

Verantwoord omgaan met nieuwe prenatale tests

Nieuwe test tijdens zwangerschap zorgt voor dilemma's

De nieuwe test die kan vaststellen of een kind in de baarmoeder een erfelijke afwijking heeft, wordt niet door iedereen enthousiast begroet. Theo Boer bespreekt de mogelijkheden en de vragen waar ouders voor gesteld worden.

De NIPT - 'Niet-Invasieve Prenatale Test' - is een test waarbij in het bloed van de moeder wordt gezocht naar DNA van het kind. Waar tot dusverre voor een vergelijkbaar testresultaat een vruchtwaterpunctie of een vlokcentest wordt verricht, met alle risico's van dien op complicaties, komt er dankzij het 'niet-invasieve' van NIPT met een minimum aan ongemak en risico een testresultaat beschikbaar.

De NIPT-test is nog niet volgens de geldende protocollen goedgekeurd en in Nederland nog verboden. Sommige gynaecologen vinden dat minister Schippers hem sneller moet toestaan en verwijzen hun patiënten door naar Belgische ziekenhuizen waar de test al wel beschikbaar is. Tenzij de test alsnog ernstige nadelen zal blijken te hebben, zal hij binnenkort dus waarschijnlijk ook in Nederland verkrijgbaar zijn.

Behalve dat het leven van het kind niet in gevaar wordt gebracht, kan de test ook nog eens eerder in de zwangerschap worden verricht dan tot dusver mogelijk was. Een aandoening kan dus navenant eerder worden opgespoord. Overigens bestaat er ook bij deze test de mogelijkheid van een vals-positieve uitkomst, dat wil zeggen dat een afwijking wordt geconstateerd die in werkelijkheid niet bestaat. Bij vermoedens van een afwijking zal daarom waarschijnlijk aanvullend onderzoek nodig zijn.

Ouders

De NIPT-test gaat hand in hand met een andere belangwekkende ontwikkeling: de sterk toenemende kennis van de genetica waardoor er op het DNA steeds meer afwijkingen en met een steeds grotere nauwkeurigheid worden ontdekt.

Het gaat allang niet uitsluitend over 'klassieke' aandoeningen als het syndroom van Down en Spina Bifida. Men kan in toenemende mate vaststellen of iemand op latere leeftijd een sterk verhoogde kans op kanker of dementie zal hebben. De lijst van aandoeningen is bijna oneindig. Het wachten is op de combinatie van NIPT en deze nieuwe gendiagnostiek.

Daar beginnen dan ook de vragen: waar willen we ons kind wel en niet op testen? Willen we echt wel weten wat ons kind allemaal boven het hoofd hangt? Kunnen wij de verantwoordelijkheid ('verleiding') aan om leven-of-dood beslissingen te nemen? In dit verband is een onderscheid zinvol tussen aandoeningen die



Een aandoening kan met de nieuwe test eerder worden opgespoord. Foto SXC Jean Scheijen

met het leven onverenigbaar zijn of voor het kind zeer ernstig lijden impliceren, en aandoeningen

waar het kind ernstig aanlijdt en aandoeningen die vooral de ouders ongemakken zullen

ondraaglijkheid. Daarentegen is het vooruitzicht op een kind met Down voor veel ouders voldoende reden voor een abortus. Zelfs voorstanders van de test wijzen erop dat moet worden voorkomen dat 'ondraaglijkheid' een begrip wordt dat vooral betrekking heeft op het te verwachten lijden van de ouders.

NIPT draagt ertoe bij dat het net zich sluit om de gehandicapte foetus

gen die je liever niet hebt maar waar best mee valt te leven.

Ook is het zinvol om te onderscheiden tussen aandoeningen

bezorgen. Het syndroom van Down geeft voor een kind nadelen maar er lijkt weinig reden te zijn om te spreken in termen van

Hiepriek

De veiligheid van de NIPT-test, het gebruikersgemak en de waarschijnlijk dalende kostprijs zijn

dus niet alleen voordelig. De drempel om je te laten testen zal omlaag gaan en het is de vraag of die toegankelijkheid niet gaat leiden tot een onwenselijke normaliteit.

Nu kun je zeggen: een hiepriek is óók normaal. Het verschil tussen NIPT en de hiepriek is echter dat een testresultaat bij een hiepriek nooit leidt tot een beslissing om het leven van het kind te beëindigen. NIPT-testen staan nadrukkelijk wel in de context van die mogelijkheid, aangezien op het moment dat de testresultaten beschikbaar komen abortus in de meeste landen inmiddels legaal is.

De in het verband van NIPT (en andere prenatale tests) gebezigde term 'opsporen' (van een handicap) slaat doorgaans op iets wat niet mag bestaan of op iemand die anderen schade toebrengt. Uiteraard zal niemand handicaps als iets goeds verwelkomen. Als we ze door gezond te leven, niet te roken en foliumzuur te slikken, kunnen voorkomen, is daar weinig bezwaar tegen. Maar bij een foetus is van voorkomen geen sprake meer.

Hoewel voorstanders ongetwijfeld de nadruk zullen leggen op de voordelen, draagt NIPT ertoe bij dat het net zich om de gehandicapte foetus sluit. Laten we vooral niet nalaten om erop te wijzen dat deze en andere testen óók kunnen worden gebruikt om ouders voor te bereiden op het leven met een kind met een handicap. In sommige gevallen bestaan er bij prenataal geconstateerde aandoening misschien zelfs kansen om met medische middelen de gevolgen draaglijker te maken.

NIPT is, met andere woorden, niet noodzakelijk een opmaat voor een eventuele abortus.

Theo Boer

Dr. Theo Boer is Universitair Docent Ethiek aan de Protestantse Theologische Universiteit te Groningen en voorzitter van de redactie van de Lindeboom Reeks