

Hans Kröber
Xavier Moonen

NIPT brengt ethische dilemma's met zich mee voor aanstaande ouders.



Hans Kröber, Xavier Moonen

EthiekZorg & Welzijn

'We stellen de niet-invasieve prenatale test (NIPT) en 20-wekenecho voor alle vrouwen zonder kosten beschikbaar', staat in het regeerakkoord (2021). Dit lijkt zo mooi, maar het brengt ook ethische dilemma's met zich mee. Bijvoorbeeld: wat te doen als uit de test blijkt dat het kindje het syndroom van Down heeft?

Bij de NIPT wordt bloed afgenomen bij de zwangere om vast te stellen of er sprake is van een chromosomenafwijking bij het ongeboren kindje. De NIPT richt zich op de eerste plaats op de syndromen Down, Patau en Edwards. De test is medisch eenvoudig, maar stelt (aanstaande) ouders voor dilemma's. Het begint met de vraag: moet ik de test wel of niet laten uitvoeren? En wat als ik besluit de test te doen en het kindje blijkt een chromosoomafwijking te hebben? Wil ik dan de zwangerschap afbreken of juist niet? En kan ik de consequenties van mijn besluit wel overzien? Vragen die diep ingrijpen in het leven van mensen en keuzestress opleveren.

Goede voorlichting en gesprekken met de aanstaande ouders over de betekenis van leven met een beperking kunnen helpen om hen bij het keuzeproces te ondersteunen. Wij beperken ons hier tot het syndroom van Down, omdat het maatschappelijk debat vooral hierover gaat.

Van veilig voor moeder en ongeboren kind tot het gevaar van routinisering

Aan de NIPT zijn voor- en nadelen verbonden die door voor- en tegenstanders verschillend worden gewogen. Zo is de test gemakkelijk uit te voeren, met sneller uitslag dan bij andere tests; hij is fysiek niet belastend en veilig (geen kans op een miskraam); en omdat hij vroeg in de zwangerschap kan worden afgenomen, kunnen ouders zich tijdig voorbereiden op de komst van gehandicapt kind.

Nadelen zijn onder andere: de test confronteert ouders met veel vragen en dilemma's, levert keuzestress op; er bestaat een gevaar van routinisering (ondoordachte deelname, als vanzelfsprekend gepresenteerd, met onvoldoende besef van mogelijk ingrijpende gevolgen van de test); de test geeft aanstaande ouders het gevoel je te moeten verantwoorden als je er niet aan meedoet.

「 Een inclusieve samenleving is een open samenleving waar iedereen ertoe doet en van waarde is ongeacht verschillen. 」



Ouders hebben vooral last van reacties uit de omgeving

Tegenstanders van de NIPT zijn vaak de direct betrokkenen, zoals ouders van kinderen met het syndroom van Down. In 2016 publiceerden een aantal van hen het zwartboek 'Downsyndroom, alle mensen zijn ongelijk en gelijkwaardig' (Downpride, 2016). Uit de ervaringsverhalen hierin komt het beeld naar voren dat niet zozeer het hebben van een kind met het downsyndroom voor ouders het probleem is, maar de last die zij hebben van de reacties uit de omgeving: 'Het is niet het kind met Down dat het leven met Down zo moeilijk maakt, het is de buitenwereld.'

De ouders zijn bang voor een kritiekloze invoering van de NIPT (routinisering) met als gevolg meer abortussen vanwege het syndroom van Down. De diversiteit in de samenleving zal volgens hen daardoor afnemen en dat kan ten koste gaan van de acceptatie van kinderen met Down. Ook vrezen zij door de afname van het aantal mensen met het syndroom van Down voor een verschraling van gespecialiseerde voorzieningen. Deze ouders pleiten voor een goede counseling en accurate informatie over het downsyndroom (Van Schendel en collega's, 2017).

'Het is niet het kind dat het leven met Down zo moeilijk maakt, het is de buitenwereld.'

Voorkomen dat er kwetsbare kinderen geboren worden, is goed

Aan de andere kant zijn er de voorstanders van de NIPT. Luc Bonneux bijvoorbeeld (2018) vindt dat 'het vermijden van zwakzinnig leven een moreel imperatief' is. Hierbij is de opvatting dat het juist goed is voor de samenleving wanneer voorkomen wordt dat er kwetsbare kinderen geboren worden.

Marcel Zuiderland, filosoof en auteur van het boek 'Gentest of geen test', vindt dat je als ouders een verantwoordelijkheid hebt naar een kind dat je geboren laat worden. Als blijkt dat een kind een ernstige beperking heeft, dan moet je volgens hem overwegen de zwangerschap af te breken. Omdat je het kind als het ware onrecht aandoet om het in die conditie te laten leven.

Iedereen heeft het recht om te leven, ook kinderen met Down

En dan is er nog een gematigder standpunt, zoals dat van De Stichting Downsyndroom dat in 2015 een witboek uitgaf met ervaringen van ouders. Zij geven hierin uit de eerste hand informatie over hoe het nu echt is om een kind met het syndroom van Down te hebben.

Op bescheiden schaal klinkt ook de stem van mensen met het downsyndroom zelf door in de discussies over de NIPT. Bij de aanbieding van het zwartboek in 2016 aan de Tweede Kamer voerde Peter Hartevelt, die zelf het syndroom van Down heeft, het woord: 'Dat er mensen zijn die het kind met het syndroom van Down zomaar laten weghalen vind ik niet kunnen. Iedereen heeft recht om te leven en dat hebben kinderen met het syndroom van Down ook. Het maakt me verdrietig dat mensen met Down er zijn en er voor deze test eigenlijk niet mogen zijn.'



Goede voorlichting moet

Net als onderzoek naar borstkanker en darmkanker valt de NIPT onder de Wet op het Bevolkingsonderzoek (WBO). Daarmee wordt de suggestie gewekt dat er bij het syndroom van Down sprake is van een ernstig medisch probleem en wordt – wellicht onbedoeld – een signaal afgegeven dat mensen met Down er beter niet kunnen zijn. In de toekomstige communicatie over de NIPT en het syndroom van Down dient dit beeld te worden gecorrigeerd: ja, er zijn medische risico's zoals hart- en oogproblemen en vroegtijdige dementie, maar heel veel mensen met Down en hun verwanten leven een gelukkig leven. Daarnaast is het belangrijk om bij zo'n breed en laagdrempelig aanbod routinisering van een advies tot zwangerschapsafbreking te voorkomen. Voorwaarde daarbij is dat er voldoende tijd genomen wordt om de toekomstige ouders goed voor te lichten en naar behoefte te begeleiden bij ervaren keuzestress.

Ouders moeten alle informatie krijgen die nodig is om een reëel beeld te krijgen van wat leven met Down betekent. Naast medici moeten dus ook andere disciplines betrokken worden, waaronder ervaringsdeskundigen (ouders die zelf een kindje hebben met het syndroom van Down). Waar ook goed naar gekeken moet worden is in hoeverre de brede invoering van de NIPT stigmatisering van mensen met het syndroom van Down specifiek en mensen met verstandelijke beperking in het algemeen versterkt. We moeten ervoor waken dat mensen met verstandelijke beperkingen slachtoffer worden van het streven naar een maakbare samenleving.

Hans Kröber vervulde tal van functies in de zorg en was zeventien jaar bestuurder bij de Pameijer Stichting in Rotterdam. Xavier Moonen is orthopedagoog-generalist en gz-psycholoog. Hij werkt als bijzonder hoogleraar aan de Universiteit van Amsterdam en is bijzonder lector aan de Zuyd Hogeschool Heerlen. Samen werken zij aan een boek over de Nipt-test.

Hans Kröber en Xavier Moonen - (januari 2022) in Sociale Vraagstukken

