



NIPT OP TIJD?

Tijdens de zwangerschap laten testen of je baby een afwijking heeft: dankzij de NIPT wordt dat vanaf 1 april een stuk makkelijker en veiliger. Maar wat als je kind inderdaad het Syndroom van Down, Edwards of Patau heeft? Wil je dat dan wel zo vroeg al weten? En wat doe je met zo'n uitslag? Vier vrouwen over hun keuze.

▼ TEKST DENISE HILHORST



'Ik weet hoe heftig het is om het af te moeten breken'

Martine Sitter (46) heeft drie dochters, van 20, 17 en 4. De jongste, Terra, heeft het Syndroom van Down. Voordat ze Terra kreeg, liet ze een zwangerschap afbreken toen bleek dat de baby het Edwards-syndroom had.

"Ik was al wat ouder toen ik zwanger raakte van mijn derde kind. De verloskundige zei: 'Doe de combinatietest maar, dan weet je waar je aan toe bent.' Ik was er totaal niet op voorbereid dat er ook iets uit zou komen wat ik niet verwachtte. Maar dat gebeurde wel: ik had een zeer verhoogde kans op een kindje met trisomie 18, het Edwards-syndroom. Ik schrok me kapot. Er werd een vruchtwaterpunctie gedaan, en inderdaad: trisomie 18. Mijn wereld stortte in. Een kind met Edwards heeft meestal meer dan één

afwijking, en de levensverwachting is niet lang. Afbreken van de zwangerschap leek de meest logische keuze en het ziekenhuis stuurde daar ook op aan. Voor mij was het afbreken een enorm ingrijpende ervaring. Achteraf gezien had ik meer tijd willen krijgen om erover na te denken. Baby's met Edwards overlijden weliswaar bijna allemaal tijdens de zwangerschap of vlak na de geboorte, maar misschien had ons kindje wél langer geleefd.

'Toen de uitslag kwam, hebben we vijf minuten geblèrd. Daarna zeiden we: ze blijft'

Toen ik opnieuw zwanger werd, wilde ik weer de combinatietest laten doen. De schrik zat er bij ons goed in. Deze keer kwam er geen verhoogd risico uit. Opgelucht lieten we het los, met in ons achterhoofd wel het feit dat zo'n test geen honderd procent zekerheid biedt. Bij de twintigwekenecho werd een hartafwijking gezien, een die veel voorkomt bij kinderen met downsyndroom. We besloten om weer een vruchtwaterpunctie te laten doen. Toen de uitslag kwam, een meisje met het Syndroom van Down, hebben we er welgeteld vijf minuten om geblèrd. Daarna keken we elkaar aan en zeiden: ze blijft.

De NIPT wordt gepresenteerd als een vrije keuze, maar ik vind het een keuze in gebondenheid. Het gaat vooral om Down, wat ik stigmatiserend vind. Je móet de uitslag op Down krijgen en mág de uitslag op Edwards en Patau krijgen. Bovendien kan de NIPT veel andere afwijkingen op genetisch niveau aantonen, zoals vlinderhuid, stofwisselingsziekten en spierziekten, die ik veel ernstiger vind dan Down. Als mensen ervoor kiezen om een zwangerschap van een kind met Down af te breken, raakt me dat. Ik vraag me af of mensen wel het juiste beeld hebben van het leven met een kind met Down. Als ik opnieuw voor de keuze zou staan, zou ik geen test meer laten doen. Ik weet nu hoe heftig het is om een zwangerschap af te breken. Natuurlijk is het verliezen van een kindje met trisomie 18 tijdens of na de geboorte ook vreselijk, maar ik denk dat ik me daar beter bij had kunnen neerleggen, omdat ik er dan zelf niets aan kon doen. Daar heb ik nog steeds moeite mee." »

NIPT IN NEDERLAND

Als je zwanger bent, kun je vanaf 1 april 2017 voor de NIPT (Niet Invasieve Prenatale Test) kiezen. Dit is een nieuwe prenatale test waarvoor je bloed wordt afgenomen. Daarin is ook DNA (erfelijk materiaal) van je baby aanwezig en dat DNA wordt onderzocht op downsyndroom (trisomie 21) en twee minder voorkomende afwijkingen: Edwardssyndroom (trisomie 18) en Patausyndroom (trisomie 13). De NIPT is veel betrouwbaarder dan de al langer bestaande combinatietest. En veiliger, omdat veel

meer vrouwen meteen een niet-afwijkende uitslag krijgen en er dus na de NIPT minder vaak nog een vruchtwaterpunctie of vlokcentest nodig is - onderzoeken waarbij er een kleine kans is op een miskraam. Om honderd procent zekerheid te krijgen, moet je na een afwijkende uitslag nog altijd een vruchtwaterpunctie of vlokcentest laten doen. Je kunt de NIPT doen vanaf je tiende week zwangerschap en je betaalt een eigen bijdrage van 175 euro, voor de combinatietest is dat 162 euro.



'Ik wilde niet voor een keuze worden gesteld die ik niet wilde maken'

Verloskundige Maaïke van Leeuwen (34) heeft tijdens haar beide zwangerschappen geen enkel onderzoek laten doen. Ze zou zeker nooit voor de NIPT kiezen. Haar kinderen zijn 6 en 9 jaar oud.

"Ik was 25 toen ik voor het eerst zwanger was. Vanaf dag één van de zwangerschap voelde het als mijn kind. Hoe het ook ter wereld zou komen, het zou goed zijn. Volgens mij doen veel mensen een test omdat ze gerustgesteld willen worden, maar zelfs met een goede uitslag heb je geen garantie op een gezond kind. Er zijn nog zo veel meer dingen die mis kunnen zijn. En stel je eens voor dat je kind iets overkomt als het twee is, dan zeg je toch ook niet: 'Ik doe je weer weg?' Bij mijn tweede zwangerschap heb ik dit net zo gevoeld.

Ik wilde geen combinatie-test laten doen, omdat ik een kansberekening nietszeggend vond. Ik zie zeker het voordeel van de NIPT, omdat die veel betrouwbaarder is, maar ook die zou ik niet laten doen. Ik wil niet voor een keuze worden gesteld die ik niet wil maken. Ook de twintigwekenecho heb ik overgeslagen. Dat vonden veel mensen in mijn

omgeving onverstandig. Ik merkte dat er steeds meer druk op zwangere vrouwen komt te staan; met alle testen die beschikbaar zijn, is het bijna *not done* om niets te laten onderzoeken.

Het is mooi dat we tegenwoordig heel veel kunnen, maar ik denk dat je je kritisch moet afvragen of we het allemaal moeten willen. Zijn kinderen met een afwijking niet meer welkom? Ik veroordeel niemand die voor screening kiest, ik respecteer de behoefte van iedere zwangere vrouw om dingen te weten en er iets aan te doen. Alleen hoop ik wel dat ze zich goed laat informeren en een weloverwogen keuze maakt. Als verloskundige bespreek ik regelmatig de mogelijkheid van prenatale screening met zwangere vrouwen. Soms verlaten ze met nog meer twijfels mijn spreekkamer. Niet alle vrouwen staan erbij stil dat hun kind weleens een afwijking zou kunnen hebben. Of ze hebben geen idee van de impact van de keuze om wel of niet de zwangerschap af te breken. Ik vind het weleens jammer: we zijn zo risicomijdend geworden dat we onze onbevangenheid kwijtraken."



'Voor mij was dit goed besteed geld'

Malou Nota (35) liet vorig jaar op eigen kosten de NIPT in België doen. Ze wilde zo veel mogelijk zekerheid na wat ze meemaakte bij haar eerste zwangerschap. Ze is 34 weken zwanger en heeft een dochter (7) en een zoon (5).

"Als je kind iets overkomt als het twee is, zeg je toch ook niet: 'Ik doe je weer weg?'"

"We wilden heel graag een derde kind, maar durfden het lange tijd niet aan. Tijdens mijn eerste zwangerschap ben ik namelijk veel te vroeg – met 26 weken – bevallen van onze tweeling. Finn overleed na drie weken en Lotte is blind geworden en getraumatiseerd geraakt. Negen maanden later was ik opnieuw zwanger, maar ook die zwangerschap was verre van relaxed. Ik stond onder strenge controle vanwege mijn voorgeschiedenis, maar ik was ontzettend bang. De uitslag van de combinatie-test was

een kans van één op vierhonderd dat het kindje het Syndroom van Down had. Dat voelde voor mij ook als een enorm hoge kans. Maar ik kreeg geen vervolgonderzoek, omdat dit geen verhoogd risico is. De derde keer wilde ik zo veel mogelijk rust, zo veel mogelijk risico's uitsluiten. Hoewel ik uit eigen ervaring weet dat dit eigenlijk onmogelijk is, had ik het heel erg nodig. Ik wist dat de NIPT inmiddels beschikbaar was in België, dus nog voordat ik de uitslag van de combinatie-test binnen had, had ik al een afspraak bij

een ziekenhuis in Antwerpen gemaakt. De kosten, 415 euro, moest ik zelf betalen, maar voor mij was dit goed besteed geld. Twee weken later kreeg ik via de mail de uitslag: alles was goed. Ik had er niet echt bij stilgestaan wat ik zou doen als de uitslag niet goed was. Dat zou ik laten afhangen van wat er aan de hand zou zijn. We hebben al zo veel zorg om Lotte, terwijl ze niet eens zo zwaar gehandicapt is. Als ik nog een kind met een handicap zou krijgen, misschien zelfs ernstiger, weet ik niet of ik dat aankan."



'Ik juich de komst van de NIPT toe, die geeft meer duidelijkheid dan de combinatie-test'

Elsemiek richtte de stichting Hoe?Verder op, voor onafhankelijke informatie bij het al dan niet voortzetten van een gewenste zwangerschap. HOEVERDER.INFO

Elsemiek Corvers (39) liet een zwangerschap afbreken nadat bleek dat ze een kindje met het downsyndroom verwachtte. Ze had toen al een zoon (nu 6).

"De combinatie-test heb ik bij mijn eerste zwangerschap overgeslagen, want ik voelde sterk dat het goed zat. Maar bij de tweede stonden we er veel minder onbevangen in, omdat we inmiddels bij mijn broer hadden gezien welke impact een gehandicapt kind heeft op een gezin. Een aantal maanden na de geboorte van zijn dochter bleek dat ze een ernstig syndroom had, waardoor ze meervoudig ernstig gehandicapt is. Ik wilde me daarom deze keer wel laten testen, om me op z'n minst te kunnen voorbereiden. Uit de combinatie-test bleek dat er een verhoogd risico was op alle drie de afwijkingen waarop wordt getest. Met mijn nichtje in ons achterhoofd kozen we voor nader onderzoek: een vlokcentest. De gynaecoloog vertelde ons de uitslag: 'Je bent zwanger van een kindje met Down.'

We hadden op dat moment geen idee wat we wilden. De informatie die we van het ziekenhuis kregen, was vooral medisch. In de weken daarna heb ik het internet binnenstebuiten gekeerd om een beeld te krijgen van wat ons te wachten stond. Ook praatte ik met een aantal ouders met een kind met Down. Hieruit kwam steeds naar voren: het is prachtig mooi, ik zou dit kind nooit meer willen missen, maar het komt met een prijs. En die prijs is in sommige gevallen best hoog. Niet alleen voor het kind zelf, maar ook voor het gezin. Dat heeft voor ons de doorslag gegeven om de zwangerschap af te breken. Het was een heftig proces om tot die beslissing te komen, met een lange periode van rouw tot gevolg.

Ik juich de komst van de NIPT toe, omdat die veel meer duidelijkheid geeft dan de combinatie-test. Bij een afwijkende uitslag heb je de tijd om vervolgonderzoek te laten doen en een beslissing te nemen. Ik hoop dat iedereen daar goed in wordt begeleid." •