

Debat "Baas in eigen buik"

WETENSCHAP

GRENZEN AAN PRENATAAL TESTEN

"Elke zwangere vrouw wil graag weten of haar kind gezond is. De vlokkentest en de vruchtwaterpunctie worden een zwangere vrouw vanaf 36 jaar aangeraden. De staatssecretaris wil prenatale tests niet aanbieden aan vrouwen onder de 36 jaar, omdat ze hen niet voor de keuze van een abortus wil plaatsen. Zijn zwangere vrouwen nog baas over eigen buik?"

Kristel Zeeman

Deze aankondiging op de website van TUMULT, dat het debat 'Baas in eigen buik', samen met het humanistisch verbond organiseerde, laat zien hoeveel onduidelijkheid er bestaat over prenatale testen. Deze zinnen impliceren dat iedereen wil weten of hun kind een afwijking heeft, dat het voor vrouwen boven de 36 jaar raadzaam is een invasieve test te laten uitvoeren en dat de keuze voor of tegen abortus voor de staatssecretaris de hoofdreden is om prenatale tests niet aan te bieden aan jongere vrouwen. Misschien ook wel omdat alle onderzoeken gelijkwaardige manieren zijn om bepaalde afwijkingen op te sporen. Verloskundige zorgverleners valt de onzinnigheid van deze uitspraken direct op, maar zij weten ook hoe ingewikkeld de materie is en dat zij lang niet altijd beschikken over gedetailleerde kennis van het onderwerp en de implicaties van het aanbieden van de tests, om goede voorlichting te geven.

Anders dan de introductie doet vermoeden werd op 18 mei 2004 in de Lutherse kerk in Utrecht een genuanceerde discussie gevoerd, waarin de verschillende kanten van prenatale screening en diagnostiek belicht werden vanuit de vraag wanneer testen wenselijk is, welke testen moeten worden gebruikt en wie dat beslist. Onder vak-kundige leiding van journalist en filosoof Marjan Slob debatteerden

Kadija Arib, Tweede-Kamerlid voor de PvdA, Martina Cornel, hoogleraar community genetics van VU-MC, Elsbeth Etty, journalist en columnist van het NRC Handelsblad, Marli Huijer, arts, filosoof en bekleder van de Opzij leerstoel en Hellen Kooijman, journaliste en ervaringsdeskundige.

Marjan Slob opent het debat. Zij stelt vast dat het in de discussie die momenteel in de media gevoerd wordt over prenatale testen veelal gaat over de autonomie van vrouwen. Moeten zij te allen tijde zelf kunnen beslissen of ze gebruik willen maken van beschikbare testen of moeten de maatschappij en de politiek grenzen stellen aan het prenataal testen?

Etty is een fel voorstander van zelfbeschikking van vrouwen. Vanuit dat standpunt is het kiezen voor testen en eventueel voor abortus een zeer persoonlijke aangelegenheid waar de overheid niets mee te maken heeft en waarin zij niet beschermend of betuttelend mag optreden. Alle vrouwen moeten op gelijke manier worden geïnformeerd over de mogelijkheden die er zijn om een afwijking op te sporen. Volgens Huijer gaat het echter niet alleen om zelfbeschikking. Zij wijst op invloeden buiten het individu om die maken dat vrouwen nooit werkelijk een vrije keuze hebben. Zo worden de testen die zwangeren krijgen aangeboden niet ontwikkeld vanuit een vraag van cliënten. Deze hebben dan ook weinig zeggenschap

over het soort testen dat beschikbaar komt. En wanneer professionals de prenatale testen aanbieden dragen zij daarmee tevens de boodschap uit dat de zwangerschap risicovol is. Op die manier worden ze na het aanbieden van de test gedwongen na te denken over (de kleine kans op) afwijkingen bij hun ongeboren kind, of ze kunnen leven met zo'n afwijking en of ze om die reden de zwangerschap zouden willen beëindigen. Gunilla Kleiverda, van uit de zaal, is het eens met Huijers stelling dat er sprake is van impliciete dwang. Vooral bij vrouwen onder de 36 jaar, die een relatief laag a priori risico hebben, kan aanbieden van de test een te negatief beeld over de zwangerschap schetsen. Zij wijst bovendien op de slechtere voorspellende waarde van de testen bij vrouwen onder de 36 en is dan ook huiverig voor het standaard aanbieden van prenatale screening aan deze groep. Kooijman is van mening dat het niet aanbieden van tests aan jongere vrouwen evenveel dwang inhoudt. Selectief informatie achterhouden, zodat niet ieder ouderpaar een individuele afweging kan maken, betekent dat sommige mensen niet eens kunnen nadenken over de optie van prenatale screening. Cornel is het met haar eens dat alle zwangeren een kansbepalende test zou moeten worden aangeboden, conform het advies van de gezondheidsraad. Het aantal iatrogene abortussen door invasieve tests zou dan lager zijn dan bij het huidige beleid. Gedegen en eerlijke informatie over de testen zelf en over de mogelijke gevolgen is daarbij

Kristel Zeeman is eerstelijns verloskundige en wetenschapsredacteur van dit tijdschrift

WETENSCHAP

echter onontbeerlijk. Haar voorkeur gaat uit naar de eerste trimester combinatietest (NT meting en bloedonderzoek), die een goede specificiteit en sensitiviteit kent. Een andere voorwaarde is dat de zorg voor gehandicapten in Nederland goed moet zijn. De manier waarop de samenleving omgaat met gehandicapten weegt namelijk mee in de keuzes die vrouwen maken. De keuze voor een prenatale onderzoek en zwangerschapsafbreking wordt sowieso beïnvloed door heersende opvattingen in de maatschappij. De behoefte aan tests komt bijvoorbeeld mede voort uit de relatief hoge leeftijd van zwangeren in Nederland. Laat kinderen krijgen is hier de norm. Door de lagere vruchtbaarheid en het grotere risico op afwijkingen dat daarmee gepaard gaat, zouden mensen eerder kiezen voor een test en eventueel abortus. Kooijman brengt echter naar voren dat testen en abortus niet algemeen geaccepteerd zijn. Veel vrouwen schamen zich voor de mening dat ze een gehandicapt kind niet willen en diegenen die een abortus lieten plegen durven daarmee vaak niet naar buiten te treden. Terwijl het "loodzwaar is het leven van je eigen kind te beëindigen".

Staatssecretaris Ross heeft moeite met het innemen van een standpunt nu het tweede rapport van de gezondheidsraad klaar is. Haar eerdere besluit tegen het aanbieden van kansbepalende tests aan vrouwen onder de 36 jaar gaf aanleiding tot hevige discussies in het land. Kadija Arib vindt het zeer kwalijk dat zij een beslissing zo lang voor zich uitschuift. Daar is niemand bij gebaat, omdat het zorgt voor veel onduidelijkheid bij zwangeren en zorgverleners over de beschikbaarheid en de consequenties van verschillende testen. Volgens Arib is



Veel vrouwen schamen zich voor de mening dat ze een gehandicapt kind niet willen en diegenen die een abortus lieten plegen durven daarmee vaak niet naar buiten te treden.

Ross "gewoon tegen abortus en haalt ze daar argumenten bij". Het nieuwste argument, dat het te duur zou zijn, is helemaal oneigenlijk. Geld mag nooit het doorslaggevend argument zijn om een goede screening niet in te voeren. Blijft natuurlijk de vraag of prenatale screening 'goede screening' is. Of het, zoals Arib zegt, kinderen leed bespaart en vergeleken kan worden met de screening op HIV en hepatitis B. Zij verliest hiermee namelijk uit het oog dat in de laatste gevallen er sprake kan zijn van preventie, en daarover kun je niet spreken bij prenatale screening. Helaas was, ondanks een uitnodiging, noch de staatssecretaris, noch een afgevaardigde van het CDA aanwezig bij het debat om haar argumenten te verwoorden.

Het debat verhelderde heel wat onduidelijkheden over prenatale testen en belichtte voor en tegenar-

gumenten. Jammer dat het overgrote deel van het publiek bestond uit mensen die beroepshalve of anderszins veel met het onderwerp bezig zijn, terwijl de informatie juist interessant was voor de geïnteresseerde leek. Maar de conclusie van de avond was zeker gericht op professionals. Alle sprekers waren het erover eens dat prenataal testen niet meer weg te denken is uit de Nederlandse maatschappij en dat goede voorlichting daarbij noodzakelijk is. Goede voorlichting geeft vrouwen de mogelijkheid een geïnformeerde keuze te maken voor de voor haar optimale optie. Dit kan echter alleen gegeven worden door zorgverleners die op de hoogte zijn van de karakteristieken van de tests en de psychologische en maatschappelijke implicaties van het (aanbieden van) prenataal onderzoek. In dit tijdschrift vindt u een aantal artikelen die in dergelijke achtergrondinformatie voorzien. □