

# Invoering NIPT: een half jaar de tijd en het staat

Minister Schippers besloot in september 2016 om de NIPT met ingang van 1 april 2017 beschikbaar te stellen aan alle zwangere vrouwen in Nederland. Medio april zijn vrijwel alle verloskundigen en gynaecologen getraind en wordt de test met de bijbehorende counseling in het hele land aangeboden. Een knap staaltje werk.

Tekst: Eveline van Herwaarden

Het zat er al enige tijd aan te komen, er liep een onderzoek bij de Regionale Centra Prenatale Screening en in de politiek sprak men erover. Toch was het tijdpad voor de landelijke invoering van de NIPT (Niet-Invasieve Prenatale Test) heel kort, waardoor alle betrokkenen snel moesten handelen. Zo ook de regionale centra, die verantwoordelijk zijn voor de kwaliteitsborging van prenatale screening. Eva Pajkrt is directeur van Stichting Prenatale Screening Regio Amsterdam en omstreken (SPSAO) en hoogleraar verloskunde in het AMC. 'Alle regionale centra zijn van begin af aan betrokken geweest bij de invoering van de NIPT', vertelt ze. 'We hebben er veel energie in gestoken om met de invoering van de NIPT meteen een kwaliteitsslag te maken. Door de enorme inzet van het NIPT kernteam en met input van het RIVM-CvB hebben wij onder meer de trainingen georganiseerd voor alle prenatale counselors.' Hoewel het nog vroeg is, lijken de obstakels bij de snelle invoering bijzonder mee te vallen. Beleidsmedewerker Wilma van Driel van de KNOV: 'Het is nu half april en bijna alle verloskundigen hebben de DIN-2 bijscholing met succes afgerond. Vrijwel alle zwangere vrouwen hebben op dit moment toegang tot de NIPT. Er is hard gewerkt om dit voor elkaar te krijgen.'

## Screening

Tot voor kort weken veel vrouwen voor de NIPT uit naar België of Duitsland en betaalden daarvoor een flink bedrag uit eigen zak. Binnen het kader van de TRIDENT-1 studie wordt NIPT sinds 1 april 2014 in Nederland al wel aangeboden aan vrouwen met een verhoogde kans op een kind met down-, edwards- of patauysyndroom. Dit gebeurt meestal als vervolg op de combinatietest en er hoeft

vanwege de medische indicatie geen eigen bijdrage betaald te worden. De huidige invoering van de NIPT als eerste screeningsinstrument, dus ook voor vrouwen zonder medische indicatie, valt samen met de TRIDENT-2 studie. Het is een wetenschappelijke implementatiestudie, de combinatietest wordt hierin vergeleken met de NIPT, met het doel te adviseren over definitieve invoering in Nederland. 'Het betekent dat vrouwen op dit moment alleen voor de NIPT kunnen kiezen als ze deelnemen aan deze studie', zegt Pajkrt. 'Ze moeten ervoor tekenen dat hun gegevens voor het onderzoek gebruikt worden. De studie loopt gedurende drie jaar. Dat is ook de duur waarvoor de minister toestemming heeft gegeven om de NIPT als eerste screening aan te bieden. De combinatietest blijft in die tijd gewoon beschikbaar en vrouwen kunnen dus kiezen of en welke prenatale test ze willen doen. De eigen bijdrage is voor de combinatietest 168 euro en voor de NIPT 175 euro. Het is uiteraard heel belangrijk dat het verschil tussen beide testen goed wordt uitgelegd.'

## Betrouwbaarheid

Pajkrt legt uit dat de NIPT betrouwbaarder is dan de combinatietest. NIPT pikt er meer kinderen uit met trisomie 13, 18 en 21, met name bij het syndroom van Down (trisomie 21). De test geeft ook minder fout-positieven voor deze drie aandoeningen. De positief voorspellende waarde van de NIPT is gemiddeld 75%, voor trisomie 21, dat betekent dat één op de vier vrouwen met een positieve uitslag alsnog een kind krijgt dat de afwijking niet heeft. Voor trisomie 18 en 13 is de positief voorspellende waarde een stuk lager, namelijk 25%. 'Het is een ingewikkeld verhaal vol kansberekening en ethische aspecten', zegt ze, 'vandaar dat goede



Wilma van Driel,  
beleidsmedewerker KNOV



Eva Pajkrt,  
directeur SPSAO

uitleg vooraf zo belangrijk is. Elke zorgverlener moet de testeigenschappen volledig snappen. Daarom mag de counseling alleen gedaan worden als je de bijscholing met succes afgerond hebt.’ Afhankelijk van de aandoening is de uitslag van de NIPT in meer dan 99% van de gevallen betrouwbaar. Nauwkeuriger dan de combinatietest, waaruit alleen een kansberekening volgt. Indien er aanwijzingen zijn voor trisomie 21, 18 of 13 uit de NIPT dan zijn verschillende opties mogelijk. Pajkrt: ‘Als een zwangere overweegt om de zwangerschap af te breken, dan moet eerst vervolgonderzoek gedaan worden ter bevestiging of uitsluiting van de afwijking. Dat onderzoek bestaat uit een vruchtwaterpunctie of vlokkentest. Sommige vrouwen zullen NIPT echter doen om zich te kunnen voorbereiden en wensen de zwangerschap uit te dragen. Zij zullen vaak afzien van vervolgonderzoek.’ Voor het vervolgtraject moeten vrouwen worden doorverwezen naar een Centrum voor Prenatale Diagnostiek. Hier vindt opnieuw counseling plaats en desgewenst vervolgonderzoek. Uit de NIPT kunnen overigens ook nevenbevindingen, zoals andere chromosomale afwijkingen, naar voren komen. Soms beperken deze afwijkingen zich tot de placenta. In zeer uitzonderlijke gevallen wordt met de NIPT ontdekt dat de moeder kanker of zelf een chromosoomafwijking heeft. Vrouwen dienen voor afname van de NIPT expliciet aan te geven of ze geïnformeerd willen worden over nevenbevindingen.

#### Training

Uitvoerende partijen zoals verloskundigenpraktijken, echocentra en ziekenhuizen zijn in het kader van de Wet op het Bevolkingsonderzoek verplicht een contract af te sluiten met hun regionaal centrum. Dit contract wordt alleen verlengd

wanneer je als counselor prenatale screening alle bijscholingen volgt en minimaal vijftig counselingsgesprekken per jaar voert. In korte tijd moesten de beroepsverenigingen en de regionale centra trainingen en up-to-date informatiemateriaal ontwikkelen. Verloskundige en consulent seksuele gezondheid Dieuwke Ottens, van Verloskundigenpraktijk Haarlem-Noord, vertelt hoe zij de bijscholing ervaren heeft. ‘De cursus bestond uit e-learning, waarbij je de informatie zelf kon doorlezen en vragen moest beantwoorden, en een bijeenkomst bij het Centrum voor Prenatale Screening in onze regio. Wij vonden het duidelijk en goed geregeld. Het is prettig om je kennis weer eens op te halen en goed voorbereid te zijn op de NIPT. We kregen een uitgebreid pakket mee, met een gesprekshandleiding en een informatiekaart om in de praktijk te gebruiken. In de komende jaren moeten we meer trainingen volgen om te mogen blijven counsellen. Ik zie daar zeker het belang van in.’ De meeste trainingen hebben plaatsgevonden in maart en zonder problemen was vrijwel iedereen geschoold om op 1 april met de counseling te starten.

#### Counseling

Net als de meeste verloskundigen begrijpt Ottens goed waarom de counselingstaak bij de verloskundige ligt. ‘Het is een taak die bij ons past en bij ons hoort’, zegt ze. ‘We hebben hier ervaring mee en hebben er ook de rust voor.’ Ze is positief over de instructies en van het informatiemateriaal wordt in haar praktijk goed gebruik gemaakt. Ottens en haar collega’s vragen cliënten om zich thuis alvast op het gesprek voor te bereiden door de website onderzoekvanmijnongeborenkind.nl te bekijken. ‘Het is een belangrijk onderwerp waar mensen goed over na moeten denken’, zegt Ottens,

‘daarom geven we hen alle tijd en informatie die ze nodig hebben.’ Aan de counseling is door het RIVM-CvB de eis gesteld dat er 30 minuten voor gereserveerd wordt en dat het los staat van de intake. Het achterliggende idee is dat in één gesprek zowel gecounseld wordt over de screening op chromosomale afwijkingen als over de 20-weken-echo. ‘Om dit te organiseren hebben we wel erg kort de tijd gekregen’, vindt Ottens, ‘de diensten en spreekuren gaan immers gewoon door. Hier hoorde ik ook collega’s over mopperen. In onze praktijk hebben we het zo geregeld dat de intake een kwartier langer duurt, met een duidelijk omslagpunt. De tweede afspraak, inclusief een echo net na 11 weken, is ook met een kwartier verlengd. Samen is dat een half uur extra voor counseling. Het is voor ons praktisch en het biedt voldoende tijd om de logistiek rondom NIPT te regelen.

Het tweede gesprek geeft je ook de kans om te kijken of

mensen goed begrijpen waarvoor ze kiezen.’ Hoewel er pas een paar weken op deze manier gewerkt wordt, ervaren ze in Verloskundigenpraktijk Haarlem-Noord wel dat het meer tijd kost. Ottens kan zich voorstellen dat er om die reden naar aanpassing van de vergoeding wordt gekeken. De KNOV stelt zich op het standpunt dat het tarief moet worden aangepast. Een ander punt van aandacht is het minimale aantal van vijftig counselingsgesprekken per jaar. Van Driel: ‘Voor kleine praktijken kan dat een probleem worden. Omdat wij vinden dat alle verloskundigen moeten kunnen counsellen, bekijken we hoe de kwaliteit bewaakt kan worden in deze groep.’

#### Praktisch

Bij de regionale centra en de KNOV konden vragen worden gesteld met betrekking tot de NIPT en de praktische invoering ervan. ‘Het is te vroeg om conclusies te trekken’, zegt Pajkrt, ‘maar we hebben de indruk dat het goed loopt. De vragen waren vooral van logistieke aard. Daarop zijn enkele dingen aangepast, zoals het moment waarop je kunt beginnen met het invoeren van gegevens in Peridos, de landelijke database.’ Ook bij de KNOV kwamen vooral vragen van praktische aard binnen, bijvoorbeeld over het aantal prikpunten en waarom verloskundigen niet zelf bloed mogen prikken. Enkele prikpunten waren in de eerste week nog niet ingericht. Van Driel: ‘Sommigen vinden het omslachtig dat de cliënt eerst de eigen bijdrage moet betalen en daarvan een uitgeprint bewijs moet meenemen naar het prikpunt. Bovendien konden

de labformulieren pas na 11 weken zwangerschap geprint worden, terwijl

sommige vrouwen al eerder het counselingsgesprek hebben. Voor beide problemen wordt gewerkt aan een oplossing. In totaal viel het aantal vragen erg mee, ik heb de indruk dat de verloskundigen goed voorbereid waren. Net als de KNOV vinden de meeste verloskundigen dat deze taak bij hen thuis hoort en dat het fijn is dat vrouwen niet meer naar België hoeven voor de NIPT. Ik vind dat we trots mogen zijn op onze beroepsgroep dat deze klus in zo’n korte periode geklaard is.’ De belangstelling voor de NIPT lijkt op basis van ervaringen in de eerste weken groot, maar Pajkrt kan nog geen aantallen geven. De eerste betrouwbare cijfers en analyses verwacht zij begin 2018. ■



Dieuwke Ottens,  
Verloskundigenpraktijk  
Haarlem-Noord