

Zwangerschap en Downsyndroom: goede informatie cruciaal

In het AD van 2 september lazen wij het artikel 'Liefde gaat verder dan leven geven'. Daarin verhaalt een ouderpaar over het afbreken van hun zwangerschap vanwege Downsyndroom. De Stichting Downsyndroom (SDS) is het landelijke kenniscentrum over Downsyndroom. De stichting Upside van Down zet zich in voor een betere beeldvorming. Gezamenlijk willen wij reageren. Het betreffende artikel bevat fouten en schetst een onevenwichtig beeld.

Op dit moment speelt de discussie of de NIPT, een meer betrouwbaarder screeningstest, landelijk moet worden ingevoerd. Het artikel in het AD illustreert dat de NIPT alleen ingevoerd kan worden als er daarbij betrouwbare en goede informatie wordt gegeven over het leven met Downsyndroom, en over de mogelijke consequenties voor je leven als je de zwangerschap afbreekt.

We respecteren de keuzes van ouders. Zij mogen hun eigen afwegingen maken. Maar, die keuzevrijheid maakt het leven ook moeilijker. Dat laat het verhaal van het gezin in het AD zien. Prenatale diagnostiek plaatst ouders voor ondoenlijke keuzes. Ja, een kind met Downsyndroom vraagt waarschijnlijk extra zorg – en wie weet van tevoren hoe goed het gezin hiermee kan omgaan? Maar, het afbreken van een zwangerschap kan ook grote gevolgen hebben. Het brengt een rouwproces. Soms tekent het mensen voor het leven.

We willen de consequenties van Downsyndroom niet bagatelliseren. Het vraagt extra zorg, bij zo'n vijf procent van de gezinnen veel extra zorg door bijkomende gezondheidsproblemen of gedragsproblemen. Maar, uit onderzoeken blijkt dat het merendeel van de gezinnen met een kind met Downsyndroom goed kan omgaan met hun situatie. De meesten vinden niet dat het kind met Downsyndroom onevenredig veel aandacht vraagt. Het zou goed zijn als het AD de komende tijd aandacht besteed aan verhalen van gezinnen met een kind met Downsyndroom. Ook hun verhaal moet worden verteld voor een evenwichtig beeld.

Dan staat er in het AD-artikel een aantal fouten en slordigheden. Het artikel opent met de zin dat er in 2013 760 zwangerschappen werden afgebroken nadat uit testen was gebleken dat het kindje Downsyndroom had. Dat is onjuist. Dat waren er 197. Weliswaar worden 74% van deze zwangerschappen afgebroken als de ouders weten dat het kind Downsyndroom heeft. Maar, rond de 70 procent van de zwangeren laat helemaal niet onderzoeken of het kind Downsyndroom heeft.

Dan vertelt het kader dat 30 procent van de zwangeren laat onderzoeken of het kind gezond is. Dit klopt natuurlijk niet. Vrijwel iedere zwangere zal meedoen aan de echo's waarmee wordt gekeken of er wellicht opvallende medische problemen zijn. Die 30 procent gaat alleen over die ouders die gericht laten screenen - op dit moment door de combinatietest -

of het kind wellicht Downsyndroom heeft, of één van twee zeldzame syndromen waarop bij deze test ook wordt gescreend.

In het kader bij het artikel wordt slordig omgegaan met de term 'gezond'. Ten eerste wordt bij de combinatietest (en bij de NIPT) alleen gekeken of het kind wellicht Downsyndroom, of een van twee zeldzamere syndromen, heeft. Als het kind geen Downsyndroom heeft zijn er nog steeds allerhande medische problemen die het kindje zou kunnen hebben. Ten tweede betekent Downsyndroom niet direct dat het kind niet gezond zou zijn. Het kindje zal altijd in meerdere of mindere mate een verstandelijke beperking hebben, maar het kan verder een goede gezondheid hebben.

Natuurlijk zal iemand met Downsyndroom altijd extra ondersteuning door anderen nodig hebben. Maar, in onze samenleving bieden wij mensen met een beperking in principe ook die ondersteuning. Nederland gaat het VN verdrag voor de rechten van mensen met een beperking ratificeren. Dat betekent dat Nederland onderschrijft dat mensen met een beperking thuis horen in onze maatschappij en ondersteuning krijgen om gewoon mee te kunnen doen.

De NIPT kan niet in het algemene bevolkingsonderzoek worden opgenomen. Een bevolkingsonderzoek is een zeer sterk signaal vanuit de overheid dat het belangrijk is dat een ziekte of beperking wordt opgespoord. Als de overheid actief Downsyndroom opspoot, draagt het daarmee uit dat Downsyndroom niet wenselijk is. De NIPT kan opgenomen worden als medisch verstrekking dat op verzoek van een zwangere beschikbaar is tegen een eigen bijdrage. Een eigen bijdrage is nodig zodat iemand extra nadenkt over de test, om zo de ernst en zwaarte van de resultaten van de test aan te geven. De NIPT kan alleen beschikbaar zijn als het is ingebed in een gedegen protocol met bijbehorende gedegen informatie. Lees ook het pamflet hierover van de SDS op <http://www.downsyndroom.nl/wp-content/uploads/2015/04/1252357-0.jpg> .