

Attitudes van zwangere vrouwen en hun partners ten aanzien van niet-invasieve prenatale screening (NIPT)

R.V. van Schendel, J.H. Kleinvelde, K.C.A. Holtkamp, M. Karsten, A.L. Vlietstra, L. Henneman, W.J. Dondorp, E. Pajkr, D.R.M. Timmermans en A.M.A. Lachmeijer

Samenvatting

Er is op dit moment veel aandacht voor niet-invasieve prenatale testen (NIPT) voor trisomieën, waaronder downsyndroom, en de mogelijke uitbreiding naar andere aandoeningen. Doel van dit onderzoek was nagaan wat attitudes van zwangeren en hun partners zijn ten aanzien van NIPT, in een land met een relatief lage uptake van prenatale screening (~27% kiest voor de combinatietest). Een kwalitatief onderzoeksdesign werd toegepast met vijf focusgroepen met laag-risico zwangeren (n=28), drie online-focusgroepen met mannen (n=19), en 13 interviews met zowel laag- als hoogrisico zwangeren. De interviews en discussies werden opgenomen, uitgeschreven en geanalyseerd met Atlas.ti.

Deelnemers zagen veel barrières voor de huidige deelname aan prenatale screening zoals de (onzekere) kansuitslag na de combinatietest en het miskraamrisico van invasief vervolgonderzoek. De kenmerken van NIPT (vroeg, veilige en accurate test) kunnen volgens de deelnemers de drempels voor deelname wegnemen. Enerzijds werd dit gezien als een gunstige ontwikkeling. Vrouwen en hun partners kunnen de keuze voor deelname meer baseren op hun wens om te testen, dan op de angst voor een miskraam of onzekere testuitslag. Anderzijds werd ook een keerzijde van deze laagdrempeligheid benoemd. Invoering van NIPT kan leiden tot meer ondoordachte keuzes, routinisatie, (sociale) druk ("geen

excuus meer om af te zien van testen") en minder acceptatie en ondersteuning van (zorg voor) kinderen met een beperking. Een breder aanbod van testen werd voor ernstige aandoeningen als acceptabel en zelfs wenselijk gezien, omdat dit veel leed kan voorkomen. Men vond het echter moeilijk om aan te geven, waar dan de grens moet liggen op welke aandoeningen wel of niet getest mag worden. Ook vreesde men voor een 'glijdende schaal'.

Voor een succesvolle implementatie van NIPT is draagvlak van en onderzoek naar attitudes van zwangeren en hun partners essentieel. De resultaten laten zien dat NIPT kan leiden tot meer deelname aan en meer betekenisvolle keuzes rond prenatale screening. Om te zorgen dat bij prenatale screening geïnformeerde keuzes gemaakt blijven worden, in het bijzonder wanneer getest wordt op meerdere aandoeningen, is het van belang dat aandacht gegeven wordt aan goede, zorgvuldige counseling en ondersteuning.

De ESPRIT-studie wordt mede mogelijk gemaakt door ZonMw en het CSG Centre for Society and the Life Sciences. ■

R.V. van Schendel, J.H. Kleinvelde, K.C.A. Holtkamp, M. Karsten, A.L. Vlietstra en L. Henneman zijn verbonden aan de afdeling Klinische Genetica, Sectie Community Genetics, EMGO-instituut, VUmc; W.J. Dondorp is verbonden aan onderzoeksinstituut GROW en CAPHRI, Universiteit van Maastricht; E. Pajkr is verbonden aan de afdeling Verloskunde en Gynaecologie, AMC; D.R.M. Timmermans verbonden aan het EMGO-instituut, VUmc; A.M.A. Lachmeijer is verbonden aan de afdeling Klinische Genetica, VUmc.

Eur J Hum Genet. 2014 Mar 19. doi: 10.1038/ejhg.2014.32. [Epub ahead of print]