

Recht op prenatale kennis

20-wekenecho maakt weloverwogen keuze mogelijk

D. Oepkes en J. Wieringa

Allerlei complicaties bij pasgeborenen zijn te voorkomen als er structureel echoscopisch onderzoek (SEO) wordt verricht en een afwijking dus van tevoren bekend is. Het is een misvatting dat SEO alleen is bedoeld om 'dat kindje eventueel te aborteren'.

In het hiervoor gepubliceerde artikel 'Verkeerde routine' beschrijft Susanne de Kort haar ervaringen met het structureel echoscopisch onderzoek (SEO). Gezien de keuze van de kop heeft de redactie waarschijnlijk de bedoeling gehad om de discussie over dit onderwerp opnieuw aan te zwengelen. De lezers moeten dan wel de kans krijgen de feiten en de juiste informatie over het SEO tot zich te nemen.

Veel westerse landen kozen in de jaren tachtig al voor invoering van een standaardecho rond 20 weken bij elke zwangerschap. In de jaren negentig nam het gebruik van echoscopie, de kwaliteit van de apparatuur en de expertise van de echoscopisten sterk toe. Ondanks het ontbreken van de standaardecho kreeg meer dan 90 procent van de zwangere vrouwen in ons land één of meer echo-onderzoeken, op een groot aantal indicaties. Veel vrouwen verzochten zelf om een echo-onderzoek, ook als er geen medische aanleiding voor was. De terughoudendheid van zorgverleners leidde tot de opkomst van zogenaamde pretechobureaus.

Counseling

De drie beroepsgroepen die prenatale zorg verlenen - verloskundigen, huisartsen en gynaecologen - besloten in 2003 dat in het kader van goede zorg elke zwangere een echo-onderzoek rond 20 weken aangeboden behoorde te krijgen. Dit is vastgelegd in het Verloskundig Vademecum.

In mei 2001 en april 2004 verschenen rapporten van de Gezondheidsraad over de prenatale screening op het downsyndroom en neuralebuisdefecten (NBD) en over routine-echoscopie. Het ministerie van VWS besloot in 2005 om de prenatale screening op het downsyndroom en het aanbieden van het SEO aan elke zwangere in ons land in te voeren.

Het doel van screening is dat elke zwangere een vrije, goed geïnformeerde keuze kan maken. Zij moet zelf kunnen kiezen of zij gebruik wil maken van beschikbare tests die informatie geven over de gezondheid van haar ongeboren kind. De twee tests waarvoor zij kan kiezen, zijn screening op het downsyndroom en het SEO. In het eerste contact geeft de verloskundig hulpverlener basale informatie ('aankaarten') over het SEO. Alleen als de vrouw te kennen geeft hierover meer te willen weten, volgt een counselinggesprek. Ook krijgt zij dan de landelijke brochure. Elke counselor heeft speciale nascholing op dit gebied gehad, en heeft een contract met de regionale WBO (Wet op het bevolkingsonderzoek)-vergunninghouder. Deze controleert de kwaliteit van de zorgverlening rondom prenatale screening. Als de zwangere dat wenst, verwijst de counselor haar naar een eveneens speciaal nageschoolde en gecertificeerde echoscopist voor het SEO.

De counseling dient in beginsel non-directief te zijn. Hierbij staat centraal dat de zwangere en haar partner hun eigen vrije geïnformeerde keuze kunnen maken. Het oordeel van de hulpverlener over de test mag hierin geen rol spelen.

Blauw en benauwd

Afwijkende bevindingen bij het SEO kunnen, na nader onderzoek in een centrum voor prenatale diagnostiek, leiden tot aanpassing van het beleid rond de partus. Dit kan de locatie zijn, de zwangerschapsduur of de wijze van bevallen. Enkele van de vele mogelijke voorbeelden zijn:

- Nierafwijkingen met stuwung, waarbij direct na de geboorte met antibiotica moet worden gestart en het kind in de eerste levensweek nader dient te worden onderzocht. Als dit niet voor de geboorte wordt ontdekt, krijgen de kinderen vaak na enkele weken een infectie aan de urinewegen, zijn ze soms ernstig ziek en moeten ze met spoed worden opgenomen.
- Hartafwijkingen waarbij bevalling in een centrum nodig

dr. D. Oepkes, gynaecoloog-perinatoloog, namens het Centraal Orgaan Prenatale Screening; drs. J. Wieringa, programmacoördinator prenatale screening bij het RIVM Centrum voor Bevolkingsonderzoek;
correspondentieadres: jantine.wieringa@rivm.nl;
Dit artikel stond eerder in Medisch Contact van 1 augustus 2008, nr. 31/32: 1296 ev. en is met toestemming van de redactie en auteur overgenomen.

is, met opvang door een neonatoloog en een kinder-cardioloog. Vooral bij de groep hartafwijkingen die ductusafhankelijk zijn, is prenatale opsporing van bewezen waarde. Onontdekt worden deze kinderen thuis na enkele dagen ineens blauw en benauwd, met een groot risico op sterfte als ze niet met grote spoed in een ziekenhuis met de juiste faciliteiten terechtkomen. Patiënten en zorgverleners die zo'n dramatische gebeurtenis hebben meegemaakt, waren vaak zeer verantwoordigd dat dit nog mogelijk was in ons moderne rijke land. Deze problemen zijn eenvoudig te voorkomen als de afwijking bekend is, het kind in een centrum wordt geboren en de ductus arteriosus wordt opengehouden met prostaglandines. Zowel de toegenomen kwaliteit van de apparatuur en expertise van de echoscopisten, als de grote vooruitgang in de operatieresultaten van zelfs de ernstigste hartafwijkingen maken de voordelen van het SEO op dit gebied veel groter dan voorheen.

- Hetzelfde geldt voor afwijkingen als hernia diaphragmatica en andere longproblemen. Bij een bevalling thuis of in een ziekenhuis, zonder direct beschikbare kinderarts, is de acute benauwdheid die dan optreedt moeilijk adequaat te behandelen.

Zo bestaan er nog tientallen aandoeningen waarbij elke seconde telt.

Open ruggetje

Bij een aantal afwijkingen kan een vervroegde bevalling zinvol zijn, zoals bij progressieve hydrocefalie (waterhoofdje) of gastroschisis (buikwanddefect). Bij ziekten en aandoeningen waarbij een team van specialisten moet klaarstaan, is het plannen van de bevalling of een keizersnede nogal eens nuttig. Dit is het geval bij vele aandoeningen die problemen met de hartfunctie of de ademhaling kunnen veroorzaken.

Als bij het SEO een neuralebuisdefect wordt gezien, is afbreking van de zwangerschap weliswaar een optie die een meerderheid van de zwangeren kiest, maar bij voortzetten van de zwangerschap heeft deze kennis ook belangrijke voordelen. Regelmatige beoordeling van de mate van hydrocefalie, met bij toename een wat eerdere geboorte of de keuze voor een keizersnede, is zinvol.

De bevalling kan beter in het ziekenhuis plaatsvinden om het open ruggetje direct steriel te kunnen afdekken.

Als bij het SEO afwijkingen worden vermoed, zal dit vaak tot gevolg hebben dat de tweede helft van de zwangerschap minder onbekommerd wordt ervaren. Bij de ruim 90 procent van de vrouwen waarbij het SEO geen afwijkingen laat zien, is het mogelijk dat de rest van de zwangerschap juist meer onbekommerd verloopt. Hier speelt zorgvuldige counseling een belangrijke rol. Het essentiële uitgangspunt van het programma prenatale

screening is de 'informed choice'. Het recht op niet-weten wordt in het programma voor prenatale screening als een belangrijk recht beschouwd. In de counseling wordt 'niets doen' expliciet als keuzeoptie genoemd. Vrouwen die liever geen SEO wensen om de kans op een onbekommerde zwangerschap niet in gevaar te laten komen, hebben hierop het volste recht. Juist vanwege het respect voor de autonomie en het recht op een eigen keuze.

Misvatting

Het is een misvatting dat het SEO alleen wordt gedaan om 'dat kindje eventueel te aborteren'. Zowel de betrokken zorgverleners, de politiek alsook de patiëntenverenigingen vinden inmiddels dat een zwangere vrouw recht heeft op informatie over haar ongebooren kind, om zo alle handelingsopties open te houden. Zwangeren die er bewust voor kiezen om door het SEO informatie te krijgen over eventuele afwijkingen, doen dit om meerdere redenen. De zorgverlener bemoeit zich hier niet mee. Een voorbeeld: tegenwoordig houden de spina bifidateams of de schisisteamen in grotere ziekenhuizen regelmatig al voor de geboorte gesprekken met aanstaande ouders over wat zij kunnen verwachten na de geboorte van hun kind met een open ruggetje of een schisis. Deze zorg wordt over het algemeen zeer gewaardeerd.

Bij een afwijkende uitslag van het SEO wordt de zwangere verwezen naar een centrum voor prenataal onderzoek. Daar is geavanceerd onderzoek mogelijk om de echoscopische bevindingen al dan niet te bevestigen en eventuele handelingsopties te bespreken. Het is nooit zo dat direct na een SEO beslissingen over de zwangerschap, zoals een eventuele afbreking, worden genomen. Het SEO is screening, een 'zeef', waarbij een grote meerderheid (meer dan 90%) van de zwangeren een geruststellende uitslag krijgt. Slechts een klein deel krijgt te horen dat er mogelijk een probleem is met de foetus. Pas na uitgebreid nader onderzoek en zorgvuldige gesprekken met specialisten (zoals derdelijns gynaecologen, neonatologen, kindercardiologen, kinderneurologen en klinisch genetici) in een centrum voor prenatale diagnostiek, wordt de zwangere in staat gesteld om, samen met die specialisten, keuzes te maken over het vervolg.

Rijp beraad

Een kleine minderheid van de naar het prenataal centrum verwezen zwangeren kiest voor afbreking. Dit gebeurt pas na optimale diagnostiek, rijp beraad, zorgvuldige afweging en hulp door een team deskundigen onder wie maatschappelijk werkers. Bij een zwangerschapsduur binnen de wettelijke termijn biedt de Wet afbreking zwangerschap die ruimte. Het betreft hier vrijwel altijd gewenste zwangerschappen met ernstige afwijkingen; de beslissingen worden niet lichtvaardig genomen.

Na vele jaren van ongestructureerd gebruik van echoscopie in de verloskunde bestaat er nu een landelijk georganiseerd en gecontroleerd programma voor prenatale screening dat recht doet aan het leidende principe van 'informed choice'. Het aanbod aan elke zwangere is helder, de uiterst belangrijke mondelinge en schriftelijke voorlichting is na jarenlange voorbereiding en nascholing beter geregeld dan waar ook ter wereld. De kwaliteit van apparatuur en vaardigheden van echoscopisten is hoog en goed gereguleerd, de verwijstrajecten bij vermoeden van afwijkingen zijn duidelijk. Als zwangeren kiezen voor

het SEO, weten ze dat er afwijkingen kunnen worden gemist of afwijkingen worden vermoed die er later niet blijken te zijn. Ook komt tijdens de counseling duidelijk naar voren dat er afwijkingen kunnen worden gezien die geen of weinig medische consequenties hebben, maar waarover de zwangere wel informatie krijgt. Bij vermoeden van afwijkingen komt er nadere uitgebreide diagnostiek en multidisciplinaire begeleiding aan te pas. Er worden geen zwangerschappen afgebroken voor afwijkingen die niet blijken te bestaan. ■

Grote voorkeur voor SEO boven screening Downsyndroom

Kristel Zeeman

Verloskundig Centrum Nijmegen, een centrum voor prenatale screening en versies, verzamelde van januari 2006 tot november 2007 gegevens over de counseling en screening op Downsyndroom en van het SEO. Daarnaast registreerden zij redenen van zwangere vrouwen om wel of niet voor screening te kiezen. Totaal werden van 1531 vrouwen gegevens geanalyseerd. De voorlopige resultaten presenterden zij in het jaarverslag 2007. Het onderzoek werd uitgevoerd door TNO.

92,5% van de vrouwen die in aanmerking kwamen voor screening op Downsyndroom en van wie voldoende gegevens waren geregistreerd, werden gecounseld voor deze test. In totaal heeft 19,3% van alle vrouwen deze vorm van screening ondergaan (19% combinatietest, 0,3% triplettest).

Over het SEO werd 97% van de vrouwen gecounseld; Totaal 82% van alle vrouwen maakte gebruik van dit screeningsonderzoek.

De verloskundigen vroegen de vrouwen om hun afwijkingen voor en tegen de beide screeningsonderzoeken. De redenen die vrouwen noemden voor screening op Down en voor het SEO vertoonden veel overeenkomsten. De gezondheid van het kind was de belangrijkste reden

om voor de test te kiezen. Daarnaast werd ook regelmatig genoemd dat de test onderdeel is van het normale zorgaanbod en niet invasief is. Het eigen risico is niet hoog genoeg en geen consequenties verbinden aan de uitslag waren redenen om het onderzoek niet te laten verrichten.

Toch leidde de afweging tussen deze redenen er bij het SEO vaker toe dat vrouwen van de screening gebruik maakten. Bij de screening op Down vonden meer vrouwen de test niet betrouwbaar genoeg, ook zouden relatief meer vrouwen geen consequentie verbinden aan de uitslag. Waarschijnlijk speelt hierbij een rol dat mensen zelf voor de test moeten betalen en dat bij een verhoogde kans op Downsyndroom invasieve diagnostiek wordt aangeboden.

Het SEO werd door sommige vrouwen geaccepteerd om in geval van een aangeboren afwijking hierop voorbereid te zijn bij de bevalling. Ook werd bij het SEO een aantal redenen genoemd die niet met de screening te maken hebben, maar met de echo zelf. De redenen waren: het geslacht willen weten, contact met het kind krijgen en een echo 'leuk' vinden. Hieruit blijkt dat niet alle vrouwen de echo laten doen omwille van de screening.

De uiteindelijke resultaten worden door onderzoekers van TNO verwerkt in een artikel en ter publicatie aangeboden aan een wetenschappelijk tijdschrift. ■