



Voorwaardelijk zwanger

door Peter Siebe en Wim Eikelboom
Katholiek Nieuwsblad, 6 januari 2006

[KatholiekNieuwsblad](#)

Vertelde een vrouw vroeger al snel dat ze in verwachting was, nu zie je vaak dat ze eerst een echo laat doen. Men is 'voorwaardelijk zwanger'.

"De echo was mooi om te zien, zo'n klein wezentje van drie centimeter dat zwemt en rondbuilt, met alles erop en eraan. Totdat de verloskundige begon over testen. Of wij wisten welke testen er waren en dan vooral de nekplooiemeting. Zij zag namelijk een te dikke nekplooi. Er zat te veel vocht bij de nek en dat kon, zei ze, duiden op het syndroom van Down. Of wij erover wilden nadenken of wij die testen wilden doen of niet."

Het kan aanstaande ouders in de spreek- of behandelkamer zomaar overkomen. Dat ze net als dit echtpaar – dat anoniem wil blijven – komen voor een standaardecho, vroeg in de zwangerschap, en dan een enorme schok te verwerken krijgen omdat hun kindje een afwijking lijkt te hebben. Terwijl het hun helemaal niet te doen was daarachter te komen. Het aantal zwangere vrouwen dat vroeg in de zwangerschap een prenatale test doet, stijgt sterk. Dat is meestal een bewuste keuze, maar dat wil niet zeggen dat ze daarmee goed zicht hebben op wat er op hen afkomt als ze aan zo'n test beginnen. Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) meldt dat afgelopen jaar 25 tot 30.000 vrouwen zo'n onderzoek hebben ondergaan: een bloedtest of een echoonderzoek waarbij de nekplooi gemeten wordt. Drie jaar geleden waren dat er nog maar een paar duizend. De test geeft aan of er een verhoogde kans is dat het kindje het syndroom van Down of een open ruggetje heeft. Later in de zwangerschap kan de afwijking met een vlokkentest of vruchtwaterpunctie definitief worden vastgesteld.

Spreekkamer

David Renkema, vader van twee gehandicapte kinderen, is bestuurslid van oudervereniging Philadelphia Support. De sterke groei van het aantal tests roept bij hem de vraag op hoe het gesprek wordt gevoerd met de ouders. "Wat gebeurt er in de spreekkamer van de arts of verloskundige? Welk beeld wordt daar gegeven aan de aanstaande ouders over het leven met een handicap, over de moeilijke maar ook de mooie kanten?"

In de praktijk mag elke gynaecoloog zelf weten hoe hij zulke gesprekken voert. "Er zijn geen afspraken over gemaakt. Wel hoort er een bepaalde lijn in te zitten, maar iedere gynaecoloog vult die op zijn eigen manier in. En verloskundigen en huisartsen brengen het nog weer anders ter sprake", aldus gynaecoloog Jan van Lith uit Amsterdam. Hij is voorzitter van de werkgroep prenatale diagnostiek van de beroepsvereniging van gynaecologen.

De aanstaande ouders zelf beleven een prenatale test vroeg in de zwangerschap vaak als een mooie toekomstvoorspelling. Ouddirecteur Dirk Jan Bakker van het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam (AMC) heeft de praktijk jarenlang gevolgd als lid van de commissie ethiek van de artsenorganisatie KNMG. "Je hebt je toekomst en je kind gepland. Dat je, als je begint aan zo'n kansbepalende test, automatisch ook in een traject terechtkomt waarbij als er iets aan de hand is – abortus het logische gevolg is, realiseert men zich vaak niet."

Echoscopist Rieks Vinke werkt in het Scheper Ziekenhuis in Emmen en is secretaris van de beroepsvereniging van echoscopisten. Ook volgens hem gaan veel mensen onvoorbereid het traject in: "Veel echtparen gaan er bij de test vanuit dat alles wel goed is. Als ik dan kom met een ongunstige uitslag, stort hun wereld in. Ze vinden het dan heel moeilijk te moeten kiezen wat goed is voor hen en hun kindje."

Geen moralisme



Het gesprek dat voorafgaat aan een prenatale test heeft vooral een informatief karakter, vertelt gynaecoloog Van Lith. Het gaat over de medisch-technische kant van de test, over de mogelijke uitkomst en over vervolgonderzoek bij een ongunstige uitslag: de vlokkentest en de vruchtwaterpunctie. De arts mag aan het echtpaar geen vragen stellen als: 'Realiseert u zich dat u voor morele dilemma's komt te staan als u aan dit traject begint, zoals het wel of niet accepteren van een afwijking, het wel of niet afbreken van de zwangerschap?' Van Lith: "Die moralisering kun je en mag je niet in dat gesprek laten doorschemeren. Je mag de mensen niet een bepaalde kant op duwen. Het doel van de test is immers niet: zoveel mogelijk kinderen met een handicap voorkomen, maar: informatie geven zodat het echtpaar zelf zijn keuze kan maken."

De morele aspecten komen dus alleen impliciet aan de orde in het eerste gesprek. Oud-AMC directeur Bakker: "Een dokter wordt geacht geen morele vragen te stellen, want dat zou moralistisch zijn. De patiënt moet zelf zijn eigen keuze maken en niet beïnvloed worden door de dokter. Maar dat is onmogelijk", vindt Bakker. "We denken dan dat het waardevrij is en laten de patiënt de keuze. Maar dat is niet goed. De dokter moet de patiënt zodanig informeren dat die niet alleen zijn keuze kan maken over die eerste test, maar ook over het hele vervolgetraject. Er zijn wel gynaecologen die dat doen, maar ze zullen dat niet snel toegeven, omdat dat al gauw als ouderwets wordt gezien."

Omdat morele vragen alleen impliciet aan de orde komen, kunnen zwangere vrouwen volgens Bakker het gevoel krijgen dat er geen weg terug is. "Als je precies weet wat je doel is met het ondergaan van zo'n prenatale test, kun je stoppen en hoef je niet de hele fuik in te zwemmen. Maar in de praktijk valt het niet mee om als zelfbewuste vrouw, als je hoort dat je kindje ernstig gehandicapt zal zijn, te stoppen en die fuik niet verder in te zwemmen. Abortus lijkt tegenwoordig zo gemakkelijk dat de verleiding groot is toch te gaan denken in de richting van: moet ik dit kind wel geboren laten worden, moet het wel leven, moet ik dat gaan verzorgen?"

Ook het anonieme echtpaar dat tot zijn schrik geconfronteerd werd met een ongunstige uitkomst van de echo, worstelde hiermee. "Voor ons stond het vast: dit kindje laten wij niet weghalen. Dat was voor ons geen optie. Het leven is door God gegeven en dat wilden wij niet zelf afbreken. Maar toen de verloskundige aandrang of we toch na wilden denken over de volgende test, vroegen we ons toch wel af: moeten we nu wel of niet die test doen, moeten we verder gaan of niet?"

Selectie van leven

Wie vroeg in de zwangerschap begint aan een prenatale test, komt vroeg of laat voor serieuze morele dilemma's te staan. In de woorden van David Renkema van Philadelphia Support: "Ik wil mensen geen morele dilemma's aanpraten, maar die zijn er wel als je hieraan begint. Beseffen ouders wel voldoende dat ze voor vragen komen te staan als: welk leven accepteer ik wel en welk leven niet, heb ik het recht om leven af te breken, welk leven is de moeite waard om te leven en welk leven willen wij afkappen?"

Van Lith vindt dat hij absoluut niet bezig is met selectie van leven. Hij geeft alleen informatie waarmee mensen zelf hun keuzes moeten maken. Zo'n 10 procent van de vrouwen en echtparen die bij hem binnenkomen, weet meteen al de prenatale test wel te willen doen. Eveneens 10 procent zegt daar overtuigd nee tegen, vaak om morele redenen. De overige 80 procent heeft twijfels en die komen dan aan de orde. Uiteindelijk kiest de helft van hen er alsnog voor het traject van testen in te stappen.

Onzorgvuldige voorlichting

Goede voorlichting voorafgaand aan de test is belangrijk, maar staat onder druk, zo merkte het anonieme echtpaar. Zij werden naar huis gestuurd met de boodschap: denkt u maar eens over de test na en over drie dagen horen we wel of u het doet of niet. "We werden niet echt geholpen bij het maken van een keuze. Wat hulp en sturing hadden we nodig, maar die werden ons niet aangeboden."



Over de kwaliteit van de voorlichting is ook gynaecoloog Van Lith bezorgd, nu steeds meer vrouwen gebruik maken van prenatale tests. “Ik maak mij daar zorgen over en vraag mij af of de hulpverleners wel capabel zijn die voorlichting te geven.

Die tests worden vaak relatief gemakkelijk gedaan. Als er dan een ongunstige uitslag komt, ontstaan er emotie en verwarring en zegt de vrouw vaak: eigenlijk wil ik dit helemaal niet, maar als ik nu niets doe moet ik tot de geboorte wachten voordat ik weet wat er met mijn kindje aan de hand is. Met die onzekerheid kan ik niet leven, dus laat ik die vlokentest of vruchtwaterpunctie toch maar doen.”

Verzakelijking

De snelle groei van het prenataal testen heeft nog een andere keerzijde, signaleert Van Lith. “In de afgelopen tien, vijftien jaar zie ik een verzakelijking van de zwangerschap, Vroeger vertelde een vrouw al heel snel aan haar familie en vrienden dat ze in verwachting was. Nu zie je vaak dat ze eerst een echo laat doen en dan pas vertelt dat ze zwanger is. Men is ‘voorwaardelijk zwanger’. Men wil eerst weten of het goed is en gaat het dan pas vertellen en een nestje bouwen. Zwanger zijn wordt een abstract begrip; men praat over ‘het’ en niet over ‘een kind’.

Volgens David Renkema past dat bij het beeld dat het leven maakbaar is en dat kinderen maakbaar zijn. “Ik ben daar niet blij mee. Ik vrees dat de consequentie daarvan is dat men gehandicapt leven steeds vaker als vermijdbaar ziet, als een falen van ouders die dat leven niet tijdig hebben afgebroken.”

Dit artikel is gebaseerd op een Radio-1-uitzending in het programma ‘De Ochtenden’ (EO).

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.