

De 'Downloze' samenleving, moeten we dat willen?

'Als wij er niet meer zijn, moet je nog maar afwachten of het nog wel zo goed met hem gaat'

ARTIKEL

Weinig discussies zijn zo beladen als die over prenatale screening. Het bleek deze week weer met het nieuws over de NIPT-test. 'Ik betreur het bestaan van mijn zoon niet, maar ...'

Door: Charlotte Huisman Sander van Walsum 1 september 2017

'Natuurlijk zou elke zwangere vrouw haar ongeboren kind kosteloos moeten kunnen laten testen op het syndroom van Down.' Wilfred (56) windt zich zichtbaar op over het advies van het Zorginstituut Nederland aan minister Schippers (Volksgezondheid) om de NIPT-test, waarmee aangeboren afwijkingen zoals het downsyndroom kunnen worden vastgesteld, niet op te nemen in de basisverzekering voor zorgkosten. Wilfred en zijn toenmalige vriendin kregen zestien jaar geleden een zoon met Down. De destijds 31-jarige moeder werd niet gewezen op de mogelijkheid om een prenatale screening te ondergaan. Dat gebeurde toen alleen bij vrouwen van 36 jaar en ouder.

De NIPT-test is een onderwerp voor de formatietafel. Het Zorginstituut adviseerde deze week de test niet op te nemen in de basisverzekering, omdat er (veelal) geen sprake is van zorg. Maar een andere vorm van financiering zou wel kunnen.

460 Euro kost een NIPT-test, door een rijkssubsidie hoeft de deelnemende vrouw daarvan 175 euro te betalen. Bij de NIPT-test wordt bloed van een zwangere vrouw onderzocht op afwijkingen (in het dna) van het ongeboren kind.

Hoeveel Wilfred ook van zijn zoon houdt, tot op de dag van vandaag betreurt hij dat zijn zoon voor zijn geboorte niet op afwijkingen is onderzocht. 'Ik betreur zijn bestaan niet, wel de wijze waarop onze zelfbeschikking ons is ontnomen. Er is een betrouwbare test. Waarom zou de overheid die dan niet voor iedereen betalen? Van de zorgkosten voor mijn zoon zou je alle zwangere vrouwen in Nederland kunnen testen.'

Bertina Slager (49), moeder van een tweeling van wie één het syndroom van Down heeft, denkt er diametraal anders over. Tijdens haar zwangerschap twaalf jaar geleden - zij was toen 37 - werd haar een prenataal onderzoek aangeboden. 'Maar ik wilde geen test. Het is ook een recht voor een zwangere om geen informatie te willen.' Omdat de NIPT-test veel betrouwbaarder is dan de vroegere combinatietest, neemt volgens haar de druk toe op zwangeren: waarom zou je het niet doen?

Vaak wordt haar gevraagd: 'Heb je er spijt van dat je je niet hebt laten testen?' 'Dan wijs ik op mijn prachtige zoon, en zeg ik: waarvan zou ik spijt moeten hebben? Het ergste vind ik dat Sieb nu deze discussie ook meekrijgt. 'Had ik niet geboren moeten worden?', vraagt hij me weleens.'

HET ONVOLMAAKTE

Uiteindelijk zal elke mogelijkheid voor verbetering van de menselijke conditie worden aangegrepen

De vrijheid om te weten tegenover de vrijheid om niet te weten. Daarover gaat het bij de discussie over de NIPT-test. Maar eigenlijk gaat het om onze omgang met het onvolmaakte leven, zegt publicist en filosoof Marcel Zuijderland, die een op 20 september te verschijnen boek, *Gentest of geen test*, heeft geschreven over de dilemma's rondom prenatale screening. 'Als de keuze voor aanstaande ouders een andere zou zijn, als ze zouden kunnen kiezen tussen een kind met of een kind zonder het syndroom van Down, dan zouden ze zonder uitzondering voor de laatste optie kiezen. De NIPT-test an sich is niet beladen, maar wel het feit dat de positieve uitslag van de test kan resulteren in de beslissing van ouders om het ongebooren kind te verstoten. Abortus - gelegaliseerd of niet - botst nog altijd met ons intuïtieve respect voor het ongebooren leven.'

De medische technologie die de ouders ooit in staat zal stellen om die keuze te maken, zal dan ook massaal worden aanvaard, denkt Zuijderland. Natuurlijk: elke innovatie die de maakbaarheid van het menselijk leven vergroot, schept nieuwe dilemma's en geeft dus aanleiding tot ethische discussies. Maar uiteindelijk zal elke mogelijkheid voor verbetering van de menselijke conditie worden aangegrepen. 'Over niet al te lange tijd is recreatieve seks iets voor de slaapkamer, en reproductieve seks iets voor het laboratorium. Als we het embryo met de beste vooruitzichten kunnen kiezen, zullen we het zeker niet laten.'

Het aantal vrouwen dat een abortus eist na een NIPT-test is nog niet toegenomen

Met die medische innovaties zal het, denkt Zuijderland, net zo gaan als met de - aanvankelijk ook hoogst omstreden - in-vitrofertilisatie (de 'kweek' van reageerbuisbaby's). 'Fysioloog Robert Edwards begaf zich onder politiebegeleiding naar de persconferentie waarop hij de nieuwe techniek wereldkundig zou maken. In 2010 werd hem de Nobelprijs toegekend.

Maar de 'Downloze' samenleving die sommigen nastreven en anderen vrezen - en die in een land als Denemarken al goeddeels realiteit is - ligt niet in het verschiets zolang ze vereist dat moeders hun ongebooren Down-kinderen laten aborteren. Bij de invoering, in april, van de NIPT-test was de verwachting dat het aantal prenatale screenings sterk zou toenemen. Evenals het aantal abortussen bij vrouwen wier kind aan het syndroom van Down blijkt te lijden. Deze ontwikkelingen hebben zich

vooral nog echter niet voorgedaan, zegt een woordvoerder van de Nederlandse Vereniging van Gynaecologen. 'Het percentage vrouwen dat een screening wenst, lijkt niet enorm toe te nemen. Ook lijkt er geen toename te zijn van het aantal zwangerschapsbeëindigingen.'

Wetenschappelijk medewerker Gert de Graaf van Stichting Down Syndroom verwacht niet dat zich hier op termijn Deense toestanden zullen voordoen. 'Nederland heeft geen houding van: die kinderen mogen er niet zijn.' In Denemarken laat al jaren zo'n 90 procent van de zwangere vrouwen zich testen op kosten van de overheid. 'Daarmee zegt ze impliciet: wij bevelen de test aan', zegt De Graaf. In Nederland is de NIPT-test bij wijze van proef beschikbaar gesteld. Van vrouwen die de test ondergaan, wordt een eigen bijdrage van 175 euro gevraagd (op een bedrag van 460 euro).

Voor veel vrouwen in Nederland is Down geen reden voor abortus, zegt De Graaf. 'Deze houding zie je bij christelijke en islamitische gezinnen, maar ook bij laatstekansmoeders die zeggen: ik heb zo veel moeite gedaan om zwanger te worden, ik wil het kind sowieso houden.'

In de provincie is die houding nog geprononceerder dan in de grote steden. 'Misschien schatten dubbelverdieners in de grote stad het opvoeden van een kind met downsyndroom zwaarder in dan meer traditionele gezinnen met een zorgende moeder.'

Volgens Zuiderland ondervinden mensen met Down in Nederland meer welwillendheid dan in veel andere landen. 'We koesteren de imperfectie om te laten zien dat we deugen. Daarbij maken we wel een onderscheid tussen mensen met afschuwelijke verminkingen, die minder empathie wekken, en knuffelbare Downers. Down wordt geassocieerd met kwaliteiten die de cynische burger zou zijn kwijtgeraakt: onbevangenheid, spontaniteit, puurheid. We krijgen overigens vooral Downers boven in het spectrum te zien, niet degenen die minder schattig zijn.'

KILLE RATIONALITEIT

Elk gesleutel aan de mens wordt al snel in verband gebracht met de eugenetische dwaalleer van het Derde Rijk

In de waardering voor 'knuffelgehandicapten' manifesteert zich ook onze weerstand tegen perfectionering van de mens, zegt Zuiderland. Die wortelt in de Romantiek, de reactie op de verheffing van de 'kille rationaliteit' ten tijde van de Verlichting. En daar komt nog iets bij: het feit dat medisch-ethische discussies vaak worden gevoerd 'onder de rook van Birkenau'. Oftewel: dat elk gesleutel aan de mens al snel in verband wordt gebracht met de eugenetische dwaalleer van het Derde Rijk. Aan die gevoeligheid wordt geregeld geappelleerd door de zogenoemde disability movement: de belangenorganisaties - soms nogal agressief in hun presentatie - die een handicap zien als een vorm van identiteit. Daarin gaan ze soms zo ver, dat pogingen om Down uit te bannen als vorm van genocide worden aangemerkt.

Volgens vader Wilfred wordt de discussie in Nederland vertroebeld door de

calvinistische volksaard. 'Wat geeft iemand met een andere levensovertuiging het recht om zich te bemoeien met andermans leven? En wat zou er trouwens mis zijn met een 'Downloze' samenleving? Mijn zoon, nu 16, kan niet zijn eigen billen afvegen of veters vastmaken. Voor zijn welzijn is hij afhankelijk van zijn ouders. Als wij er niet meer zijn, moet je nog maar afwachten of het nog wel zo goed met hem gaat. Wij kunnen er zomaar morgen niet meer zijn. Hij is kwetsbaar. Mag je dat je ongebooren kind wel aandoen, als je dat tevoren weet?'