

Dilemma's rond een ongeboren kind

Moet je een ongeboren kind laten onderzoeken op aangeboren afwijkingen? En wat doe je als de uitslag ongunstig is? Die vraag zal steeds vaker rijzen nu op 1 april een nieuwe prenatale test wordt ingevoerd. tekst: denise hilhorst // illustratie: anne van den berg

Vanaf 1 april valt er voor aanstaande ouders in Nederland meer te kiezen, maar de keuzes zijn niet gemakkelijk. Die dag komt voor iedereen een nieuwe test beschikbaar, de NIPT, waarmee tegen betaling kan worden onderzocht of een ongeboren kind drie bepaalde aangeboren afwijkingen heeft. De betrouwbaarheid van de NIPT-test is groter dan die van de gebruikelijke combinatietest. Maar als de uitslag ongunstig blijkt, roept dat een enorm dilemma op: de zwangerschap afbreken? Of voortzetten – met grote kans op een gehandicapt kind?

GROTERE INTERESSE

Ruim 90 procent van de zwangere vrouwen in Nederland laat een twintigwekenecho doen. Prenataal testen op de aangeboren syndromen van Down, Edwards en Patau is minder vanzelfsprekend: nog geen 30 procent doet zo'n combinatietest, tegenover ruim 70 procent in andere landen. 'In Nederland is prenatale screening een bewuste keuze. Geen routineonderzoek, zoals bijvoorbeeld in Denemarken,' zegt verloskundige Neeltje Crombag van het UMC Utrecht, die hiernaar onderzoek deed. 'Ook moesten vrouwen onder de 36 jaar een tijdlang een eigen bijdrage betalen. Daarom dachten sommigen dat testen voor hen niet nodig was. Pas in 2015 is de eigen bijdrage ingevoerd voor iedereen.' Crombag stelde ook vast wat de

belangrijkste redenen waren voor vrouwen die niet kozen voor de combinatietest: ze stonden positief tegenover het syndroom van Down en negatief tegenover het afbreken van een zwangerschap. Een derde argument kwam van een groep vrouwen die vond dat de combinatietest te weinig zekerheid bood. Van hen zeiden de meesten dat ze waarschijnlijk wél zouden kiezen voor de NIPT. Ook gezondheidswetenschapper Rachèl van Schendel stelde eind vorig jaar vast dat er meer interesse bestaat in de nieuwe test. Van de bijna vierhonderd zwangeren die ze ondervroeg, had 51 procent belangstelling voor de NIPT. En van degenen die eerder hadden afgezien van de combinatietest wilde eenderde wél een NIPT.

HOPEN OP GERUSTSTELLING

Wanneer meer ouders laten testen of hun ongeboren kind down, edward of patau heeft, zal ook het aantal ouders stijgen dat een ongunstige uitslag krijgt. En wat dan? Afbreken van de zwangerschap is geen vanzelfsprekende keuze, constateerde Crombag. 'Het is een heel ingewikkeld en verdrietig proces, en uit ons onderzoek bleek dat mensen zich dat realiseren voordat ze

zo'n test doen. Driekwart wist nog niet hoe ze zouden reageren op een ongunstige uitslag. Ik denk dat veel mensen juist hopen op geruststelling.' Ook Evert van Leeuwen, hoogleraar medische ethiek aan het Radboudumc, denkt dat het afbreken van een zwangerschap niet ineens vanzelfsprekend zal worden. 'Critici halen weleens Denemarken als voorbeeld aan, waar 90 procent van de zwangere vrouwen een combinatietest laat doen; die is er gratis. Het aantal geboorten van kinderen met down is daar sterk afgenomen. Maar je kunt de situatie in twee landen niet zomaar vergelijken zonder onderzoek te doen naar sociale en maatschappelijke verschillen.'

ACCEPTATIE VAN DOWN

Bij de keuze om een zwangerschap al dan niet af te breken baseren vrouwen zich op drie dingen: het belang van het kind, hun eigen belang en het belang van het gezin. Dat bleek uit onderzoek in 2002 waarbij Van Leeuwen betrokken was. 'De centrale vraag bij alle afwegingen luidt: zal het kind worden geaccepteerd? Door haarzelf, door haar sociale omgeving en door de maatschappij. In de bestaande moraal in Nederland is



een kind met down als burger net zo geaccepteerd als ieder ander kind. Deze moraal is vastgelegd in voorzieningen en rechten.' Elders in Europa is de acceptatie soms heel anders, weet Van Leeuwen. 'In sommige Spaanse provincies wordt bij een slechte uitkomst gezegd: het kindje is niet in orde, u moet het laten weghalen. Dat komt, als het goed is, in Nederland niet voor. Hier is de norm dat iedere dokter de patiënt op zo'n manier informeert dat deze een eigen keuze kan maken. Zo staat het ook in de wet.' In hetzelfde onderzoek zeiden alle vrouwen zich vrij te voelen om zelf te kiezen. Van Leeuwen: 'Zelfs de tegenstanders van abortus vonden die vrijheid een groot goed. Al jaren wordt gezegd: straks krijgen ouders van een kind met down te horen: "Had je dat niet kunnen voorkomen?" En ja, dat gebeurt. Een moraal is nu eenmaal geen keurslijf; er zijn ook mensen die geen kind willen met down of die een gevoel van afkeer hebben als ze iemand met down zien.'

TESTEN: ROUTINE OF NIET?

In andere landen wordt prenataal testen al gepresenteerd als een routine-onderdeel van de zwangerschapszorg, waardoor ouders het vanzelfsprekend vinden om zo'n test te laten doen. Maar de Nederlandse minister van Volksgezondheid, Schippers, zegt: 'De NIPT

is geen routinetest. De keuze voor prenataal onderzoek is een persoonlijke afweging.' Vandaar dat de overheid vindt dat er nog wel wat te verbeteren valt aan de 'counseling', het gesprek dat de verloskundige of gynaecoloog met de aanstaande ouders voert voordat ze een besluit nemen over prenataal onderzoek.

De Stichting Downsyndroom deed onlangs onderzoek onder ouders van kinderen met down; daaruit bleek dat ongeveer de helft van deze ouders die tijdens de zwangerschap de keus kregen om een combinatietest te doen, daarbij geen enkele informatie kregen over het downsyndroom. Slechts een op de vijf

ouderparen vond dat ze adequaat waren voorgelicht over zowel de medische aspecten als over het leven met down. Counseling is vooral gezondheidsvoorlichting, toonde VUmc-onderzoekster Linda Martin in 2015 aan: de verloskundige of gynaecoloog geeft uitleg over de soorten prenatale tests en de aandoeningen waarop wordt getest. Martin constateerde dat ruim eenderde van de zwangere vrouwen meer wil: ze willen dat de verloskundige of gynaecoloog hen helpt bij het helder krijgen van alle argumenten, zodat ze een weloverwogen besluit kunnen nemen over wel of niet prenataal testen. //

Bronnen o.a.: N. Crombag, Explaining low uptake for Down syndrome screening in the Netherlands (and predicting utilisation of other programmes), proefschrift Universiteit Utrecht, 2016 / R. v. Schendel, Implementing Non-Invasive Prenatal Testing (NIPT): Perspectives of patients and professionals, proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam, 2016

WAT VERANDERT ER OP 1 APRIL?

Aanstaande ouders kunnen voortaan direct kiezen voor een NIPT, een nieuwe bloedtest die betrouwbaarder is dan de gangbare combinatietest. De Niet-Invasieve Prenatale Test toont meer dan 99 procent van de ongeboren kinderen met het Downsyndroom aan, 97 procent met het Edwardssyndroom en 92 procent met het Patau-syndroom (down komt vaker voor dan edwards en patau). Voorheen kwam een zwangere vrouw pas in aanmerking voor de NIPT als eerst uit een combinatietest was gebleken dat haar ongeboren kind een hogere kans op een van deze aandoeningen had. Voor de NIPT geldt een eigen bijdrage van 175 euro, voor de combinatietest 162 euro. Na beide tests is voor volledige zekerheid nog een vlokcentest of vruchtwaterpunctie nodig, met een klein risico op een miskraam. Na de NIPT zal zo'n extra onderzoek minder vaak voorkomen, omdat veel meer vrouwen meteen negatief testen.

'Veel mensen hopen dat de testuitslag hen geruststelt'