

Prenatale testen. (N)iets aan de hand!?

Hilde Pex

In onderstaande terugblik gaat Hilde Pex in op een workshop van het VVI, nu Zorgnet Vlaanderen, over prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking. Op basis van de visieteksten van de ethische adviezen nummers 12 en 13 en geïnspireerd door de tekst 'Hoe omgaan met prenatale testen?' van het cRZ in overleg met IDGP, biedt ze inzicht in een problematiek die in de media en in ziekenhuizen vaak niet de nodige aandacht krijgt. Vaak wordt het uitvoeren van bepaalde testen vooraf niet in vraag gesteld en beseft men niet wat dit allemaal met zich mee kan brengen. Een eye opener die uitdaagt om er verder over na te denken.

Op 9 oktober 2008 organiseerde het VVI – de koepel van christelijke verzorgingsinstellingen (inmiddels omgedoopt tot Zorgnet Vlaanderen) – een workshop over het zorgproces omtrent prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking na prenatale diagnostiek.

Op het programma stonden een voorstelling van twee nieuwe ethische adviezen omtrent het zorgproces rond prenatale diagnostiek (advies 12) en zwangerschapsafbreking na prenatale diagnostiek (advies 13) door prof. dr. Chris Gastmans (hoogleraar medische ethiek aan de faculteit geneeskunde van de K.U.Leuven en tevens stafmedewerker van het VVI), een presentatie van onderzoeksresultaten over prenatale screening door Sindy Helsen van het centrum voor relatievorming en zwangerschapsproblemen (cRZ) en een voorstelling van een klinisch-ethisch zorgpad in de ziekenhuizen van de Gasthuiszusters van Antwerpen door Herman Van der Mussele (directeur strategie en zorgontwikkeling GZA).

De ethische adviezen 12 en 13 zijn het resultaat van een langdurig reflectieproces, dat op gang kwam door de evolutie van de medische mogelijkheden. Beide adviezen bevestigen de stellingname die het VVI naar aanleiding van de abortuswetgeving in 1990 innam, namelijk dat vruchtafdrijving om niet-medische redenen ethisch onaanvaardbaar is. Het Zorgnet Vlaanderen gaat ook in op een ander probleem: dat van een gewenste zwangerschap waarbij de artsen een medische afwijking bij het kindje vaststellen en waarbij abortus wordt overwogen.

Tijdens de drie uiteenzettingen kregen begrippen als *counseling* en *informed consent* ruime aandacht, vooral ook tijdens de discussies met de aanwezige gynaecologen, vroedvrouwen, pastores en directieleden van de ziekenhuizen van Caritas Vlaanderen. Uit de gespreksrondes bleek dat er heel wat kritische bedenkingen te plaatsen waren bij de huidige ontwikkeling van de prenatale diagnostiek, vooral bij het aanbieden van de tests en bij de begeleiding van toekomstige ouders. Omwille van het belang van de informatieverstrekking tijdens een raadpleging (*counseling*) en de geïnformeerde keuze en toestemming (*informed consent*) door de ouders gaan we vooral in op deze twee aspecten.

SOORTEN PRENATALE TESTEN

Door middel van prenataal onderzoek kunnen afwijkingen aan de foetus worden vastgesteld. De belangrijkste methoden die vandaag in de ziekenhuizen worden aangewend, kunnen ingedeeld worden in twee groepen: de screeningtesten en de diagnostische testen.

Screeningtesten zijn kansberekende of risicoschattende testen, waarmee men onder meer de kans op het syndroom van Down of een neurale buisdefect kan bepalen. Het gaat hier om een kansberekening, niet om een zekerheid.

Onder deze categorie vallen onder meer de nekplooiemeting, de triplettest (= een bloedname) en de combinatietest (= een bloedname en een echo).

De nekplooiemeting is een echografische techniek die in het eerste trimester van de zwangerschap wordt uitgevoerd (elf tot veertien weken). Een abnormale vochttopstapeling in de nek van de vrucht (foetaal nekoedeem) wijst op een hoger risico op chromosoomafwijkingen. De meting van de nekplooi is afhankelijk van de ervaring van de arts. Vals positieve (onterecht ongerust) en vals negatieve (onterecht gerust) resultaten zijn inherent aan het onderzoek.

De triplettest is een bloedonderzoek bij de zwangere vrouw, waarbij berekend wordt of zij tot de risicogroep behoort om een kindje met het syndroom van Down, een open rug of een open schedel te krijgen. De test wordt uitgevoerd tussen de veertiende en de zeventiende week van de zwangerschap. Ook hier zijn vals positieve en vals negatieve resultaten inherent aan het onderzoek.

Deze screening- of verkennende testen zijn zeer laagdrempelig. Ze houden geen risico in voor de moeder of de foetus en ze kosten weinig bijkomende inspanning. De beslissing om deze testen te laten doen, lijkt daarom zeer eenvoudig, maar het kan leiden tot zeer moeilijke beslissingen, zoals verder zal blijken.

Diagnostische testen zijn meer ingrijpende testen. Zij leveren een duidelijke diagnose op en geven definitieve resultaten over een chromosomale afwijking. Onder deze categorie vallen de vlokcentest en de vruchtwaterpunctie.

Omdat vlokken, afkomstig van de moederkoek, dezelfde genetische samenstelling hebben als de foetus, gaat men in bepaalde gevallen vlokkenweefsel verzamelen voor onderzoek. Deze vlokcentest wordt verricht vanaf de tiende zwangerschapsweek. De duur van het onderzoek van de vlokken in het laboratorium is afhankelijk van de aandoening, en varieert van drie dagen tot drie weken. Deze test houdt een risico in: de kans op een miskraam na een vlokcentest is ongeveer één procent.

In het vruchtwater zijn cellen aanwezig die afkomstig zijn van de huid en de slijmvliezen van de foetus. De vruchtwaterpunctie wordt verricht vanaf de vijftiende zwangerschapsweek. Het volledige chromosomenonderzoek duurt ongeveer twee à drie weken, maar het resultaat van chromosoom 21 (Syndroom van Down) is al na enkele dagen bekend. Ook al wordt een vruchtwaterpunctie door een deskundige uitgevoerd, toch bestaat er een bijkomend risico op een miskraam, dat geschat wordt op één procent.

Naast deze screening- en diagnostische testen zijn er de *echo's*. Bij een echoscopisch onderzoek bekijkt de arts de structuur en de organen van het ongeborn kind. Zo kunnen mogelijke lichamelijke defecten bij het kind worden opgespoord, zoals een open ruggetje,

een open hoofdje en gebreken aan de nieren, de darmen, het hartje en de hersenen. Soms is een echo een aanleiding voor verder diagnostisch onderzoek.

PRENATALE TESTEN: VANZELFSPREKEND!?

Toekomstige ouders worden vandaag de dag bijna onvermijdelijk geconfronteerd met prenatale testen, ofwel omdat zij tot een risicogroep behoren, ofwel omdat prenatale screeningstesten bijna als vanzelfsprekend worden aangeboden. Ouders krijgen vaak te weinig uitleg bij deze tests en soms zelfs nauwelijks de kans om tests te weigeren. Net omdat de screeningstesten geen risico inhouden en men toch al heel wat informatie kan verzamelen, is de attitude ten aanzien van deze prenatale tests doorgaans positief. Veel mensen denken “Wat niet baat, niet schaadt”.

Nochtans is prenatale screening minder onschuldig dan het op het eerste gezicht lijkt. Wie een screeningtest (een kansberekenende test) laat uitvoeren, krijgt een antwoord dat een kans uitdrukt, geen zekerheid. Bij een positieve uitkomst (d.w.z. dat er een verhoogde kans is dat het kindje een bepaalde afwijking heeft) staan ouders voor de beslissing om al dan niet verder te gaan met diagnostische testen, die over bepaalde afwijkingen definitief uitsluitel geven, maar die ook een verhoogd risico op een miskraam inhouden. Ook al duiden deze diagnostische testen verder aan dat het kindje niet aan bepaalde chromosoomafwijkingen lijdt, toch is er nooit zekerheid over de geboorte van een gezond kind. De garantie dat een kindje geen andere handicap of ziekte heeft, kan men immers nooit geven.

Toekomstige ouders zouden voldoende de betekenis en de implicaties van prenatale tests moeten begrijpen. Zij gaan immers vaak in op het aanbod van de laagdrempelige screeningstesten om bevestiging te krijgen ‘dat alles in orde is’, en dat is heel normaal wanneer men uitkijkt naar nieuw leven. Maar zij realiseren zich niet altijd dat de uitslag hen kan confronteren met heel wat vragen die hen voor een volgende keuze plaatsen, zoals verder gaan met diagnostische testen (met de risico’s vandien) en eventueel ook met het maken van een verscheurende keuze voor het afbreken van de zwangerschap – en dat op een ogenblik dat gevoelens van ongeloof, angst, verdriet en ontgoocheling overheersen – bovendien meestal binnen een kort tijdsbestek. Dergelijke keuzes worden vaak ervaren als ‘onmogelijke keuzes’, omdat men ze helemaal niet had willen maken.

Ouders kunnen verschillende redenen hebben om hun ongebooren kind te laten testen. Uit onderzoek blijkt dat men veelal kiest voor prenatale screening vanuit de verwachting gerustgesteld te worden. Een aantal mensen wil bijvoorbeeld weten of ze een kindje met een handicap verwachten om zich hierop te kunnen voorbereiden. Sommige vroegtijdig opgespoorde aandoeningen kunnen ook therapeutisch behandeld worden, en prenatale geneeskunde en foetale chirurgie bieden heel wat therapeutische mogelijkheden die in de toekomst nog spectaculair zullen stijgen. Op zich is prenatale diagnostiek dus geen slechte zaak, maar er kunnen wel kritische vragen gesteld worden bij de huidige gang van zaken.

COUNSELING EN INFORMED CONSENT

Tijdens de gespreksrondes van de workshop over het zorgproces omtrent prenatale diagnostiek beaamden diverse gynaecologen en vroedvrouwen dat er in vele gevallen wat schort met de *counseling* en de geïnformeerde keuze en toestemming (informed consent).

Het belang van een goede informatieverstrekking (*counseling*) tijdens een raadpleging werd benadrukt, idealiter nog vóór het aanbieden van de screeningtests of zelfs nog voor de zwangerschap. Ouders zouden tijdig mondelinge en schriftelijke informatie moeten krijgen over de verschillende testen, de interpretatie van de resultaten en de mogelijke implicaties ervan. Zo kan vermeden worden dat zij in een crisissituatie – op korte tijd en overmand door angstgevoelens – beslissingen moeten nemen. Er moet voldoende aandacht zijn voor counseling en zorgvuldige infovoorziening, zodat ouders ook in staat zijn om gefundeerde keuzes te maken en al dan niet in te stemmen met de voorgestelde testen. Ouders hebben wettelijk het recht op objectieve en begrijpbare informatie over deze prenatale testen om een eigen beslissing te nemen en vragen te stellen over het vervolg van de zwangerschap als er (een risico op) een foetale afwijking wordt vastgesteld. Om die beslissing te kunnen nemen, hebben ouders nood aan bevattelijke en herhaalde informatie. Goede informatie moet ouders dus in staat stellen om zelf te beslissen of zij een bepaalde vorm van prenatale screening wensen of niet. Prenatale screening is immers geen verplichting.

INTERDISCIPLINAIR ZORGPROCES

In de uiteenzettingen en discussierondes werd ook nadruk gelegd op de noodzaak van een interdisciplinaire benadering. Het gaat niet louter om klinische gegevens, maar ook om de beleving van de ouders – die soms onverwacht voor ethische en moeilijke keuzes worden geplaatst. Het voeren van slechtnieuwsgesprekken moet daarom met de nodige zorg gebeuren.

Wanneer ouders na een positieve prenatale diagnose beslissen om de zwangerschap verder te zetten, is het vaak wenselijk dat een deel van de prenatale zorg wordt overgenomen door een gespecialiseerde dienst, in samenwerking met de huisarts en de behandelende gynaecoloog. Het kan aangewezen zijn om de sociale en pastorale dienst van het ziekenhuis bij de zorg voor de ouders te betrekken. Het is belangrijk er over te waken dat de ouders in het reine komen met de verwarrende en soms tegenstrijdige gevoelens die met het verwachten van een gehandicapt kind gepaard gaan. Het kan aangewezen zijn door te verwijzen naar een patiënten- of oudervereniging. Gespecialiseerde kinderartsen en orthopedagogen kunnen de ouders nuttige informatie geven over de aandoening die bij hun kind is vastgesteld en over het leven met deze aandoening. Ook dient men op alle vormen van mantelzorg te wijzen. Dit kan ouders helpen om de toekomst voor te bereiden.

Ouders kunnen ervoor kiezen om de zwangerschap af te breken. Christelijke ziekenhuizen zijn principieel tegen abortus; dat is een duidelijke ethische stellingname. Maar soms worden ouders geconfronteerd met zeer zware aandoeningen die niet behandelbaar zijn en tot een korte levensduur leiden. In dergelijke uitzonderingssituaties wordt respect getoond voor de gewetenskeuze van de ouders en de artsen. De commissie voor ethiek van Zorgnet Vlaanderen (voormalig VVI) pleit ervoor dat de ouders tot deze beslissing komen op basis van 'autonomie-in-verbondenheid'. Hierbij wordt geen afbreuk gedaan aan de autonomie van de ouders, maar houden de ouders bij het maken van een gewetenskeuze rekening met alle aspecten van de zwangerschap, in overleg met artsen en andere hulpverleners.

Omdat het afbreken van een zwangerschap van een gewenst kind een ingrijpend gebeuren is dat een groot impact heeft op de betrokken ouders, dient het zorgproces ook hier interdisciplinair en multidisciplinair te zijn en veel aandacht te besteden aan een goede

opvang en nazorg. Vanwege de verwevenheid van zowel gynaecologische, genetische als vroedkundige aspecten in het zorgproces is het essentieel dat gynaecologen, genetici, vroedvrouwen en andere hulpverleners (psychologen, maatschappelijk werkers, huisarts, pastores, ethici) met respect voor elkaars bijdrage tot een nauwe samenwerkingsrelatie komen. Het op de workshop voorgestelde klinisch-ethische zorgpad dat uitgewerkt wordt voor de ziekenhuizen van de Gasthuiszusters van Antwerpen, gaf aan dat zwangerschapsafbreking ook na prenatale diagnostiek geen evidente keuze is en met de grootste zorg moet worden omkaderd. Het gaat steeds om een conflictsituatie waarin meerdere waarden in het geding zijn, en waarbij onvermijdelijk aan een of andere betrokken waarde tekort wordt gedaan.

NUTTIGE INFO

Op de website van gezinspastoraal (www.gezinspastoraal.be) staat een tekst over 'Hoe omgaan met prenatale testen?', geschreven door het cRZ (het centrum voor relatievorming en zwangerschapsproblemen) in overleg met de interdiocesane dienst voor gezinspastoraal (IDGP). Deze tekst is nuttig voor wie zich vooraf goed wil informeren over de mogelijkheden en beperkingen, de voor- en nadelen van prenatale diagnostiek. Aan de hand van concrete vragen kunnen toekomstige ouders nadenken over prenatale diagnostiek en met elkaar in gesprek gaan, om zo te komen tot een eigen standpunt – bij voorkeur reeds voor de zwangerschap – zodat dit zonder tijdsdruk kan gebeuren: *Hoeveel willen wij te weten komen over ons toekomstige kindje? Welke testen gaan we laten doen en welke niet? Zijn we bereid een gezond kindje te verliezen ten gevolge van een miskraam? Waarop gaan we ons baseren om een beslissing te nemen? Wat als we via de testen iets ontdekken dat we eigenlijk niet wilden weten? Welke waarden en normen zijn voor ons belangrijk? Hebben we ervaring met kinderen met een handicap? Waar vinden we voldoende draagkracht om te beslissen? ...*

INFOLIJN PRENATALE DIAGNOSE: 078 15 35 55

Elke werkdag (behalve vrijdag) is de infolijn prenatale diagnose bereikbaar van 9 tot 17 uur op het nummer 078 15 35 55. Dit centrale nummer wordt beurtelings doorgeschakeld naar één van de vier Vlaamse Universitaire Centra Menselijke Erfelijkheid. Aan de telefoon zit een vaste medewerker die de telefonische oproepen beantwoordt. De bellers kunnen bij de infolijn terecht met alle vragen rond prenatale screening en diagnostiek. De medewerker van de infolijn zal in de eerste plaats luisteren en basisinformatie verschaffen.

De infolijn is bedoeld als laagdrempelig initiatief waar mensen deskundige informatie krijgen van een expert op het terrein van prenatale diagnostiek. In de tweede plaats biedt de infolijn ruimte voor de beleving van mensen, doordat er iemand (geen website of stemcomputer) naar hen luistert en vragen beantwoordt. Het is niet de bedoeling dat de infolijn in de plaats komt van het gesprek met de eigen huisarts of gynaecoloog van de beller. Prenatale diagnostiek hoort thuis in de vertrouwde arts-patiëntenrelatie. De infolijn biedt daarop echter een aanvulling door patiënten deskundig te informeren zodat zij 'toegerust' zijn voor de keuzen die hen te wachten staan.

Meer info over de infolijn en cRZ is te vinden op www.crz.be.

HILDE PEX is coördinator van de Interdiocesane Dienst voor Gezinspastoraal (IDGP).