico hebben op een kind met een erfelijke aandoening als ze trouwen met een familielid, zullen ze minder snel met een familielid trouwen (indien ze zelf hun partner mogen uitkiezen).

Partnerkeuze

Ondanks dat alle respondenten aangeven zelf te beslissen over met wie ze trouwen en dat liefde hierbij de belangrijkste rol speelt, is het goed om hier een kanttekening bij te plaatsen. De respondenten geven al aan dat de ouders wel invloed hebben op de partnerkeuze, waarschijnlijk doordat loyaliteit ten aanzien van de ouders voorop staat. De jongeren willen uit respect hun ouders niet kwetsen of teleurstellen, ook al gaat de keus van de ouders in tegen hun eigen voorkeuren en ambities. Jongeren zijn emotioneel en economisch vaak nog sterk afhankelijk van de familie en willen of kunnen daarom hun banden met de familie niet opgeven. Angst voor verstoting als men buiten de groep of het geloof trouwt, speelt hierbij een rol. Goedkeuring van de ouders is van groot belang als het om een toekomstige partner gaat. De jongeren hebben daarom de traditionele en religieuze motieven, afgeleid van hun ouders, voor een deel overgenomen en geïnternaliseerd (FORUM, 2003; Yerden, 2003).

Deze paradoxale positie van Marokkaanse jongeren blijkt ook uit het onderzoek van Hooghiemstra (2003). Hierin wordt beschreven dat de jongeren allemaal dromen van de eigen vrije keus en het zogenaamde moderne huwelijk (uit liefde) en dat vooral de meisjes voor zichzelf een heel andere toekomst zien dan de huidige praktijk mogelijk maakt. Er kan dus eigenlijk niet gesproken worden van een geheel vrije partnerkeuze. Maar of Marokkaanse jongeren hierin verschillen van andere jongeren, is te betwijfelen: iedereen vindt het toch belangrijk dat zijn of haar (toekomstige) partner ook gewaardeerd wordt door zijn of haar directe omgeving?

Risicobesef

De resultaten laten zien dat de respondenten het risico van trouwen met een familielid afleiden van wat zij in hun omgeving zien. Bijna alle respondenten kennen dan ook mensen in hun directe omgeving die met een familielid getrouwd zijn. De respondenten hebben vaak wel gehoord dat de kans op 'gehandicapte kinderen' groter is wanneer partners familie van elkaar zijn, maar wanneer zij in hun omgeving zien dat partners die familie van elkaar zijn 'gewoon gezonde kinderen' krijgen, geloven zij dit niet. Degenen die er wel van overtuigd zijn dat de kans op 'gehandicapte kinderen' groter is wanneer partners familie van elkaar zijn, hebben dit in hun directe omgeving ook gezien. Ditzelfde fenomeen wordt waargenomen door Giordano (2004) en Saleem *et al.* (1998) tijdens gesprekken met moslims en door Bakker & Rinck (1990) in hun pilot-study.

Opvallend is dat meerdere respondenten onderscheid maken tussen zogeheten hechte en verre familieleden. Terwijl ze aan de ene kant zeggen dat het niet uitmaakt of je kinderen krijgt met een familielid, zeggen ze aan de andere kant dat de kans op gehandicapte kinderen wel groter is als je met een hecht familielid trouwt. Er wordt hierbij ook verwezen naar teksten uit de koran. In de koran staat dat er aan moslims drie voorwaarden worden gesteld met betrekking tot het huwelijk. Eén daarvan is het zogeheten incestverbod: een verbod op een huwelijk met ouders, kinderen, broers en zussen. Voor trouwen met neven en nichten geldt geen verbod (Shadid & Koningsveld, 1983). Dit zou kunnen verklaren waarom sommige respondenten denken dat trouwen met neef/nicht geen problemen geeft.

Wat belangrijk is om te vermelden, is dat het voor ons niet duidelijk is wat de respondenten onder familie verstaan. Het maakt nogal verschil of iemand trouwt met familie waarmee echt een bloedband bestaat of met 'aangetrouwde' familie. Wanneer de respondenten over familie spraken, is het niet duidelijk welke relatie er precies was tussen hen. Wij hebben er voor gekozen om hier niet specifiek naar te vragen omdat dat ingewikkelde stambomen zou opleveren die het verhaal waarschijnlijk alleen maar onduidelijker zouden maken. Het nadeel van deze beslissing is dus wel dat we nu niet weten of de respondenten het onderscheid kennen tussen familie waarmee een bloedband bestaat en overige familie en dat dit bepaalt of er wel of geen vergroot risico bestaat bij onderlinge huwelijken.

Redenen om wel/niet met familielid te trouwen

Ondanks het feit dat de meeste respondenten geen medisch probleem zien voor het trouwen met familieleden geven ze er de voorkeur aan om met iemand te trouwen die geen familie is. De belangrijkste reden hiervoor is dat ze zich seksueel niet aangetrokken kunnen voelen tot diegenen met wie ze samen zijn opgegroeid. Wellicht is hiervoor dezelfde (biologische) verklaring als voor het verschijnsel dat er binnen groepen joodse jongeren die samen zijn opgegroeid in een kibboets weinig onderling getrouwd wordt of zelfs maar een liefdesrelatie hebben, ondanks dat dit nergens verboden wordt. In de kibboets groeien kinderen gezamenlijk op, slapen bij elkaar en gaan met elkaar in bad. Na hun vijftiende ontwikkelen ze sterke banden, alsof ze biologisch gezien broers en zusters zijn. Men denkt dat er ergens tussen de drie en zes jaar een kritieke periode is waarin mensen van nature een seksuele afkeer

ontwikkelen voor mensen waar ze zeer regelmatig mee te maken hebben. Men spreekt hierbij van een inteeltvermijdings-mechanisme (Ridley, 1993).

Vanuit de Marokkaanse cultuur is het echter traditie om met iemand uit de (schoon)familie te trouwen om redenen genoemd in de literatuurverkenning. De respondenten geven in de interviews ook aan dat hun ouders het wel fijn zouden vinden wanneer zij met een familielid zouden trouwen. Er zou dan meer onderling respect zijn en minder snel ruzie. De jongeren noemen zelf echter geen voordelen van trouwen binnen de familie. Het lijkt er dus op dat de generatie jongeren van nu iets minder waarde hecht aan tradities dan hun ouders. Waarschijnlijk wordt dit veroorzaakt door het feit dat de jongeren, in tegenstelling tot hun ouders, opgegroeid zijn in Nederland en daardoor kennis hebben gemaakt met de gewoonten van de Nederlandse gemeenschap. Deze ervaringen zijn van invloed op hun waarden en normen (Yerden, 2003; FORUM, 2003; Giordano, 2004).

5.4 Reproductieve keuzen

De laatste decennia zijn de mogelijkheden voor genetische tests enorm toegenomen. Deze nieuwe mogelijkheden dringen echter slechts langzaam door tot de brede bevolking. Het gevolg hiervan is dat slechts een beperkte groep gebruik maakt van deze technologie. Omdat we in Nederland streven naar gelijkheid, is het van belang dat iedereen adequaat geïnformeerd wordt over deze mogelijkheden. Omdat jongeren degenen zijn die in de toekomst geconfronteerd zullen worden met de nieuwe genetische technologieën en de gevolgen daarvan, is het nodig hen op deze confrontatie voor te bereiden. Het is hierbij van belang om eerst te onderzoeken wat er bij deze jongeren al bekend is over deze onderwerpen en hoe ze er tegenover staan.

Weten

Tijdens de interviews is de persoonlijke intentie van jongeren inzake preventief gedrag in de context van erfelijke ziekten bij eventuele kinderen in de toekomst op verschillende manieren gepeild. Ten eerste is de respondenten gevraagd of ze bij zichzelf zouden willen laten onderzoeken of ze een bepaalde ziekte hebben, indien deze ziekte bij meerdere familieleden is vastgesteld. Ten tweede is hen gevraagd of ze tijdens de zwangerschap het kind zouden willen laten testen op een eventuele ziekte.

De meeste respondenten weten niet zo goed wat ze met de vraag om zichzelf te laten testen aan moeten, zo blijkt uit de antwoorden. In eerste instantie zeggen ze 'nee', maar later in het interview geven ze toch aan dat ze wel zouden willen weten of ze een bepaalde ziekte wel of niet hebben. Misschien dat het in eerste instantie ontkennende antwoord veroorzaakt wordt door angst voor 'testen' of 'onderzoeken'. Tijdens het werven van respondenten was ons namelijk ook al opgevallen dat er een beetje geschrokken wordt gereageerd op het woord 'onderzoek'. Als we mogelijke respondenten benaderden met de vraag of ze mee wilden werken aan ons onderzoek dan schrokken ze een beetje. Eén meisje legde ons uit dat ze daarbij meteen dacht aan onderzoeken in het ziekenhuis en dat dat beangstigend was. Dezelfde schrikreactie wordt misschien opgewekt wanneer er gevraagd wordt of ze zich willen laten onderzoeken op ziekten.

Mensen zijn over het algemeen huiverig om allerlei medische 'ingrepen' op zich te laten verrichten als ze op dat moment zelf nergens last van hebben. Dat geldt ook voor het onderzoek naar eventuele erfelijke ziekten bij zichzelf. Daarnaast begrijpen de respondenten niet precies wat zo'n test inhoudt en dat kan ook een negatieve houding veroorzaken.

Geconcludeerd kan worden dat Marokkaanse jongeren weinig weten over bepaalde mogelijkheden op het gebied van genetische technologie. Ditzelfde geldt voor Vlaamse jongeren, blijkt uit het onderzoek van Welkenhuysen *et al.* (1996), en voor Turkse vrouwen in Nederland (Lambooy *et al.*, in druk). Hiermee samen hangt het feit dat er in klinisch genetische

centra maar weinig gebruik wordt gemaakt van genetische tests door allochtonen (Van Elderen, 2003). Waarschijnlijk zijn de onbekendheid met het onderzoek en het nut ervan, de redenen dat er door de respondenten geen eenduidig antwoord gegeven wordt op de vraag of ze zichzelf zouden willen laten testen.

Ook is er gevraagd naar hoe ze denken over prenatale diagnostiek. Velen denken dat hier door moslims, vanuit religieus oogpunt, geen gebruik van gemaakt mag worden. Dit is onjuist, integendeel: prenataal onderzoek wordt juist aanbevolen vanuit hun religie (Van Bommel, 2003a; Van Dillen, 2003). Verschillende studies tonen dan ook aan dat steeds meer moslims gebruik maken van prenatale diagnostiek (Modell & Darr, 2002) dan wel zeggen er gebruik van te gaan maken als de situatie zich voordoet (Lamboos *et al.*, in druk). Dit is slechts door een paar respondenten ook aangegeven. Ook voor het onderwerp prenatale diagnostiek lijkt dus te gelden dat de jongeren er niet voldoende van af weten om daarover een uitspraak te kunnen doen.

Normatieve beleving

Cornel (2003) beweert dat onderwerpen, zoals *abortus provocatus*, miskramen, seksuele contacten en verkrachting 'verboden' zijn en de communicatie tussen allochtonen en de Nederlandse hulpverleners bemoeilijken. Tijdens de interviews noemde maar één respondent uit zichzelf abortus wanneer er gesproken werd over redenen voor wel of niet kiezen voor prenatale diagnostiek. Bij de andere respondenten werd op gegeven moment door de onderzoekers het onderwerp abortus geïntroduceerd maar hier werd door de respondenten fel op gereageerd. Op één respondent na zijn ze allemaal per definitie tegen abortus. Ze willen er niet eens verder over nadenken. Blijkbaar is voor de respondenten abortus geen issue, misschien omdat het onderwerp 'verboden' is zoals Cornel zegt.

Zoals twee respondenten aangeven, is abortus binnen de islam tot op zekere hoogte toegestaan. Volgens de islam wordt de foetus na 120 dagen, dus na ongeveer 4 maanden, als bezielde beschouwd, dan wordt 'de ziel ingeblazen'. Het aborteren van de foetus na deze bezieling is verboden. De enige uitzondering die op deze regel gemaakt kan worden, is als het leven van de moeder in gevaar is. Over het aborteren vóór de bezieling lopen de meningen binnen de islam nogal uiteen. De meeste moslims verbieden abortus volledig, sommigen zijn hierin iets minder streng (Shadid & Koningsveld, 1983; Van Bommel, 2003b). Ook onze sleutelinformant Ajridi stelt dat abortus vanuit de islam alleen is toegestaan wanneer het leven van de moeder in gevaar is. Als er gekozen moet worden tussen moeder en kind, dan kies je voor de moeder en is abortus geoorloofd, aldus Ajridi.

Ondanks het feit dat de respondenten aangeven tegen abortus te zijn, zijn allochtone vrouwen al jaren oververtegenwoordigd onder vrouwen die een zwangerschap laten afbreken, ook in 2003 was dit weer het geval. Onder Marokkaanse vrouwen in Nederland is het aantal abortussen in 2003 gestegen ten opzichte van 2001 en 2002 (StiSan, 2004). Waarschijnlijk gebeuren deze abortussen zonder dat de omgeving van de vrouwen daar vanaf weet, aldus Ajridi.

De respondenten geven dus aan een kind nooit weg te willen laten halen, ook al heeft het kind een ernstige handicap. Over gehandicapte kinderen zeggen de respondenten dat ze die net zo goed accepteren als een kind zonder handicap. Een mens is een mens, met alles wat door God gegeven wordt, moet je blij zijn, aldus de respondenten. Zoals reeds in de literatuurverkenning vermeld, worden zieken (of gehandicapten) in de islamitische wereld onder andere geaccepteerd omdat zij er van overtuigd zijn dat ziekte bepaald wordt door bovennatuurlijke krachten (Hoffer, 1997; 2003). Daarnaast zien islamieten het leven op aarde als een beproeving voor het hiernamaals, hun liefde en zorg voor een gehandicapt kind zal later groots beloond worden door God (Van Dillen, 2003). Dit alles neemt natuurlijk niet weg

dat het krijgen van kinderen met een handicap of chronische kinderen ook voor islamitische ouders iets is dat ze niet wensen.

5.5 Informatievoorziening

In de voorgaande onderdelen van dit hoofdstuk staat beschreven wat er bij de respondenten al bekend is en hoe ze denken over de onderwerpen erfelijkheid en genetische tests. Nu wordt beschreven hoe deze kennis het beste uitgebreid kan worden.

Zoals in hoofdstuk 5.1 al vermeld staat, hebben de jongeren op school tot nu toe nog niet veel over erfelijkheid te horen gekregen. Enkelen geven aan dit waarschijnlijk tijdens hun opleiding nog te krijgen. Alhoewel de meesten aangeven niet veel behoefte te hebben aan meer informatie over deze materie, blijkt dat er onderling wel met enige regelmaat gesproken wordt over erfelijke ziekten. Volgens hen zijn gesprekken met elkaar een goede manier om informatie uit te wisselen. Hier zou op school gebruik van gemaakt kunnen worden om de jongeren meer bewust te maken van onder andere de risico's van consanguïteit. Omdat zij ook aangeven dat het van belang is dat er heel duidelijk wordt uitgelegd waarom deze risico's bestaan en wat de gevolgen er van zijn, kunnen deze gesprekken het beste (in)geleid worden door een professionele hulpverlener op het gebied van erfelijkheid. Dit werd ook al eerder geconcludeerd in de pilot-study van Bakker & Rinck (1990) en door de VSOP naar aanleiding van een project waarin dergelijke informatie door niet-professionals werd gegeven aan allochtonen (Senten *et al.*, 2003). De respondenten geven er de voorkeur aan dat erfelijkheidsvoorlichting in het Nederlands wordt gegeven.

Persoonlijke, dat wil zeggen mondelinge, voorlichting geniet de voorkeur boven schriftelijke informatie, omdat het door persoonlijke contact mogelijk is om optimaal in te spelen op bestaande kennis en ervaringen. Misverstanden die tijdens de voorlichting ontstaan, kunnen sneller worden opgemerkt en worden rechtgezet. Door op school met een hele klas tegelijk deze onderwerpen te bespreken, bereik je ten eerste meerdere mensen tegelijk (spaart tijd en geld) en ten tweede is er niet alleen een interactie tussen de voorlichter en de groep maar ook tussen de klasgenoten onderling. De leerlingen kunnen veel baat hebben bij elkaars kennis en ervaring (Roosenboom & Stegerhoek, 1989). Naast de genoemde voordelen van mondelinge voorlichting is een andere reden om hiervoor te kiezen in plaats van voor schriftelijke voorlichting, namelijk de resolute antwoorden van de respondenten dat folders niet gelezen worden door leeftijdsgenoten. Dit komt onder meer omdat een onderwerp als erfelijkheid hen niet erg interesseert en ze niet staan te springen om informatie over dit onderwerp. Wanneer onderwerpen als erfelijkheid en gezondheid echter in een tijdschrift als BreakOut of op veel bezochte internetsites aan de orde komen, is de kans groot dat dit door de respondenten en hun leeftijdsgenoten wel gelezen wordt en op deze manier de aandacht krijgt. Hierbij is het van belang dat het onderwerp gepersonificeerd wordt, hierdoor ontstaat herkenning. Daarnaast moet gebruik gemaakt worden van concrete taal zonder abstracties want dat bemoeilijkt het onderwerp alleen maar (Wagenaar, 2003).

Naast dat de respondenten deze media zelf noemen als goede manier om informatie over erfelijkheid over te brengen op hun leeftijdsgenoten, wordt ook in het promotieplan van MCA Communicatie bv (2003) aangeraden om gebruik te maken van het internet voor informatieoverdracht aan deze doelgroep. Zij baseren zich hierbij op eerder onderzoek van MCA Communicatie bv (2002) waaruit is gebleken dat met name jonge Marokkanen regelmatig gebruik maken van internet om informatie te zoeken.

5.6 Overige opvallende zaken

Medewerking

Voor de uitvoering van ons onderzoek waren we in grote mate afhankelijk van andere mensen: om data te verkrijgen, moeten mensen ons vertellen hoe ze over erfelijkheid en gezondheid denken. Het is lastig gebleken om mensen die geen eigen belang hebben bij ons onderzoek tóch zo ver te krijgen dat ze ons willen helpen.

Om met onze doelgroep, Marokkaanse jongeren, in contact te komen hebben we er voor gekozen om twee scholengemeenschappen (ROC) in de omgeving van Soestdijk te benaderen. Slechts één van deze scholen, het ROC in Utrecht, heeft gereageerd op ons verzoek ons te helpen. Mevrouw Baud heeft de taak vervolgens op zich genomen om ons te helpen en contacten te leggen met Marokkaanse jongeren op haar school. Zij was erg bereidwillig maar in de hectiek van de school moesten we wel om aandacht vragen.

Ook de medewerking van de respondenten was soms lastig. Allereerst bleken ze slecht bereikbaar te zijn via de telefoon. Als er eenmaal via de telefoon een afspraak gemaakt was voor dag en tijdstip van het interview, hielden ze zich hier vaak niet aan. Opvallend was dat de twee mannelijke respondenten wel netjes op het afgesproken tijdstip aanwezig waren, en dat de dames zich minder goed aan de gemaakte afspraken hielden. We vragen ons af of dat toeval is of dat er misschien een reden is waarom vrouwelijke respondenten, als het puntje bij het paaltje komt, toch afzagen van medewerking aan ons onderzoek. We hebben hierover niets in de literatuur kunnen vinden. Ook is er in andere onderzoeken met deze doelgroep nergens iets vermeld over soortgelijke problemen. Redenen die wij zelf, na discussie met verschillende mensen, kunnen bedenken zijn dat Marokkaanse vrouwen misschien minder gewend zijn om hun mening te geven of dat Marokkaanse vrouwen (vanuit hun cultuur) misschien niet over onderwerpen als erfelijkheid en gezondheid mogen praten. Onze Marokkaanse sleutelinformant zegt hierover het volgende:

‘Jongens durven altijd meer te vertellen over hun meningen en ervaringen dan meiden. Meiden zijn bang dat hun namen bekend zullen worden of iemand anders het interview gaat lezen. Ze willen hun namen schoon houden.’

Dit zou een verklaring kunnen zijn voor het feit dat vrouwelijke respondenten wat moeilijker te vinden waren dan mannelijke.

Voor ons was het in ieder geval een opmerkelijke constatering. Dit kwam mede doordat wij op basis van de literatuur, verwacht hadden dat het moeilijker zou zijn om met mannelijke respondenten te praten over erfelijkheid en gezondheid. In de islamitische wereld zijn de leefwerelden van mannen en vrouwen namelijk duidelijker gescheiden dan in de Nederlandse samenleving. Onderwerpen die betrekking hebben op zwangerschap zijn met name een vrouwenaangelegenheid. De rol van de man is hierbij ondergeschikt, hij laat zich bij voorkeur niet met dit soort zaken in (Bakker & Rinck, 1990). Dat de mannelijke respondenten bij ons onderzoek wel makkelijk over aanverwante onderwerpen praten, kan verklaard worden door het feit dat de traditionele rolverdeling tussen mannen en vrouwen bij onze doelgroep niet meer zo sterk aanwezig is, mede door hun migratie naar Nederland.

Taal

Een volgende toch wel opmerkelijke constatering heeft betrekking op taalproblemen. Zoals beschreven staat in hoofdstuk 3.3 hebben wij mede op grond van de mate van taalbeheersing gekozen voor jongeren. Wij gingen er van uit dat jongeren rond de 18 jaar tot de tweede of zelfs derde generatie Marokkanen zouden behoren. Deze groep Marokkanen beheerst de

Nederlandse taal over het algemeen goed. Twee van de zes respondenten uit ons onderzoek zijn echter in Marokko geboren en zijn dus eerste generatie. Dit heeft grote gevolgen gehad voor het verloop van het interview aangezien deze twee respondenten grote moeite hadden met het begrijpen en spreken van het Nederlands.

Het begrijpen van de Nederlandse taal bleek voor vrijwel alle respondenten soms wel lastig. Vooral bij de uitwerking van deze interviews viel het op dat de respondenten vaak de vragen niet goed begrepen hadden en daardoor niet goed wisten wat ze moesten antwoorden of geen antwoord gaven op de vraag. Dit kan te maken hebben met het onderwerp. Uit het onderzoek van Aalbers & Luttjehuizen (2003) bleek dat ook autochtone Nederlanders, met name ouderen, moeite hebben met het begrijpen van onderwerpen als erfelijkheid en gezondheid. De jongeren bleken beter op de hoogte van theoretische kennis met betrekking tot erfelijkheid. Dit waren echter havo-4 leerlingen die niet zomaar te vergelijken zijn met de Marokkaanse jongeren uit dit onderzoek.

Voor de interviewer was het ook niet altijd even gemakkelijk om de geïnterviewde te volgen in de beantwoording van de vragen. Zoals te lezen is in de bundel met interviews, hebben de respondenten soms moeite met het goed formuleren van hun zinnen waardoor het een nogal warrig verhaal kan worden. Omdat wij het hinderlijk vonden om de geïnterviewde telkens te vragen nogmaals te herhalen wat hij/zij zei omdat wij het niet begrepen hebben, is er op sommige vragen bij deze respondenten dan ook geen eenduidig antwoord gekomen.

Leeftijd

De respondenten van dit onderzoek zijn tussen de 16 en 20 jaar oud. In eerste instantie was er gekozen voor de leeftijdscategorie 18 tot 25, maar omdat het erg lastig bleek om respondenten te werven zijn we minder streng op leeftijd gaan selecteren. Dit kan gevolgen hebben gehad voor de mate waarin de respondenten bezig zijn met partnerkeuze en onderwerpen die betrekking hebben op eventuele kinderen. De respondenten zitten allen in het eerste jaar van hun mbo-opleiding en zijn nog druk met school bezig en (daardoor) minder met trouwen en kinderen krijgen. Dat ligt nog ver van ze af.

6. Conclusie

In dit hoofdstuk trachten wij door beantwoording van de vijf onderzoeksvragen antwoord te geven op de vraagstelling: ‘Hoe denken Marokkaanse mbo-leerlingen in de leeftijd van 18-25 jaar over erfelijkheid en gezondheid en hoe willen zij hierover geïnformeerd worden?’ Met andere woorden: welke inzichten hebben we verkregen over hoe Marokkaanse jongeren denken over erfelijkheid en gezondheid? En wat heeft het Erfocentrum daaraan wil het de doelgroep adequaat kunnen bedienen?

De eerste onderzoeksvraag luidt: Hoe vertrouwd is de doelgroep met erfelijkheid?

Alle respondenten weten wel iets van erfelijkheid. Echter, veelal blijft hun kennis van erfelijkheid beperkt tot vage omschrijvingen en misvattingen. Als aan de respondenten wordt gevraagd om voorbeelden van erfelijkheid te noemen of voorbeelden waarbij erfelijkheid een rol speelt, noemen de respondenten vooral ziektes die in hun eigen familie of vriendenkring voorkomen. Hun kennis is meer geworteld in hun cultuur en gemeenschap dan in de genetica. Ook blijkt dat wat op school geleerd is maar nauwelijks verbonden wordt aan de eigen voorkennis en dat er een duidelijke scheiding bestaat tussen hun school en werk en hun persoonlijke wereld: de dingen die ze op school leren, zijn niet op hun eigen situatie van toepassing.

De tweede onderzoeksvraag luidt: Welke beheersingsoriëntatie hanteren de respondenten?

De respondenten denken niet allemaal evenveel invloed te hebben op de gezondheid van een ongeboren kind. Terwijl sommigen denken dat zij zelf wel degelijk invloed hebben op de gezondheid van hun kind bijvoorbeeld door gezond te leven, denken anderen dat niemand er iets aan kan doen als een kind met een erfelijke ziekte wordt geboren. Naast hun eigen invloed noemen de respondenten ook de invloed van God, de dokter en het toeval.

De derde onderzoeksvraag luidt: Hoe denkt de doelgroep over consanguïniteit?

Vrijwel alle respondenten kennen iemand in hun directe omgeving die getrouwd is met een familielid. Vanuit deze ervaring schatten de respondenten het risico in op een kind met een aandoening. Zo zeggen sommige respondenten wel gehoord te hebben van een verhoogd risico, maar denken ze zelf dat het niet waar is, omdat zij alleen maar mensen kennen die een gezond kind hebben gekregen terwijl zij getrouwd zijn met een familielid. Omgekeerd zeggen respondenten die in hun omgeving hebben gezien dat er uit consanguïene huwelijken kinderen worden geboren met een aandoening, dat er wél een verhoogde kans is op een kind met een aandoening. Er wordt ook opgemerkt dat het risico op een gehandicapt kind afhangt van het wel of niet vóórkomen van erfelijke ziektes in de familie en dat het risico nauw samenhangt met de mate van verwantschap. De mate van verwantschap speelt ook een rol bij de partnerkeuze van de respondenten: de meeste respondenten geven er de voorkeur aan om met iemand buiten de familie te trouwen, omdat zij de relatie met een familielid te hecht vinden. Ook verkiezen zij een ver familielid boven een hecht familielid om mee te trouwen.

De vierde onderzoeksvraag luidt: Wat vindt de doelgroep van preconceptioneel en prenataal onderzoek?

De respondenten blijken weinig van deze onderwerpen af te weten. Ze brengen prenatale diagnostiek niet in verband met abortus. Wanneer dit onderwerp wordt geïntroduceerd door de interviewers, spreken de respondenten zich allemaal afwijzend uit over abortus.

De vijfde onderzoeksvraag luidt: Hoe wil de doelgroep over erfelijkheid en gezondheid geïnformeerd worden?

Wanneer aan de respondenten wordt gevraagd op welke manier zij het liefst voorgelicht willen worden, worden de volgende suggesties gedaan:

Informatievoorziening op school bijvoorbeeld door middel van discussies, informatie aanbieden via de huisarts, informatie aanbieden via internet (met name sites waar jongeren veel komen zoals MSN en chatsites) en via tijdschriften speciaal voor jongeren, zoals de BreakOut. De respondenten vinden dat de informatie in het Nederlands aangeboden moet worden en dat een professional op het gebied van erfelijkheid/genetica hen een goede uitleg moet geven.

Samenvattend kan worden gezegd dat het geloof een belangrijke rol speelt in de Marokkaanse cultuur. Het is dan ook vooral het geloof dat invloed heeft op het denken van Marokkaanse jongeren over erfelijkheid en gezondheid. De invloed van het geloof blijkt heel duidelijk uit hun afwijzende opvattingen over abortus en uit de manier waarop ziektes verklaard worden. Alleen God bepaalt over gezondheid en ziekte, leven en dood. Als mens heb je daar slechts in beperkte mate invloed op. De respondenten laten zich hierbij leiden door de koran en baseren hierop hun eigen normen en waarden.

Naast het geloof spelen ook de sterke familiebanden een belangrijke rol in de Marokkaanse cultuur. De sterke familierelaties komen vooral tot uiting wanneer gevraagd wordt naar de partnerkeuze. Hoewel de respondenten aangeven hun eigen partner te mogen kiezen, laten zij zich hierbij toch beïnvloeden door hun ouders. Zij vinden de goedkeuring van hun ouders erg belangrijk. Ouders geven er ook de voorkeur aan dat hun zoon of dochter, zoals gebruikelijk in de Marokkaanse cultuur, met een familielid trouwt. De respondenten geven er echter zelf de voorkeur aan om met iemand buiten de familie te trouwen. Het opgroeien van deze jongeren in de Nederlandse gemeenschap draagt bij tot veranderende normen en waarden.

Wat betreft de voorlichting aan Marokkaanse jongeren in de leeftijd van 16-20 jaar over erfelijkheid en gezondheid kan geconcludeerd worden dat deze voorlichting het beste mondeling gegeven kan worden door professionals in de erfelijkheid/genetica. Deze voorlichting moet in de Nederlandse taal gegeven worden en er moet een goede uitleg gegeven worden. Het taalgebruik moet zo makkelijk mogelijk zijn zonder abstracties. Ook kan voorlichting via aansprekende artikelen in jongerentijdschriften of via internet aangeboden worden. Ook hiervoor geldt een voorkeur voor de Nederlandse taal. Door onderwerpen over erfelijkheid in media die de jongeren aanspreken te introduceren, kan er bij hen meer interesse voor erfelijkheid en gezondheid worden opgewekt.

7. Aanbevelingen

In dit hoofdstuk worden aanbevelingen gedaan naar aanleiding van dit onderzoek. Deze aanbevelingen zijn onderverdeeld in aanbevelingen met betrekking tot erfelijkheidsvoorlichting aan Marokkaanse jongeren en aanbevelingen voor verder onderzoek. De aanbevelingen voor de erfelijkheidsvoorlichting kunnen door het Erfocentrum gebruikt worden bij de ontwikkeling van nieuw voorlichtingsmateriaal in het kader van het project ‘Meer informatie voor Minderheden’.

Aan het Erfocentrum

- In dit onderzoek wordt uitgebreid aandacht geschonken aan de huidige kennis van en spontane beeldvorming over erfelijkheid en gezondheid bij een groep Marokkaanse jongeren. Dit is gedaan tegen de achtergrond van hun gevoeligheden op dit vlak, hun kijk op gehandicapten en belangrijke waarden in hun leven. Uit dit onderzoek blijkt dat de jongeren **onvoldoende kennis** hebben over onderwerpen met betrekking tot erfelijkheid om goed geïnformeerde keuzes hierover te kunnen maken. Hier ligt dus een taak voor het Erfocentrum.
- Een opvallende uitkomst van dit onderzoek is dat vooral ervaringskennis van belang is bij de risico-inschatting van een bepaalde partnerkeuze. Alle respondenten hebben wel eens gehoord van de risico's van consanguïteit, maar het is hen niet duidelijk waarom dit een verhoogd risico geeft op erfelijke aandoeningen. Als ze daarbij ook nog eens in hun omgeving zien dat bloedverwanten wel gezonde kinderen krijgen, nemen ze aan dat er **dús** geen verhoogde risico's zijn. Hierdoor speelt de gezondheid van eventuele kinderen geen rol bij de partnerkeuze. Omdat Marokkanen juist door hun partnerkeuze een risicogroep vormen voor erfelijke ziekten, is het van belang om deze partnerkeuze te beïnvloeden. Pas wanneer ze begrijpen waarom consanguïteit een risicofactor is, kunnen ze hier rekening mee houden bij de keuze voor een partner. De voorlichting aan Marokkaanse jongeren zal zich dus in eerste instantie moeten richten op dit onderwerp. Een aanknopingspunt hierbij kan zijn de discrepantie tussen wat de jongeren gehoord hebben en wat zij in hun omgeving zien. Door dit te problematiseren, en samen met de jongeren te gaan verklaren hoe het komt dat er soms wel en soms geen ziek kind geboren wordt uit ouders die familie van elkaar zijn, kunnen de jongeren **inzicht krijgen in de risico's van consanguïteit**.
- Informatie over erfelijkheid moet op een **begrijpelijke, concrete manier** gebracht worden. De ervaring is dat genetica als het moeilijkste vak van de biologie ervaren wordt. Door erfelijkheid (en genetica) minder abstract te maken door bijvoorbeeld **visualisatie** kan de informatieoverdracht over dit onderwerp wellicht vergemakkelijkt worden. Een concrete invulling hiervan zou het uitbrengen van een video kunnen zijn.
- Een tweede manier waardoor erfelijkheid concreter wordt voor de jongeren is door specifieke gevallen/voorbeelden waarbij erfelijkheid een rol speelt te bespreken. Hierdoor wordt het **gepersonificeerd**. Het beste zou zijn als idolen van de jongeren hierin een rol spelen.
- Een andere manier om de erfelijkheidsvoorlichting zo goed mogelijk te laten verlopen is door dit **mondeling** te doen. Door persoonlijke contact is het mogelijk om optimaal in te spelen op bestaande kennis en ervaringen van de doelgroep. Misverstanden die tijdens de voorlichting ontstaan, kunnen sneller worden opgemerkt en worden rechtgezet.
- Daarnaast kan door middel van aansprekende **artikelen in jongerentijdschriften** of **op internetsites** waar jongeren vaak surfen de aandacht gevraagd worden voor situaties waarbij erfelijkheid een rol speelt. Op deze manier gaat het onderwerp

erfelijkheid voor de jongeren meer leven en wordt er meer interesse voor dit onderwerp gewekt.

- Bij het geven van erfelijkheidsvoorlichting is het van belang dat dit op een **voorzichtige** manier gebeurt, zonder onnodige angst op te roepen. Angst kan namelijk tot gevolg hebben dat men blokkeert of dat men zich afwendt van de boodschap (Victoir & Van den Bergh, 1992). In deze context is het relevant er op te wijzen dat iedereen drager is van een aantal recessief afwijkende genen, zonder dat dit problemen oplevert voor de eigen gezondheid.
- Het onderwerp erfelijkheid kan het beste met een **positief** voorbeeld ingeleid worden: Wat zijn de positieve kanten van overdraagbaarheid en van consanguïteit. Daarna kan overgegaan worden op de risico's ervan.

Vervolgonderzoek

- Omdat de resultaten van dit onderzoek zijn gebaseerd op niet meer dan zes interviews, is het aan te raden om het onderzoek nog verder uit te breiden met een vervolgonderzoek onder dezelfde doelgroep. Er moet gestreefd worden naar verzadiging van de antwoorden; het punt van verzadiging is nu nog niet bereikt. Door meer interviews af te nemen zal de externe validiteit en de representativiteit van de resultaten worden vergroot. Omdat het interviewschema aan dit verslag is toegevoegd, kan hiervan gebruik gemaakt worden bij deze vervolginvestigingen.
- Eén van de moeilijkheden bij dit onderzoek was het vinden van bereidwillige respondenten. Wij hebben de overtuiging dat dit vergemakkelijkt zou worden wanneer de respondenten een vergoeding in het vooruitzicht gesteld zou worden. Bij vervolgonderzoek raden wij dan ook aan om dit te doen.
- In dit onderzoek was er onvoldoende tijd om meer dan zes interviews af te nemen. Dit werd voor het grootste gedeelte veroorzaakt door het feit dat wij onvoldoende kennis hadden over cultuur, allochtonen en kwalitatief onderzoek. Samenwerking met een (medisch) antropoloog zou het inwerktraject hebben kunnen verkorten.
- Omdat gebleken is dat allochtonen minder gebruik maken van genetische tests dan autochtonen, wordt in Utrecht momenteel onderzoek gedaan naar de rol van een zorgconsulent bij de voorlichting over preconceptionele zorg. Uit ons onderzoek blijkt dat de jongeren geen van allen voldoende kennis hebben van preconceptionele zorg. Deze jongeren zijn wel de ouders van morgen en dus de toekomstige beslissers over het al dan niet laten uitvoeren van bepaalde genetische tests. Om deze beslissing weloverwogen te kunnen nemen, moeten ze over voldoende informatie kunnen beschikken. Omdat de jongeren aangeven dat abortus voor hen geen optie is, kan dus het beste ingezet worden op voorlichting vóór de zwangerschap, preconceptionele zorg. In het Utrechtse onderzoek wordt dit gedaan door in de huisartsenpraktijk toekomstige ouders actief te benaderen door een zorgconsulent. Aangezien het Erfocentrum zich bij de voorlichting ook richt op toekomstige ouders, kan samenwerking wellicht een nog beter resultaat opleveren wat betreft de voorlichting over preconceptionele zorg.

Literatuurlijst

Aalbers, M., Luttjehuizen, A. (2003). *Ieder z'n rugzak*. Een kwalitatief onderzoek naar denkbeelden, misvattingen en taalgebruik omtrent erfelijkheid onder verschillende groepen Nederlanders. In opdracht van Stichting Erfocentrum.

Ajzen, I. (1985). From intentions and actions: A theory of planned behavior. In: Kuhl, J. en Beckman, J. (Reds.), *Action control: From cognition to behavior*. Berlin: Springer-Verlag, pp.11-40.

Ajzen, I., Fishbein, M. (1980). *Understanding attitudes en predicting social behavior*. Prentice-Hall, Englewood Cliffs NJ.

Baarda, D.B., Goede, M.P.M., de, Teunissen, J. (1997). *Kwalitatief onderzoek*. Praktische handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek. Houten: Stenfert Kroese/Educatieve partners Nederland bv.

Baarda, D.B., Goede, M.P.M., de, Meer, van der, Middelburg, A.G.E. (2000). *Open interviewen*. Praktische handleiding voor het opzetten en afnemen van open interviews. Houten: Stenfert Kroese/Educatieve partners Nederland bv.

Bakker, E., Rinck, J. (1990). Pilot-study *Erfelijkheidsvoorlichting aan migranten*. Utrecht: Onderzoeksbureau OKU.

Bittles, A.H. (1994). The role and significance of consanguinity as a demographic variable. *Population and Development Review* 20, 561-584.

Bittles, A.H. (2001). A background summary of consanguineous marriage. Centre for Human Genetics Edith Cowan University Perth, Australia.

Bommel, A., van (2003a). Koranuitleg. Over prenataal onderzoek en gehandicapte kinderen. In: *Wankele waarden Levenskwesities van moslims belicht voor professionals*. Utrecht: FORUM, Instituut voor Multiculturele Ontwikkeling.

Bommel, A., van (2003b). Koranuitleg. Over abortus. In: *Wankele waarden Levenskwesities van moslims belicht voor professionals*. Utrecht: FORUM, Instituut voor Multiculturele Ontwikkeling.

CBS, (2003). Centraal Bureau voor de Statistiek: *Allochtonen in Nederland*.

Cornel, M.C. (2003). Migranten en erfelijkheid: Wat is de boodschap? In: Kinderen, M., de. *Geen Woorden Maar Daden*, Erfelijkheidsvoorlichting aan Migranten. Expertmeeting op 23 mei 2003. Verslag, samenvatting, aanbevelingen en plan van aanpak.

Dillen, T., van (2003). In: *Wankele waarden Levenskwesities van moslims belicht voor professionals*. Utrecht: FORUM, Instituut voor Multiculturele Ontwikkeling.

Driver, R., Asoko, H., Leach, J., Mortimer, E.F. & Scott, P. (1994). Constructing scientific knowledge in the classroom, *Educational Researcher*, 23(7), 5-12.

Duifhuizen, R. (2003). Adviezen bij promotie erfelijkheidsvoorlichting aan migranten. In: Kinderen, M., de. *Geen Woorden Maar Daden*, Erfelijkheidsvoorlichting aan Migranten. Expertmeeting op 23 mei 2003. Verslag, samenvatting, aanbevelingen en plan van aanpak.

Echtelt, J., van (2002). *Migranten en erfelijkheidsvoorlichting*. Een studie naar het ziekte inzicht over aangeboren en erfelijke aandoeningen bij migranten en de kennis en wensen ten aanzien van erfelijkheidsadvisering. Utrecht: UMC Divisie Medische Genetica.

Elderen, Th.M.T. (2003). Voorlichting over hemoglobinoopathieën nu en in de komende vijf jaar. In: Kinderen, M., de. *Geen Woorden Maar Daden*, Erfelijkheidsvoorlichting aan Migranten. Expertmeeting op 23 mei 2003. Verslag, samenvatting, aanbevelingen en plan van aanpak.

Erfocentrum (2002). *Jaarverslag 2002*. Stichting ERFO-centrum.

Erfocentrum (2003). *Beleidsplan Erfocentrum*. Investeren in onze toekomst. Stichting Erfocentrum, Nationaal kennis- en voorlichtingscentrum erfelijkheid.

Erfocentrum (2004). *Jaarverslag 2003*. Stichting ERFO-centrum.

FORUM, (2003). *Het importhuwelijk: dilemma's en oplossingen*. Utrecht: FORUM, Instituut voor Multiculturele Ontwikkeling.

Giordano, (2004). Personal communication.

Glanz, K., Rimer, B.K. Lewis, F.M. (2002). *Health behavior and health education: Theory, Research and Practice*. Third edition, 485-509.

Hamamy, H. (2003). Consanguineous marriages in the Arab World. *The Ambassadors Magazine - Selected Studies*, 2003, Volume 6, Issue 2.

Hoffer, C.B.M. (1997). Islamitisch volksgeloof en daarop gebaseerde geneeswijzen in Nederland. In: *Handboek Interculturele zorg* Band 2. IV 3.1: 1-24. Redactiecommissie: Neef, J.E., de, Tenwolde, J., Mouthaan, K.A.A. Maarssen: Elsevier/De tijdstroom.

Hoffer, C. (2003). In: *Wankele waarden Levenskwesities van moslims belicht voor professionals*. Utrecht: FORUM, Instituut voor Multiculturele Ontwikkeling.

Hooghiemstra, E. (2003). *Trouwen over de grens. Achtergronden van partnerkeuze van Turken en Marokkanen in Nederland*. Den Haag: SCP.

Hoolboom, H., Broekx, G., Croes, H.F., Eppink, A., Geus, A., de, Janssen, P., Koopman, D., Öřücü, H., Perla, M., Ridder, H., de, Sieval, Z., Timoçin, M.O., Vandenbergh, J., Venneman, W., Verveen-Keulemans, E. M. (1981). *Gezondheidszorg en buitenlandse werknemers. Turken en Marokkanen*, pagina 152. Stafleu's Wetenschappelijke Uitgeversmaatschappij B.V. Alphen aan den Rijn/Brussel.

Hussain, R. (1999). Community perceptions of reasons for preference for consanguineous marriages in Pakistan. *Journal of Biosocial Science* 31, 449-461.

Ilahi, F. (2003). Als je elkaar niet verstaat. Door Suzanne Bakker. In: *NFK & U Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenverenigingen*. Dossier: de witte patiëntenvereniging, 10, 31-33.

Janz, N.K., Becker, M.H. (1984). The Health Belief Model: a decade later. *Health Education Quarterly*, 11, 1-47.

Jonassen, D.H. (1991). Objectivism versus Constructivism: Do we need a new philosophical paradigm? *Educational Technology, Research and Development*, 39 (3), 5-14.

Khlat, M. (1989). *Les mariages consanguines à Beyrut. Les traditions matrimoniales et santé publique*. Paris: Presse Universitaires de France.

Kinderen, M., de (2003). *Geen Woorden Maar Daden*, Erfelijkheidsvoorlichting aan Migranten. Expertmeeting op 23 mei 2003. Verslag, samenvatting, aanbevelingen en plan van aanpak.

Kremers, E. (1996). Marokko. In: *Handboek Interculturele zorg* Band 2. IV 1.2: 1-20. Redactiecommissie J.E. de Neef, J. Tenwolde, K.A.A. Mouthaan. Maarssen: Elsevier/De tijdstroom.

Lamboog, G., Elderen, Th., van, Talan, D., Kamp, L.J.Th., van der (in druk). Knowledge and attitudes toward genetic testing among turkish women in the Netherlands. *Honours Research Report, 2002*. Leiden: Leiden University.

Lewis, J., Kattmann, U. (2004). Traits, genes, particles and information: re-visiting students' understanding of genetics. *International Journal of Science Education*, 26: 2, 195-206.

Linden, M., van der, Akker, M., van den, Buntinx, F. (2001). The relation between health locus of control and multimorbidity: a case-control study. *Personality and Individual Differences* 30, 1189-1197.

Maso, I., Smaling, A. (1998). *Kwalitatief onderzoek*. Praktijk en theorie. Amsterdam: Boom.

Mason, J.H. (1988). Fragments: The implications for teachers, learners and mediausers/researchers of personal construal and fragmentary recollection of aural and visual messages. *Instructional Science*, 17, 195-218.

MCA Communicatie bv, (2002). *Computer- en internetgebruik onder Marokkanen, Turken en Surinamers*. Utrecht: MCA Communicatie, Bureau voor campagnes, onderzoek & allochtonen.

MCA Communicatie bv, (2003). *Promotieplan Erfelijkheidsvoorlichting Turken, Marokkanen, Surinamers, Antillianen/Arubanen*. Utrecht: MCA Communicatie, Bureau voor campagnes, onderzoek & allochtonen.

Miles, M.B., Huberman, A.M. (1994). *Qualitative data analysis*. An expanded source book. Thousand oaks: Sage.

- Modell, B., Darr, A. (2002). Genetic counselling and customary consanguineous marriage. *Nature Reviews, Genetics Volume 3*, 225-229.
- Peeperkorn, M. (2003). Geen verbod op huwelijk neef en nicht. Hoogervorst voor vrijheid partnerkeuze. *De Volkskrant*, 18-12-2003.
- Ridley, M. (1993). *The red queen: Sex & the evolution of human nature*. Penguin Books
- Rogers, R.W. (1975). A protection motivation theory of fear appeals and attitude change. *Journal of Psychology*, 91, 93-114.
- Roosenboom, H., Stegerhoek, R. (1989). *Voorlichting aan migranten. Het kiezen van methoden en middelen*. Culemborg: Uitgeverij Lemma b.v.
- Rosenstock, I.M. (1979). Patterns of health behavior. In: Hsia, Y.E., Hirschhorn, K., Silverberg, R.L., Godmillow, L. (Eds.). *Counseling in genetics*. New York: Alan R. Liss Inc.
- Saleem, R., Gofin, R., Ben-Neriah, Z., Boneh, A. (1998). Variables influencing parental perception of inherited metabolic disease before and after genetic counselling. *Journal of Inherited Metabolic Disease 21*, 769-780.
- Sanden, J.M.M., van der (1997). *Duurzame ontwikkeling van leervermogen. Leren leren in het technische domein*. Intreerede. Eindhoven: Technische Universiteit Eindhoven. blz. 8.
- Senten, M., Schrijvers, C., Janssens, M., Sanders, N. (2003). *Preventie loont. Tussenstand van het Programma Preventie van ZonMw. Allochtonen*. Koninklijke Van Gorcum.
- Shadid, W.A. (1998). *Grondslagen van interculturele communicatie: studieveld en werkerrein*. Uitgever Houten/Digem: Bohn, Stafleu, van Loghum.
- Shadid, W.A.R., Koningsveld, P.S., van. (1983). *Minderheden, hulpverlening en gezondheidszorg. Achtergrondinformatie ten behoeve van de zorg voor moslimse migranten*, bladzijde 26. Assen: Van Gorcum.
- StiSan, (2004). *Jaarlijkse landelijke abortus registratie 2003* door Cecile Wijsen (http://www.stisan.nl/documents/general/RNG_rapport_LAR_2003.pdf).
- Teebi, A.S., Farag, T.I. (1997). *Genetic Disorders Among Arab Populations*. Oxford Monographs on medical genetics no. 30. Oxford University Press.
- Tennekes, J. (1990). *De onbekende dimensie*. Over Cultuur, cultuurverschillen en macht. Apeldoorn: Garant.
- Tennekes, J. (1990). *De onbekende dimensie: over cultuur, cultuurverschillen en macht*. Leuven; Apeldoorn: Garant.
- Tenwolde, H., Mouthaan, I., Neef, M., de (1996). Welke migranten? In: *Handboek Interculturele zorg* Band 1.I 1.1:5 Redactiecommissie: J.E. de Neef, J. Tenwolde, K.A.A. Mouthaan. Maarssen: Elsevier/De tijdstroom.

Tinnaluck, Y. (2004). Modern science and native knowledge: collaborative process that opens new perspectives for PCST. *Quark* 32, 70-74.

Victoir, A., Bergh, O., Van den (1992). Preventieve gedragsverandering: niet zo eenvoudig. *Kontakt*, 53, 7-9.

VSOP, (2003). *Een wereld te winnen*. Migranten en (para) medici voorlichten over erfelijke en aangeboren aandoeningen. Bevindingen van het VSOP-project. Voorlichting over erfelijke en aangeboren aandoeningen gericht op migranten met een Turkse of Marokkaanse achtergrond 1999-2002. Projectleider J.A. Borm.

Wagenaar, F. (2003). Genetica op vmbo. *Niche, bulletin voor het onderwijs in de biologie*, jaargang 34, nummer 5, 29-32.

Welkenhuysen, M., Decruysenaere, M., Evers-Kiekebooms, G., Berghe, H., Van den (1996). *Jongeren en erfelijkheid. Hun denkbeelden over erfelijke ziekten, erfelijke risico's en genetische tests*. Leuven; Apeldoorn: Garant.

Wolffers, I. (2004). Culturele gevoeligheid. *Medisch Contact*, 6.
(http://medischcontact.artsennet.nl/content/resources//AMGATE_6059_138_TICH_R128914650723929//)

Wynia, S. (2003). Import van inteelt. *Elsevier*, 18 oktober 2003, 22-27.

Yerden, I. (2003). In: *Wankele waarden Levenskwesities van moslims belicht voor professionals*. Utrecht: FORUM, Instituut voor Multiculturele Ontwikkeling.

Websites

<http://www.erfelijkheid.nl/erfelijkheid/bloedverwantschap.php>
www.hbpinfo.com

Bijlage I Interviewschema

Instructies voor de interviewer

1. *Voorstellen, plaatsnemen*
2. *Zorg dat er niemand anders dan jij en de respondent bij het interview aanwezig zijn*
3. *Interviewer begint met wat neutrale, inleidende informatie over het onderwerp van het gesprek. Vermeld hierbij dat je een opdracht voor school moet doen en dat je daarvoor jongeren moet interviewen om erachter te komen hoe ze denken over erfelijkheid en gezondheid. Geef duidelijk aan dat het interview anoniem is, dat de informatie vertrouwelijk behandeld zal worden en dat het niet gaat om goede of foute antwoorden maar om hun mening.*
4. *Vraag toestemming om het gesprek op te nemen, vermeld hierbij dat de cassettebandjes na afloop vernietigd zullen worden.*

Deze informatie moet door de verschillende interviewers en aan de verschillende respondenten op precies dezelfde manier verteld worden. Het beste is dan ook om van tevoren de tekst hiervoor op te stellen. Een voorbeeld is:

‘Ik interview samen met iemand anders Marokkaanse jongeren om erachter te komen hoe ze denken over erfelijkheid en gezondheid. Daarom ga ik je het komende half uur het één en ander vragen. Deze vragen gaan over hoe jij denkt over een aantal zaken, wat je er van vindt. Er bestaan wat mij betreft dus geen goede of foute antwoorden en je bent geheel vrij in wat je wel en niet wilt vertellen.

*Voor je staat een bandrecordertje want ik wil ons gesprek graag opnemen als je het goed vindt. Dan kan ik het later nog naluisteren en het verder gebruiken voor het onderzoek. We doen dit interview bij nog een stuk of 10 anderen en anders ben ik straks vergeten wat er allemaal gezegd is. Het gaat er niet om **wie** wat precies gezegd heeft want het wordt anoniem uitgewerkt. Je naam zal dus nergens genoemd worden’.*

Vervolgens wordt om enkele demografische gegevens gevraagd:

Naam interviewer:

Datum interview:

Tijdsduur interview:

Persoonlijke gegevens respondent:

Geslacht respondent:

Leeftijd respondent:

Geboorteland respondent:

Geboorteland ouders:

Op welke leeftijd is respondent naar Nederland gekomen:

Berbers of Arabisch:

Geloof:

Opleiding (in welk jaar):

Hierna wordt de bandrecorder aangezet (zorg hierbij dat de bandrecorder dichtbij de interviewer en geïnterviewde staat) en begint het eigenlijk interview.

Inleidende vragen	Heb je bij deze opleiding wel eens wat geleerd over erfelijkheid? Heb je op een andere manier wel eens wat over erfelijkheid gehoord?
Hoofdvraag	1. Waar denk je aan bij het woord ‘erfelijkheid’?

- Subvragen 1a. Kun je voorbeelden noemen van dingen die erfelijk zijn of van erfelijke ziektes?
1b. Ken je iemand in je omgeving met een erfelijke ziekte?
- Hoofdvraag **2. Hoe denk je dat het komt dat sommige kinderen geboren worden met een erfelijke ziekte?**
- Subvragen 2a. Kun je er als ouder zelf iets aan doen om te voorkomen dat een kind met een erfelijke ziekte geboren wordt?
2b. Heeft er nog iets of iemand anders invloed op de gezondheid van het ongeboren kind?
- Hoofdvraag **3. Ik heb wel eens gehoord dat je, als je met een familielid trouwt en kinderen krijgt, een grotere kans hebt op een kind met een erfelijke ziekte, heb jij daar ook wel eens wat van gehoord?**
- Subvragen 3a. Waarom zou jij wel of niet met een familielid willen trouwen en kinderen krijgen?
3b. Wie hebben er invloed op met wie jij trouwt?
3c. Ken je iemand in je omgeving die getrouwd is met een familielid?
3d. Weet je waarom zij met elkaar getrouwd zijn?
- Inleidende tekst Er zijn verschillende manieren om er achter te komen of je ziek bent. Er kan bijvoorbeeld onderzocht worden of jij misschien een erfelijke ziekte hebt die jij kan doorgeven aan je kinderen.
- Hoofdvraag **4. Wat vind je van de mogelijkheid om jezelf (en je partner) voordat jullie besluiten kinderen te krijgen, te laten testen op erfelijke ziektes?**
- Subvraag 4a. Waarom zou je er zelf wel/geen gebruik van willen maken?
- Hoofdvraag **5. Wat vind je van de mogelijkheid om vóór de geboorte van een kind te laten onderzoeken of het ongeboren kind een aandoening heeft?**
- Subvragen 5a. Wat zou je zélf doen als jij en je partner een kindje verwachten en het ongeboren kindje blijkt een ziekte te hebben?
5b. Hoe denk je over abortus?
- Inleidende tekst Je vertelde dat je tot nu toe vooral via aan informatie over erfelijkheid en gezondheid bent gekomen. Ben je tevreden over de manier waarop je tot nu toe informatie over erfelijkheid en gezondheid hebt gekregen?
- Hoofdvraag **6. Op welke manier zou je in de toekomst informatie over erfelijkheid en gezondheid willen krijgen?**
- Subvragen 6a. Wat is volgens jou de beste manier om jongeren zoals jij en ik informatie over deze onderwerpen te geven?
6b. Heb je verder nog tips hoe we jongeren het beste zouden kunnen informeren hierover?

Als alle onderwerpen zijn besproken kan de interviewer eventueel nog teruggaan naar vragen waar nog onvoldoende antwoord op is gegeven.

Als laatste vraagt de interviewer aan de respondent of hij/zij iets gemist heeft, of hij/zij nog iets kwijt wil en hoe hij/zij het gevonden heeft.

Daarna wordt de geïnterviewde bedankt en wordt er eventueel een presentje gegeven. Als de respondent naderhand nog vragen betreffende het interview heeft, kan deze altijd nog contact opnemen met de interviewer.

Bijlage II Coderingsschema

1. Kennis van erfelijkheid
 - Erfelijkheid als verschijnsel: algemene beschrijvingen van erfelijkheid. Code: algemeen
 - Voorbeelden van erfelijkheid: voorbeelden waarbij erfelijkheid een rol speelt. Code: voorbeelden
2. Beheersingsoriëntatie
 - Intern: eigen invloed op de gezondheid. Code: intern
 - Extern: invloed van God en dokter op de gezondheid. Code: extern
 - Toeval: gezondheid en ziekte is een kwestie van toeval. Code: toeval
3. Consanguïniteit
 - Ervaringskennis: bekendheid met consanguïniteit in eigen omgeving. Code: ervaring
 - Partnerkeuze: wie of wat bepaalt de partnerkeuze (liefde, geloof, ouders) Code: partner
 - Risicobesef: kennis/bewust van het feit dat je een hogere kans hebt op een kind met een erfelijke aandoening wanneer je trouwt met een bloedverwant. Code: risico
 - Redenen om wel/niet met een familielid te trouwen. Code: redenen
4. Reproductieve keuzen
 - Weten: wel of geen tests op ziektes en redenen daarvoor. Code: weten
 - Abortus: wel of geen abortus en redenen daarvoor. Code: abortus
 - Normatieve beleving: gevoelens van schaamte, recht om te leven. Code: normen
5. Informatievoorziening
 - Bronnen: informatievoorziening over erfelijkheid aan de respondent tot nu toe en praten over erfelijkheid. Code: bronnen
 - Behoefte: wil de respondent meer weten over erfelijkheid. Code: behoefte
 - Middelen: welke middelen worden genoemd voor voorlichting. Code: middelen

