

Makkelijke screening betekent nog geen makkelijke beslissing

Goede zorg nodig na afwijkende NIPT-test

De NIPT-test is in opmars. In Nederland komen zwangere vrouwen nog beperkt voor deze downscreening in aanmerking. Maar de route naar België is bekend. Goede voorlichting vooraf en passende zorg na een afwijkende test zijn cruciaal, waar schuwen zorgprofessionals.

Tekst: Margit Kranenburg



De NIPT-test roept veel vragen op. Over de betrouwbaarheid, de kosten, over het aanbieden aan een beperkte groep of aan alle zwangeren. NIPT staat voor Niet-Invasieve-Prenatale Test. Vanaf tien weken zwangerschap toont een test van het bloed van de aanstaande moeder of er bij de foetus sprake is van trisomie 13, 18 of 21. De eerste twee zijn uiterst zeldzaam, de laatste is heel bekend: het downsyndroom.

‘De discussie over prenataal testen is natuurlijk niet nieuw, het is een continue discussie’, zegt gynaecoloog Mireille Bekker van het UMC Utrecht, een van de academische ziekenhuizen die de NIPT-test aanbiedt als onderdeel van een studie. ‘Wat het beleid ook is of zal zijn, er is altijd een behoorlijke groep zwangeren die niet laat testen en er is altijd een groep die hoe dan ook wel laat testen.’

Bekker, die actief is in het NIPT-consortium van de academische ziekenhuizen, vindt een goed geïnformeerde keuze het belangrijkste doel. Stellen moeten de testeigenschappen kennen voorafgaand aan de test en nadenken over wat ze doen als de vrouw zwanger blijkt van een kind met downsyndroom. ‘Van de hoog-risico groep aan wie wij de NIPT-test mogen aanbieden kiezen de meeste vrouwen ook voor die test. Blijkt de test afwijkend dan nemen we alle tijd voor counseling om tot een goede beslissing te komen. We bieden een gesprek aan met een klinisch-geneticus en ook met een kinderarts.’

Vruchtwaterpunctie

De risicoloze NIPT-test stelt de meeste vrouwen gerust. Maar is de uitslag niet geruststellend, dan moet de NIPT altijd nog worden bevestigd door een test met miskraamrisico, meestal een vruchtwaterpunctie. Dat is nodig omdat in een heel enkel geval

de delingsfout bijvoorbeeld alleen heeft plaatsgevonden in de moederkoek en de chromosoomafwijking niet in het kind zelf zit. ‘Wij kunnen niet achter een zwangerschapsafbreking staan zonder die bevestiging’, benadrukt gynaecoloog Mireille Bekker. ‘De consequenties van een beslissing zijn groot.’

Bekker ziet samen met haar collega klinisch geneticus Klaske Lichtenbelt wekelijks een tot twee stellen na een afwijkende NIPT. Lichtenbelt: ‘We nemen dan alle tijd voor counseling om tot een goede beslissing te komen. Onze maatschappelijk werkster speelt hierbij ook een belangrijke rol. Downsyndroom is meestal niet erfelijk, het is een delingsfout, maar ik spreek de stellen uitgebreid over de mogelijkheden en de consequenties.’

Voor de klinisch geneticus staat vast dat hoe de verdere invoering van de NIPT ook zal verlopen, de zorg in Nederland overal hetzelfde moet zijn en goed moet zijn. ‘Ik zie dagelijks zoveel kinde-



Mireille Bekker

Gynaecoloog

TRIDENT-studie

Omdat minister Schippers (VWS) zeker wil zijn dat de NIPT-test goede resultaten biedt, wilde zij eigen onderzoek in Nederland. Tot 1 april 2016 loopt de TRIDENT-studie in de acht universitair medische centra. De resultaten zijn al min of meer bekend. Zo stelde gynaecoloog Dick Oepkes van het LUMC op het congres van de beroepsvereniging van obstetrieverpleegkundigen V&VN VOG dat de NIPT-test voor de hoog-risico groep betere zorg betekent tegen lagere kosten.

Binnen de TRIDENT-studie wordt de NIPT-test aangeboden aan vrouwen bij wie de combinatietest een kans van 1 op 200 of hoger toont op een kind met downsyndroom en aan vrouwen met een medische indicatie. De combinatietest berekent de kans aan de hand van een meting van de nekplou van de foetus via echoscopie en een bloedonderzoek bij de moeder.

Uit de resultaten blijkt dat sinds de start van de TRIDENT-studie niet meer stellen dan voorheen kiezen voor een combinatietest.





Michel Weijerman
Kinderarts



Klaske Lichtenbelt
Klinisch geneticus

ren waar iets mee is', vertelt ze. 'Ik spreek zoveel ouders die voor beslissingen staan. De zorg die wij dan leveren moet goed zijn en blijven. Wij kunnen op dit moment in ons ziekenhuis de hele keten bieden van gynaecoloog, klinisch-geneticus, kinderarts tot maatschappelijk werk.' Het gevolg van beperkt aanbieden in Nederland is dat vrouwen vrij eenvoudig op eigen kosten de NIPT in België laten doen. 'Er rijden koeriers door Nederland om het bloed naar België te brengen', licht Lichtenbelt toe. 'Ook zijn er Belgische bedrijven die verloskundigen en gynaecologen een vergoeding bieden voor het consult en de bloedafname. Maar dan kun je dus ook een e-mail uit België krijgen met onverwacht nieuws. Ik krijg wel eens een lukraak telefoontje van een bezorgde zwangere die in België een test heeft laten doen.'

Voorlichting

Michel Weijerman, kinderarts in het Alrijne ziekenhuis in Leiderdorp, doet er een schepje bovenop. Als specialist op het gebied van kinderen met downsyndroom pleit hij ervoor dat ouders goed geïnformeerd zijn vóórdat ze kiezen voor de NIPT-test. 'Als ouders moet je echt weten waar je aan begint als de test positief is. Je kiest misschien onder druk voor een abortus. En je kunt die druk voelen juist omdat je je hebt laten testen.' Weijerman geeft geen waardeoordeel en wil dat ook niet geven. 'Aanstaande ouders zijn vrij om te kiezen wat zij doen bij een positieve test, maar ik wil dat ze alle informatie hebben', benadrukt hij. 'Een kind met downsyndroom betekende vroeger een kind met veel gezondheidsproblemen dat vroeg zou komen te overlijden. Nu is dat niet meer zo. De hartproblemen die vaak voorkomen kunnen we opereren. Het gaat nu om de kwaliteit van leven van een kind.'

De cijfers

Van de ongeveer 180.000 zwangeren per jaar in Nederland kiest ruim 30 procent voor de combinatietest. Na die test heeft ongeveer 5 procent (2500 vrouwen) een verhoogd risico op downsyndroom. Van die hoog-risico vrouwen kiest 90 procent voor een NIPT-test. Uiteindelijk wordt bij 150 zwangerschappen het downsyndroom ontdekt. De combinatietest kost ongeveer 160 euro en moeten de meeste vrouwen zelf betalen. Een NIPT-test kost in België ongeveer 600 euro.

Nu het screenen zo'n vlucht neemt pleit Weijerman voor nog betere voorlichting. 'Vergeet niet dat het vaak ook om wat oudere stellen gaat, die niet zo veel kans meer hebben op meer zwangerschappen. Wat wij willen voorkomen is dat iemand later in de supermarkt een kind met Down tegenkomt en dan schrikt. Dat je dan bij jezelf denkt "heb ik zo'n kind laten weghalen?"' 'Letterlijk die situatie in de supermarkt bespreken we hier', reageert klinisch geneticus Lichtenbelt. 'We leggen ook uit dat er gradaties zijn binnen het downsyndroom, maar dat er altijd een verstandelijke beperking zal zijn en dat een kind nooit zelfstandig zal kunnen wonen. Het valt me wel op dat de discussie rond NIPT vaak gaat over wel of niet afbreken van een zwangerschap. Maar de makkelijke diagnose trekt ook stellen die vooraf al weten dat een kind met downsyndroom welkom is. Zij willen informatie, dankzij de test kunnen ze zich eventueel voorbereiden.' ■