

KENNIS OM TE KUNNEN KIEZEN

Prenatale screening mag niet als doel hebben zoveel mogelijk foetussen met een afwijking op te sporen, maar kan wel antwoord geven op de vraag van een ongeruste zwangere. Het hoort daarom geen bevolkingsonderzoek te zijn.

Gunilla Kleiverda

Prenatale screening staat in het middelpunt van de belangstelling. De Gezondheidsraad (GR) bepleitte in 2001 het aanbieden van de triplettest aan alle zwangeren, ongeacht hun leeftijd.^[1] Het beleid om prenataal onderzoek naar foetussen met Downsyndroom (DS) alleen boven de 36 jaar aan te bieden en uit te voeren, zou hiermee komen te vervallen. Een belangrijk argument voor deze voorgestelde beleidswijziging was een betere 'screeningsopbrengst': in vergelijking met invasieve prenatale diagnostiek door middel van een vlokcentest of een vruchtwaterpunctie bij vrouwen boven de 36 jaar, zou het aanbieden van de triplettest aan alle zwangeren gepaard gaan met meer gevonden foetussen met DS tegenover minder iatrogene abortussen. Ook een positieve attitude van jongere zwangeren tegenover dit soort testen werd betoogd.

Echter, bij vrouwen beneden de 36 jaar voorspelt de triplettest relatief slecht. Gesteld dat alle zwangeren in deze leeftijdscategorie deze test zouden ondergaan en zouden deelnemen aan invasief vervolgonderzoek bij een screen-positieve uitkomst, dan is de 'screeningsopbrengst' voor deze groep mager: tijdens de zwangerschap zal 115 keer de diagnose 'DS' worden gesteld, terwijl 111 foetussen zonder DS iatrogeen verloren gaan, en bij 104 foetussen met DS wordt de diagnose niet tijdens de zwangerschap gesteld.^[2] Mede door politieke verwickelingen

was het kabinetsstandpunt over het GR-advies pas najaar 2003 gereed, en werd het in de marge van de begrotingsbehandeling van VWS in de Tweede Kamer besproken. De staatssecretaris wilde prenataal onderzoek slechts aanbieden en vergoeden voor zwangeren boven de 36 jaar. Wel zou een jongere zwangere - op eigen kosten - zelf om een kansbepalende test kunnen vragen.

Na discussie zegde de staatssecretaris toe dat ook jongere zwangeren ten minste geïnformeerd dienen te worden over testmogelijkheden. Dit leidde weer tot commotie over de reikwijdte van de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO). De Wert stelde onlangs dat een dergelijke werkwijze een bom zou leggen onder deze wet, die bescherming en kwaliteitsborging wil garanderen.^[3] Inmiddels verscheen in april het vervolgadvis van de Gezondheidsraad, waarna de Kamer een datum voor Algemeen Overleg zal vaststellen. Ondertussen is sinds 2001 een aantal grootschalige screeningsonderzoeken gepubliceerd die nieuwe vragen oproepen. Allereerst: zijn er betere testen dan de in het verleden gepropageerde triplettest? Vervolgens: is informeren hetzelfde als aanbieden? En tot slot: hoe verder?

Betere testen

Wapner c.s. rapporteerden vorig jaar over de resultaten van eerste-trimesterscreeningsonderzoek in de Verenigde Staten, waarbij de nekpluimmeting werd gecombineerd

met bloedonderzoek.^[4] Ruim achtduizend zwangeren participeerden in dit onderzoek. Het bleek mogelijk om 85 procent van de foetussen met DS te detecteren bij een fout-positieve ratio (FPR) van 9,4 procent. Bij vermindering van dit percentage - en daarmee het percentage vrouwen dat voor de keus van aanvullende invasieve diagnostiek staat - tot 5 procent, daalde het detectiepercentage tot 78,8 procent. Bij deze gunstig lijkende uitkomsten moeten twee opmerkingen worden gemaakt. Allereerst was de leeftijd van de respondenten hoog: 50 procent was 35 jaar of ouder tegenover 15 procent van de Nederlandse zwangeren. Hiermee gepaard gaande werd DS vaker gediagnosticeerd dan in de Nederlandse populatie, met incidenties DS berekend over levend geboren kinderen van respectievelijk 0,68 procent en 0,19 procent.

Omdat de sensitiviteit geringer is bij een lagere incidentie, is het onterecht om resultaten van screening in hoog-risicogroepen te extrapoleren naar de algemene populatie.^[5] Daarnaast is de prevalentie van DS hoger in het eerste dan in het tweede trimester, omdat een aantal foetussen spontaan aborteert in het eerste trimester. Daarmee is een hogere sensitiviteit van eerstetrimestertesten te verwachten. Overigens zijn Wapners uitkomsten hiervoor gecorrigeerd.^[6]

dr. G. Kleiverda is als gynaecoloog verbonden aan het Flevoziekenhuis te Almere; Correspondentie: kleiverd@xs4all.nl

Dit artikel stond in Medisch Contact, editie nr. 13 van 26 maart 2004

WETENSCHAP

Een tweede onderzoek betreft de Serum, Urin and Ultrasound Screening Study (SURUSS).¹⁷¹ Bij ruim 45.000 eenlingzwangerschappen, met een incidentie van DS van 0,21 procent, vond zowel nekplooi-meting als eerste- en tweede-trimester bloed- en urineonderzoek plaats. De uitkomsten resulteerden in gegevens over een zevental testen. Voor alle testen werd de FPR bij een predictiekans van 85 procent berekend. Deze varieerde van 1,2 procent voor de geïntegreerde test, waarbij nekplooi-meting werd gecombineerd met laboratoriumuitslagen van eerste en tweede trimester, tot 20 procent voor nekplooi-meting alleen. Eerstetrimesterscreening (nekplooi- en bloedonderzoek) en de triplettest gaven een FPR van respectievelijk 6,1 procent en 9,3 procent.

Concluderend kan worden gesteld dat er inderdaad betere testen voorhanden lijken te zijn dan de in het verleden geadviseerde triplettest. Wel is zeer goede training, inclusief kwaliteitsbewaking van de echoscopisten die nekplooi-metingen verrichten, een onontbeerlijke voorwaarde.

Informereren of aanbieden

Momenteel zijn verloskundige hulpverleners op grond van de WGBO verplicht met alle vrouwen die om een screeningstest vragen, ook de voor- en nadelen van een dergelijke test te bespreken.

Informering van vrouwen vindt op grote schaal plaats via verschillende media, waaronder internet. Ook de folder *Zwanger, algemene informatie* van de drie beroepsverenigingen vermeldt websites met informatie over enkele van deze testen. Het kabinetsstandpunt komt hierop neer, dat vrouwen moeten worden geïnformeerd over prenatale testen. Maar is dit hetzelfde als aanbieden,

zoals De Wert stelt? En is informeren daarmee WBO-plichtig? Handhaving van de huidige praktijk, waarbij vrouwen beneden de 36 jaar die om een test vragen, een deugdelijk antwoord krijgen, kan mijns inziens niet gezien worden als een actief screeningsaanbod. Dat zou het wel zijn als elke verloskundige hulpverlener actief elke vrouw een test zou aanbieden, zoals gebruikelijk bij het bespreken van routinebloedonderzoek, waaronder een HIV-test in de zwangerschap.

De vraag is of het actief aanbieden van screeningstesten zoals bedoeld in de WBO, wenselijk is. Een argument dat daarvoor pleit, is (theoretisch) gelijke toegankelijkheid voor lager opgeleide en/of allochtone vrouwen met een informatieachter-

stand. Daartegenover staan andere argumenten van werkbelasting, kosten-batenanalyse, en weerstanden van verloskundige hulpverleners om vrouwen die op grond van jeugdige leeftijd een a priori laag risico hebben, verplicht mondeling voor te lichten over een ingewikkelde test met op jongere leeftijd slechtere testkarakteristieken.

Overigens is er weinig bekend over de opvattingen in deze bij verschillende soorten en generaties allochtone vrouwen.

Een praktische tussenoplossing kan zijn de schriftelijke voorlichting door de drie beroepsverenigingen over kansberekeningstesten beter toegankelijk te maken. Het initiatief blijft dan aan de welgeïnformeerde vrouw: zij kiest of zij aanvullende mondelinge voorlichting wil ontvangen en of zij eventueel dergelijk

Is Informeren hetzelfde als Aanbieden?



onderzoek wil ondergaan, ondanks slechtere sensitiviteit van de test op jeugdige leeftijd. Een dergelijke benadering is mijns inziens niet WBO-plichtig.

Hoe verder?

Met alle regelmatige media-aandacht voor prenataal onderzoek kan nauwelijks worden gesteld dat zwangere vrouwen niet zijn geïnformeerd over het bestaan van testen.

Verloskundige hulpverleners worden dan ook steeds vaker geconfronteerd met vragen hierover van zwangeren. Tussen uitgebreid informeren, zoals boven beschreven, en actief een screeningstest aan iedere zwangere aanbieden, bestaat een daadwerkelijk groot verschil, niet alleen inzake toepassing van de WBO, maar ook wat betreft de belasting voor verloskundige hulpverleners.

Willen we een goede informatievoorziening aan vrouwen realiseren, dan is het noodzakelijk dat er nog betere schriftelijke informatie komt speciaal voor de groep jongere zwangeren met een lager a priori risico en daarmee gepaard gaande slechtere testkarakteristieken. Als deze zwangeren vervolgens opteren voor een kansberekeningstest, hebben zij in het kader van de WGBO ook het recht om geïnformeerd te worden over testkarakteristieken van alternatieve testen zoals sensitiviteit en FPR, alsmede over de consequenties van eerste-, tweede- of gecombineerde eerste- en tweedetrimesterscreening met betrekking tot beleving en eventuele zwangerschapsafbreking.

Overigens geldt dit laatste ook voor de zwangeren boven de 36 jaar die een kansberekeningstest willen ondergaan in plaats van primair invasief onderzoek.

Wildwesttaferelen

Het moge duidelijk zijn dat prenatale screening niet is weg te denken

uit de verloskundige praktijk.

Zwangere vrouwen vragen erom, verloskundige hulpverleners bieden testen aan. Gebrek aan beleid leidt echter tot wildwest taferelen waar controle op kwaliteit van voorlichting en testuitkomsten tussen wal en schip valt.^[8]

Verschillende visies op screenen worden weinig verwoord en nogal eens lijken niet-uitgesproken belangen de boventoon te voeren. Uitvoerende betrokkenen bij screeningsonderzoeken die als doel hebben zoveel mogelijk foetussen met DS 'op te sporen', kunnen een ander belang hebben dan de individuele hulpverlener die een zo genuanceerd mogelijk antwoord wil geven op de hulpvraag van de individuele zwangere of een ander belang dan de patiëntenverenigingen die bepleiten DS te bezien als een acceptabele vorm van handicap. In de discussie over een leeftijdsgrens wordt zelden de leeftijdsgerelateerde sensitiviteit van de screeningstesten betrokken, die slechtere testkarakteristieken op jongere leeftijd laat zien. Onterecht wordt bij de discussie over 'opbrengsten' invasieve diagnostiek boven de 36 jaar vergeleken met screening door middel van kansberekeningstesten van de hele populatie zwangeren. Immers, ook zwangeren boven de 36 jaar maken steeds vaker gebruik van kansberekeningstesten, waardoor het iatrogene abortusrisico in deze groep aanzienlijk lager wordt. Vergeten wordt dat ook andere screeningsonderzoeken, zoals dat op cervixcarcinoom en borstkanker, slechts aan bepaalde leeftijdscategorieën vrouwen wordt aangeboden. Ook daarbij speelt de incidentie, en daarmee de sensitiviteit van de onderzoeken een grote rol. Borstkankerscreening vindt bijvoorbeeld slechts plaats bij vrouwen boven de 50 jaar, terwijl 25 tot

30 procent van borstkanker bij jongere vrouwen wordt gediagnosticeerd. Maar de relatief lage incidentie, tezamen met slechtere screeningsopbrengsten beneden de 50 jaar, zijn mijns inziens terechte medisch-inhoudelijke redenen om niet aan alle jongere vrouwen borstkankerscreening aan te bieden. De conclusies en aanbevelingen mogen duidelijk zijn. Laten we er zorg voor dragen dat alle zwangere vrouwen ten minste optimaal schriftelijk worden geïnformeerd, waarbij aandacht wordt besteed aan leeftijdsgerelateerde a priori risico's en testkarakteristieken, consequenties van eerste- en/of tweedetrimesterscreening, en testgerelateerde fout-positieve percentages. Pas dan hebben vrouwen een werkelijke keuze. Als jongere vrouwen al willen kiezen voor een test, hebben zij ook het recht om een test te kiezen die het best overeenkomt met hun wensen ten aanzien van 'zekerheid', de kans op iatrogene miskraam of het tijdstip van eventuele zwangerschapsafbreking. Daarnaast: laten we voorkomen dat we een daadwerkelijk bevolkingsonderzoek met verplicht informeren van alle jongere zwangeren in gang zetten. Laten we vervolgens ervoor zorgen dat centra die screeningsonderzoek aanbieden hun onderzoeksresultaten kwalitatief evalueren. Voor een dergelijke evaluatie zijn ook andere (wettelijke) mogelijkheden dan de WBO. En tot slot: 'prenatale screening' moet niet als doel hebben zoveel mogelijk foetussen met DS op te sporen, maar prenataal kansberekeningsonderzoek kan soms wel een antwoord bieden op de vraag van een individuele, ongeruste zwangere. Daarmee hoort dit onderzoek geen populatiescreeningsonderzoek te zijn en, mits toegepast op de hierboven beschreven wijze, buiten de WBO te vallen. □