

VOORWOORD BIJ DE BOERHAAVE CURSUS "PRECONCEPTIE ADVIES EN PRENATALE SCREENING"

M.H. Breuning

Prenatale screening staat volop in de belangstelling. Na jarenlange discussies in allerlei gremia mengt zich nu de Tweede Kamer in het debat. Iedereen lijkt wel een mening te hebben over of prenatale screening nu wel of niet aan alle zwangeren moet worden aangeboden. Ondanks de schijnbaar aanzienlijke tegenstellingen tekent zich nu een duidelijke communis opinio af: elke zwangere moet goed worden geïnformeerd over wat technisch mogelijk is, zodat zij zelf tot een weloverwogen keuze kan komen wel of niet een test te laten uitvoeren.

Een en ander is te lezen in bijgevoegde brief (zie bijlage achterin boek) van staatssecretaris Ross-van Dorp aan de Vaste Commissie voor Volksgezondheid van de Tweede Kamer dd. 7 juni 2004.

Wie zou hierover met haar van mening willen verschillen?

Over hoe vervolgens prenatale screening moet worden georganiseerd en bekostigd, wordt nog fel gedebatteerd. Voor de dagelijkse hulpverlening is dit zeker belangrijk, maar niet van essentiële betekenis.

Wezenlijk is dat elke professionele hulpverlener die zwangerschappen begeleidt, nu geacht wordt tijdig aan elke zwangere duidelijke en begrijpelijke informatie te verstrekken over de mogelijkheid van prenatale screening. Hij/zij doet er goed aan schriftelijk vast te leggen dat de informatie is gegeven en wat mevrouw heeft besloten, dit met het oog op de mogelijkheid van een eis tot schadevergoeding, wanneer onverhoopt toch een kind met een afwijking wordt geboren.

De informatie over prenatale screening stelt de zwangere en haar partner voor een niet-gemakkelijke keuze: wel of niet deelnemen. Omdat in Nederland meer dan 80% van de zwangerschappen na een periode van effectieve anticonceptie bewust tot stand worden gebracht, ligt het voor de hand hierover al voor de bevruchting te beginnen. Aanstaaende ouders hebben dan de gelegenheid in alle rust de verschillende mogelijkheden te overwegen en voor zichzelf het meest gewenste beleid te bedenken.

Het is ook beter voordat een zwangerschap is begonnen, na te vragen of er risico verhogende factoren in de anamnese zijn en zo nodig onderzoek te (laten) doen. Dit maakt gerichte diagnostiek in die gevallen waar dat gewenst is, mogelijk.

Deze consultatie, die door de huisarts of de verloskundige wordt verricht nog voor de zwangerschap, heeft als verzamelnaam "preconceptie advies"

gekregen. Waarbij overigens het woord advies de betekenis heeft van het geven van informatie, waarna de aanstaande ouders zelf een keuze maken.

De snelle technische ontwikkelingen in de diagnostiek met ultrageluid en in de genetica hebben niet alleen geleid tot de nu beschikbare methoden van prenatale screening. Binnen niet al te lange tijd zullen genetische testen beschikbaar komen waarmee op grotere schaal kan worden gezocht naar dragerschap van recessief erfelijke ziekten en naar mutaties en varianten die leiden tot een hogere kans op allerlei ziekten later in het leven. Een volgend discussiepunt zal worden of en hoe dergelijke testen zouden moeten worden toegepast.

Wanneer ouderparen een gezin met kinderen gaan stichten breekt in hun leven een nieuwe fase aan, waarin zij niet alleen verantwoordelijkheid dragen voor zichzelf, maar ook voor hun nageslacht. Wellicht is het preconceptie advies daarom een goed moment om testen die iets kunnen zeggen over de gezondheid van het kind dat zij zullen krijgen en over hun eigen gezondheid later, aan te bieden.

Deze cursus gaat niet over die allernieuwste ontwikkelingen. Ons doel is juist U een helder en duidelijk overzicht te geven van wat op dit moment in Nederland technisch mogelijk en professioneel wenselijk is, met alle implicaties. Dit betekent dat preconceptie advies, prenatale screening op het Syndroom van Down en neurale buis defecten en echo onderzoek op aangeboren afwijkingen uitgebreid aan de orde komen. Daarbij zullen wij niet schuwen informatie te geven over de onderliggende technische en methodologische fundering en daarnaast aandacht besteden aan psychologische en maatschappelijke aspecten en aan organisatorische zaken.

Wanneer u na deze cursus zonder aarzeling aanstaande ouders in uw praktijk kunt inlichten over mogelijkheden van onderzoek voor en tijdens de zwangerschap en het merendeel van hun vragen kunt beantwoorden, is ons doel bereikt.

