

We lopen achter met prenatale diagnostiek

Alle Nederlandse echtparen die een kind verwachten, krijgen sinds 2007 standaard de vraag: wilt u wel of niet prenataal testen? Tegelijkertijd vergoeden verzekeraars minder onderzoeken. Bij het AMC is het aantal combinatie-tests bijna gehalveerd. 'Dit is zorgwekkend.'

ANTON VAN TUYL



Katia Bilardo: 'De leeftijdsgrens voor de test is absurd.'

FOTO AMAURY MILLER

Een open ruggetje, een aangeboren hartafwijking, het syndroom van Down... Aanstaaende ouders over de hele wereld denken er liever niet aan. Maar Nederlandse ouders schijnen uit te blinken in struisvogelpolitiek, terwijl de technologische mogelijkheden in Nederland aardig up-to-date zijn. "De beleving van een zwangerschap is cultuurgebonden," zegt dr. Katia Bilardo (54), afdelingshoofd Prenatale Diagnostiek in het Academisch Medisch Centrum (AMC).

Na haar studie en opleiding tot gynaecoloog in haar geboorteland Italië heeft Bilardo vier jaar gewerkt in het gerenommeerde King's College Hospital in Londen. Nu is ze al weer zestien jaar werkzaam bij het AMC. "In Nederland heerst de opvatting dat een zwangerschap vooral prettig moet zijn. In Italië, Engeland en veel andere Europese landen zijn ouders tijdens de zwangerschap bewuster bezig met de risico's."

Die beleving én de motieven van christelijke politieke partijen hebben er volgens Bilardo voor gezorgd dat Nederland bij prenataal testen achterloopt op veel andere Europese landen. "In de ons omringende landen worden de belangrijkste onderzoeken tijdens de zwangerschap standaard verricht, bij vrouwen van elke leeftijd. Belangrijk is ook dat die vrouwen de testen meestal niet zelf hoeven te betalen."

Hoe is het in Nederland precies geregeld? Tót 2007 verliep prenataal onderzoek in feite ongeregeerd,

zegt Bilardo. Ze schat dat uiteindelijk zo'n tachtig procent van de vrouwen vroeg of laat in de zwangerschap een echo liet maken. De overheid heeft nu bepaald dat per 1 januari 2007 alle zwangere paren rond de achtste week van de zwangerschap de keuze krijgen of ze prenataal onderzoek willen laten verrichten. Dat betekent dat elke zwangere vrouw hier nu bewust over na moet denken; niet testen is immers ook een keuze.

De vraag kan worden gesteld door de huisarts of verloskundige (eerste lijn), de gynaecoloog (tweede lijn) of de specialisten in prenataal onderzoek (derde lijn). Bilardo: "De meeste zwangere vrouwen krijgen de voorlichting en daarna de onderzoeken in de eerste lijn. Vrouwen komen pas bij ons terecht als er een aanwijzing is voor een verhoogd risico. Voor een bewuste prenatale screening is de kwaliteit van de voorlichting cruciaal, om ouders een goede keuze te laten maken. De

Nederlandse verzekeraars vergoeden zo weinig, dat het voor zorgverleners lastig is om er de nodige tijd aan te besteden. Vooral gynaecologen ervaren dit als een groot probleem."

Marjette (35): "Ons kind had 69 chromosomen in plaats van 46: een triploidie. De echoscopiste en gynaecologen vonden het heel bijzonder dat het kindje de dertien weken had gehaald. Triploidie kan nooit leiden tot de geboorte van een gezond kind en leidt vrijwel altijd tot spontane abortus. We hebben nog wel nagedacht over het uitdragen van de zwangerschap, maar dat wilden we niet. Uiteindelijk was de keus niet moeilijk."

Volgens Bilardo zijn ouders vaak onvoldoende geïnformeerd over prenataal onderzoek. Goede, objectieve informatie zou per saldo tot méér onderzoeken moeten leiden, verwacht ze, hoewel zij geen voorstander is van onbeperkt testen. Wel benadrukt ze het belang van een combinatie-test – een echo, bloedonderzoek en nekplooiemeting – ergens tussen de tiende en twaalfde week.

"Die test identificeert vrouwen die een zeer verhoogde kans hebben op een kind met een afwijking. Het is belangrijk dat alleen deze vrouwen een vruchtwaterpunctie of vlokken-test krijgen, vanwege het kleine risico dat deze ingrepen tot een miskraam kunnen leiden. Bij elke variant van prenataal onderzoek moeten de vrouw en haar partner zich realiseren dat de uitslag ongunstig

'In de ons omringende landen hoeven vrouwen de testen meestal niet zelf te betalen'

Steven Pont



Wezen

Nu burgemeester Job Cohen over de Marokkaanse jongetjes in de ambulance-affaire man en paard heeft durven noemen en de Raad van State heeft bepaald dat criminele Antilliaanse jongeren wel degelijk geregistreerd mogen worden, zijn we een nieuwe ronde ingegaan in onze strijd tegen straatterror. De tegenstanders noemen de maatregelen racistisch, maar dat is op twee manieren apenkool. Allereerst wil racisme zeggen dat een ras in zijn geheel wordt achtergesteld, zoals eeuwenlang met de Joden of de negers is gebeurd. Maar aangezien noch het Marokkaanse, noch het Antilliaanse (noch het Nederlandse) ras als zodanig bestaat, kunnen de maatregelen dus per definitie niet racistisch zijn.

Bovendien gaat het helemaal niet om ras of wat daar voor

Marokkaanse jeugd is in feite verweesd in onze samenleving

door moet gaan. Het probleem is dat we met een generatie Marokkanen zitten, die zich zowel in de Marokkaanse als in de Nederlandse cultuur staande moet zien te houden, maar in die laatste cultuur feitelijk verweesd is. Daarmee bedoel ik dat ze wel een vader en een moeder hebben in hun Marokkaanse context, maar eigenlijk niet in de Nederlandse. Te veel Marokkaanse ouders hebben in hun opvoeding immers onvolgende brugfunctie tussen hun gezin en de Nederlandse maatschappij. En geen kind kan zichzelf opvoeden. Het is dus een sociologisch probleem.

De andere reden is dat juist door het lokaliseren van een probleem de maatregelen (lees: het geld) om die problemen op te lossen nauwkeuriger gekozen kunnen worden. Ik heb jaren rond de Slotterplas met Marokkaanse jongeren gewerkt. En hoewel de clientèle van de hulpverleningsinstelling waar ik toen werkte buitenproportioneel veel allochtone jongeren telde, mocht dat toen niet verteld of vermeld worden. Het grote nadeel daarvan was dat we Nederlandse georiënteerde hulpverlening loslieten op een doelgroep die waarschijnlijk bij een heel andere aanpak baat zou hebben gehad. Dat is met terugwerkende kracht jammer, want ik denk dat we nu met deze groep jongeren een stuk verder hadden kunnen zijn, als toen maar iemand man en paard had durven noemen.

s.pont@parool.nl



Prenataal onderzoek kent allerlei varianten, waaronder de combinatietest (inclusief echo) en de 20-wekenecho.

FOTO HARMEN DE JONG/GPD

kán zijn. En zo'n ongunstige uitslag kan weer leiden tot andere lastige keuzes."

Ze doelt onder meer op de echo die vaak rond de twintigste week van de zwangerschap wordt gemaakt, die door sommige vrouwen wordt beschouwd als een soort pretesto. "Het is natuurlijk fantastisch om je kind te zien, maar dat kan ook het moment zijn dat een aangeboren afwijking aan het licht komt. Daar moet iedere aanstaande ouder zich van bewust zijn, ook al is de overgrote meerderheid van de vrouwen zwanger van een gezond kind. Van belang is verder dat we niet alle afwijkingen al tijdens de zwangerschap kunnen constateren. Volledige zekerheid heb je dus nooit."

Toch kan tijdig testen belangrijke voordelen hebben, vindt Bilardo. Het downsyndroom en een open ruggetje kunnen er bijvoorbeeld mee worden aangetoond.

"Maar ook andere problemen, zoals groeiachterstand, de kans op zwangerschapsvergiftiging, hartafwijkingen en andere lichamelijke afwijkingen kunnen we met een vroege echo al op het spoor komen. Dat hoeft absoluut niet altijd te betekenen dat de zwangerschap dan wordt afgebroken, maar het geeft je wél de kans om tijdig de juiste medische zorg te verstrekken."

Monica (37): "Nadat uit de combinatietest was gebleken dat we een verhoogd risico hadden, hebben we een vruchtwaterpunctie laten doen. Het

wachten op de uitslag was moeilijk, in die twee weken heb ik erg lopen tobben. Toen bleek dat de uitslag goed was, waren we erg opgelucht."

Prenataal onderzoek kent allerlei varianten. Katia Bilardo: "Mijn ideaal is dat alle zwangere vrouwen tussen de tiende en twaalfde week van hun zwangerschap een combinatietest laten doen. Het is ook heel belangrijk dat de vrouw rond de twintigste week nog een echo laat maken, omdat we dan veel meer kunnen zien."

De 20-wekenecho wordt momenteel door verzekeraars vergoed, maar de combinatietest (125 euro) wordt alleen vergoed aan vrouwen die 36 jaar of ouder zijn. "Die leeftijdsgrens is absurd", meent Bilardo.

'Zo'n zeventig procent van de downbaby's heeft een moeder die jonger is dan 36 jaar'

do. "Het risico op down neemt weliswaar toe als de vrouw ouder is, maar toch heeft zo'n zeventig procent van de downbaby's een moeder die jonger is dan 36 jaar! Wij zijn het enige Europese land dat met zo'n grens werkt."

De nieuwe financiële regeling heeft ertoe geleid dat het aantal vrouwen dat in het AMC kiest voor een combinatietest, bijna is gehalveerd, zegt Bilardo: van 911 in 2006 tot 540 in 2007. "Daarbij speelt ook een rol dat sommige verloskundigen een vertekend beeld hebben van de combinatietest. Zij zeggen soms tegen de jongere vrouwen dat het risico op afwijkingen klein is en de test niet zo betrouwbaar is. De afname is zorgwekkend. Het is een kansberekende test, die belangrijke aanwijzingen kan opleveren voor een scala aan afwijkingen. Bovendien geeft deze vroege test vrouwen tijd om na te denken of ze verder onderzoeken willen ondergaan."

Bij aangetoonde afwijkingen is afbreking van de zwangerschap in Nederland in principe mogelijk tot de 24ste week. Katia Bilardo benadrukt dat zij er niet op uit is aanstaande ouders een bepaalde kant op te duwen.

"Ik wil graag dat iedereen een bewuste keuze maakt. Als we bijvoorbeeld het downsyndroom tijdens de zwangerschap opsporen, besluit zo'n tien tot twintig procent van de ouders om het kind te laten komen, uit religieuze of andere overtuigingen. Daar heb ik alle respect voor. In zo'n situatie hebben de ouders een weloverwogen keuze gemaakt en kunnen zij zich al tijdens de zwangerschap voorbereiden op de speciale behoeften van hun kind."

Geregeld vragen ouders Bilardo om advies. Wel of niet een vruchtwaterpunctie bijvoorbeeld? En - als een afwijking aan het licht komt - wel of niet de zwangerschap beëindigen?

"Die verantwoording mag je niet bij de specialist neerleggen, vind ik. Maar ik zie het wel als mijn taak om aanstaande ouders op alle voor- en nadelen te wijzen, zodat ze een keuze kunnen maken die bij hen past. En waar ze hopelijk geen spijt van krijgen."

Onlangs verscheen bij 't Spectrum Prenataal onderzoek, over keuzes en dilemma's. Auteurs: Anja de Griend Dreux, Hellen Kooijman en Marijke Korrenromp. Prijs: € 19,95. Katia Bilardo heeft aan dit boek meegewerkt. De citaten van Marjette en Monica in bovenstaand artikel komen uit het boek.

ADVERTENTIE

Tropentheater
KALEBAS PRODUKTIES
ANANSI GOES TEEVEE
 Verteltheater over de avontuurlijke spin
 Anansi die een mediahype wil worden.
PREMIERE!
 Adviesleeftijd: 6+

Zondag 28 september | 14.00 uur | Linneusstraat 2
 Amsterdam | 020 - 5688500 | www.tropentheater.nl