

Interviewvragen over ideeën en opvattingen over erfelijke ziekten en prenataal onderzoek

Vraag 1. Waar denk je aan bij het woord 'erfelijkheid'?

- a. Kun je voorbeelden noemen van dingen die erfelijk zijn of van erfelijke ziektes?
- b. Ken je iemand in je omgeving met een erfelijke ziekte?

Vraag 2. Hoe denk je dat het komt dat sommige kinderen geboren worden met een erfelijke ziekte?

- a. Kun je er als ouder zelf iets aan doen om te voorkomen dat een kind met een erfelijke ziekte geboren wordt?
- b. Heeft er nog iets of iemand anders invloed op de gezondheid van het ongeboren kind?

Vraag 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?

- a. Waarom zou jij wel of niet met een familielid willen trouwen en kinderen krijgen?
- b. Wie hebben er invloed op met wie jij trouwt?
- c. Ken je iemand in je omgeving die getrouwd is met een familielid?
- d. Weet je waarom zij met elkaar getrouwd zijn?

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.

Vraag 4. Wat vind je van de mogelijkheid om jezelf (en je partner) voordat jullie besluiten kinderen te krijgen, te laten testen op erfelijke ziektes?

- a. Waarom zou je er zelf wel/geen gebruik van willen maken?

Vraag 5. Wat vind je van de mogelijkheid om vóór de geboorte van een kind te laten onderzoeken of het ongeboren kind een aandoening heeft?

- b. Wat zou je zélf doen als jij en je partner een kindje verwachten en het ongeboren kindje blijkt een ziekte te hebben?
- c. Hoe denk je over abortus?

Je vertelde dat je tot nu toe vooral via-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?

Vraag 6. Op welke manier zou je in de toekomst informatie over erfelijkheid en gezondheid willen krijgen?

- a. Wat is volgens jou de beste manier om jongeren zoals jij en ik informatie over deze onderwerpen te geven?
- b. Heb je verder nog tips hoe we jongeren het beste hierover zouden kunnen informeren?

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.

Uit: Hellmann, P.M.P.M. & Knol, N.A.C. (2004). *Marokkaanse jongeren over erfelijkheid en gezondheid: een kwalitatief onderzoek ter bevordering van de informatievoorziening aan jongeren met een Marokkaanse achtergrond*. In opdracht van: Stichting ERFO-centrum.

<http://www.erfocentrum.nl/documenten.php>