

Hoe omgaan met prenatale testen?

*Als ik een vis was wist ik wel
Hoe ik moest zwemmen, zachtjes door het water
Wimpelen en met een wending remmen.
Ach waarom voel ik wat nooit voor mij
Bedoeld is in mijn ruggengraat terwijl ik
Toegerust als mens zo moeizaam
Door de kamers waad.*

(Judith Herzberg, Doen en laten)

Zwangerschap in context van prenatale diagnostiek

Zwangerschap wordt klassiek geassocieerd met een periode van blij uitkijken, van positief verwachten. Hoewel de meeste zwangerschappen probleemloos verlopen en resulteren in de geboorte van een gezonde baby, kan het soms ook anders lopen. Als toekomstige ouder(s) maak je je nu en dan wel eens zorgen of jullie kind wel gezond zal zijn. Dat is heel normaal als je uitkijkt naar nieuw leven.

Prenatale tests vergroten de mogelijkheden om informatie te verzamelen over jullie ongeboren kind. Jullie kind prenataal testen, lijkt op 'testen of jullie kind gezond is'. Dit doen prenatale tests echter niet. De huidige prenatale tests kunnen enkel

1. jullie kans berekenen op een kindje met het Downsyndroom (mongooltje) of met andere chromosomale afwijkingen
2. afwijkingen bij jullie kindje opsporen (die soms kunnen gepaard gaan met erfelijke afwijkingen)
3. jullie zekerheid geven omtrent het al dan niet bestaan van een bepaalde erfelijke aandoening bij jullie ongeboren kindje

Deze prenatale tests geven jullie dus nooit de garantie op een gezond kind. Er kan immers nog zoveel **niet** getest worden...

Algemeen is het belangrijk een onderscheid te maken tussen twee **soorten** prenatale tests:

1. de screeningstesten en 2. de diagnostische testen. Naast deze testen wordt er ook veelvuldig gebruikgemaakt van echo's. Die kunnen – op indicatie – de hele zwangerschap door worden verricht.

1. Screeningstesten zijn kansberekenende of risicoschattende tests waarmee men onder andere jullie **kans op een kindje met het syndroom van Down of met een neurale buisdefect** kan bepalen. Een kansbepaling is geen zekerheid.

Onder deze categorie vallen onder meer:

1. **de nekplooi-meting** (NT-meting via echografie)
2. **de triple test** (= een bloedname)
3. **de combinatie test** (= een bloedname én een echo).

De nekplooiemeting is in feite een echo, maar omdat op grond van de echo plus andere factoren het risico ingeschat wordt, behoort de NT-meting ook tot de kansberekende testen.

Deze screeningstesten of verkennende testen zijn zeer laagdrempelig, dwz. ze houden geen risico in voor de moeder, noch voor de foetus en ze kosten weinig bijkomende inspanning. De beslissing hiervoor lijkt op het eerste gezicht zeer eenvoudig, wat niet zo is, omdat deze kan leiden tot zeer moeilijke beslissingen (zie verder).

2. Diagnostische testen zijn meer ingrijpende tests die leiden naar een **duidelijke diagnose** omtrent het bestaan van een bepaalde (erfelijke) aandoening of niet.

Hier gaat het om:

1. **de vlokcentest**
2. **de vruchtwaterpunctie.**

Ze zijn meer ingrijpend omdat ze ook een risico inhouden op een miskraam.

De vlokcentest test op erfelijke aandoeningen, o.a. Downsyndroom, maar niet op een open ruggetje of een open hoofdje. Bij de vruchtwaterpunctie kan men dit wel controleren, net zoals erfelijke aandoeningen en zelfs verschillende erfelijke stofwisselingsziekten.

Echo's: Bij echoscopisch onderzoek bekijkt de arts de structuur en de organen van het ongeboren kind. Zo kunnen mogelijke **lichamelijke defecten** bij het kind opgespoord worden, zoals een open ruggetje, een open hoofdje en gebreken aan de nieren, de darmen, het hartje en de hersenen. Soms is een echo slechts een aanleiding voor verder diagnostisch onderzoek. Op echo zijn soms lichamelijke symptomen te zien die kunnen wijzen op een erfelijke afwijking (bepaalde lichamelijke symptomen komen vaker voor bij bepaalde erfelijke afwijkingen).

Prenatale testing is iets waarmee je als toekomstige ouders vandaag de dag bijna onvermijdelijk wordt geconfronteerd: ofwel omdat jullie tot een risicogroep behoren (dwz.: jullie hebben een verhoogde kans op een kindje met een handicap en dit is vooraf geweten), ofwel omdat jullie een (routine) screeningstest wordt aangeboden.

Jullie hebben wettelijk het recht op objectieve en begrijpbare informatie over deze prenatale testen en hun voor- en nadelen, om keuzes te maken over het al dan niet deelnemen aan prenatale screening. Jullie hebben ook het recht om een eigen beslissing te nemen over deze en verdere testen 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 jullie nood aan bevattelijke en herhaalde informatie. In wat volgt, willen we jullie graag deze informatie aanbieden en jullie uitnodigen tot reflectie.

Het bestaan van prenatale testen confronteert jullie als toekomstige ouders (of als jullie denken aan een zwangerschap in de toekomst) al vlug met heel wat vragen. Het aanbod van prenatale screening en diagnostiek maakt immers dat jullie als aanstaande ouders een keuze moeten maken over het al of niet hierop ingaan. Sommigen gaan daarin ten onrechte verder

en willen ook de geboorte van een gehandicapt kind tot de verantwoordelijkheid van de ouders maken.

De mening van de arts, evenals zijn ervaring, is erg betekenisvol. Het kan belangrijk zijn hiernaar te durven vragen zodat ook zijn waarden en beleving hierrond, op een eerlijke manier in het proces een plaats kan krijgen. Vraag ook naar de zin van het screenen naar aandoeningen waarvoor men verder geen diagnostiek of behandeling heeft in de zwangerschap. Voor een goede keuze zijn er verschillende ankerpunten nodig: je vindt ze bij (de informatie van) de arts, bij jullie omgeving en vooral in jezelf. We mogen immers niet vergeten dat ook de samenleving door de maatschappelijke beeldvorming een zekere invloed heeft. Hierop komen we later in de tekst terug.

Samenvattend kunnen we stellen dat de beslissingen omtrent prenatale screening/diagnostiek en de consequenties van deze beslissingen jullie als aanstaande ouders drijven naar jullie diepste verlangens, wensen en motivaties omtrent ouderschap. Het is daarom zo belangrijk er voldoende bij stil te staan.

Tijdens (of al vóór) de zwangerschap zijn er 3 belangrijke beslissingen die moeten worden genomen:

1. Kiezen jullie voor bepaalde vormen van prenatale screening of niet?
2. Kiezen jullie voor diagnostisch testen: wanneer wel en wanneer niet?
3. Wat doen jullie bij slecht nieuws: voortzetten of afbreken van de zwangerschap?

Bij elk van deze keuzes willen we in wat volgt uitgebreid stilstaan.

Prenatale screening of niet?

Prenatale screening (of anders: een verkenning van risico's) is géén verplichting. Jullie kunnen zelf als koppel beslissen of jullie een bepaalde vorm van prenatale screening wensen te laten gebeuren of niet.

Jullie kunnen als toekomstige ouders verschillende redenen hebben om jullie ongeboren kind te laten testen. Uit onderzoek blijkt dat men veelal kiest voor prenatale screening vanuit de verwachting gerust gesteld te worden. Men wil horen dat alles in orde is. Een aantal wil weten of ze een kindje met een handicap verwachten: om zich hierop te kunnen voorbereiden of om de beslissing te kunnen nemen om de zwangerschap niet te laten doorgaan.

Als je zwanger bent, verlang je natuurlijk dat je kind gezond is. Niet voor niets gaan vrouwen tijdens de zwangerschap minder roken of drinken of stoppen ze ermee, ze letten op hun voeding, nemen foliumzuur en vermijden stress. Logisch dat prenatale tests hierbij aansluiten.

Het probleem is echter dat de meeste aangeboren afwijkingen niet kunnen voorkomen worden; chromosomale afwijkingen zoals Downsyndroom zijn nooit te verhelpen, niet tijdens de zwangerschap en niet na de geboorte. Er zijn dus maar twee opties als jullie

geconfronteerd worden met slecht nieuws (dit is soms verwarrend weergegeven, want men spreekt dan van een positieve test): jullie laten de zwangerschap doorgaan of jullie beslissen ze af te breken.

Merkwaardig is dat veel koppels die een kind verwachten daar nauwelijks bij stil staan. Ze zijn onzeker en doen de tests om deze onzekerheid weg te nemen. Weinigen verwachten effectief slecht nieuws. Nochtans is het niet verstandig om een test te doen om een bevestiging te krijgen dat het kind gezond is. Jullie krijgen immers nooit de garantie op een gezond kind. Bovendien, wat als jullie deze bevestiging niet krijgen? Dan staan jullie in ieder geval voor een keuze; er is geen weg terug. Het 'wat niet weet, niet deert'-principe geldt dan niet meer. Jullie moeten kiezen.

Een kansberekennende test (wat screening is) is daardoor minder onschuldig dan ze lijkt. Wie een screeningstest doet om zeker te weten dat alles in orde is, krijgt een antwoord dat een kans uitdrukt, geen zekerheid. Zo krijgt het antwoord de betekenis van een 'getrapte val'. De uitkomst kan niet ongedaan gemaakt worden. Jullie staan voor de volgende keuze: kiezen voor geen verdere testing en de zwangerschap voortzetten in de wetenschap dat jullie misschien een kind met een handicap zullen krijgen of verdergaan met invasieve, diagnostische tests, die zekerheid geven, maar tegelijk een risico op miskraam inhouden. En als de afwijking wordt bevestigd, staan jullie voor de beslissing van een zwangerschapsafbreking of niet. Deze keuze wordt vaak ervaren als een 'onmogelijke keuze', omdat geen van beide opties echt 'goed' voelt. Het is een keuze die jullie helemaal niet hadden willen maken...

Een kind met een aangeboren aandoening kan een grote invloed op jullie leven hebben. Bij ernstige lichamelijke afwijkingen en/of een verstandelijke beperking moeten jullie het kind mogelijks de rest van jullie leven verzorgen. Ook als jullie kind in eerste instantie thuis zal kunnen blijven wonen, hebben jullie wellicht hulp nodig en moeten anderen later die zorg van jullie overnemen. De aandoening kan ook grote gevolgen hebben voor het kind zelf. Waarschijnlijk kan het niet alles wat andere kinderen wel kunnen. Jullie stellen jullie vragen over jullie eigen draagkracht en wat dit voor het kind betekent. Jullie zien mensen met een handicap die heel gelukkig zijn en anderen die erg lijden onder hun beperking...

Uit voorgaande blijkt dat het zéér belangrijk is over al deze dingen goed na te denken en niet te licht te beslissen tot enige vorm van prenatale screening. Een dergelijk beslissingsproces vraagt tijd. Wat volgt, zijn een aantal vragen die kunnen helpen bij dit eerste beslissingsproces.

Welke zaken weeg je af?

- Hoeveel willen jullie weten over jullie kind voordat het is geboren?
- Hoe zien jullie een leven met en voor een kind met Downsyndroom?
- Hoe zien jullie een leven met en voor een kind met een ernstige lichamelijke afwijking?
- Hoe zou dit jullie huidige gezinssituatie beïnvloeden?

- Wat vinden jullie van het risico op een miskraam bij een vlokcentest of vruchtwaterpunctie?
- Hoe kijken jullie aan tegen het eventueel afbreken van een zwangerschap?
- Wanneer is voor jullie de ernst van een afwijking groot genoeg om een zwangerschapsafbreking te verantwoorden?
- Wie beslist hierover?
- Hebben jullie ervaring met handicap in het leven?
- Wat vinden jullie belangrijk in het 'ouderschap'?
- Welke relatie hebben jullie al met deze zwangerschap?
- Welke maatschappelijke ideeën en beelden ervaren jullie rond handicap enerzijds en zwangerschapsafbreking anderzijds?
- Hoe erg verschillen jullie als partners van mening over al deze?
- Welke waarden zijn belangrijk voor jullie?
- Met wie kunnen jullie erover spreken.?
- ...

Stilstaan bij deze vragen en proberen een antwoord te formuleren, individueel en samen met je partner, kan jullie helpen afwegen of jullie je willen laten testen of niet. Belangrijk hierbij is dat jullie je eerste gevoelens en reacties kunnen uitspreken en overleggen met elkaar, ook al verschillen deze erg. In het uitspreken en overleggen ligt vaak de mogelijkheid om tot een gezamenlijk gedragen keuze te komen. En wat jullie ook beslissen, deze uitwisseling maakt dat jullie van elkaar weten hoe de ander denkt en voelt met betrekking tot de testen, risico's en handicap.

Mogelijks levert het uitwisselen van ideeën en ervaringen hieromtrent met anderen in een gelijkaardige situatie ook een bijdrage op. Jullie kunnen horen hoe anderen kwamen tot hun beslissing. Hieronder enkele getuigenissen:

Liesbeth was 36 toen ze in verwachting was van haar eerste kind. Het heeft bij haar jaren geduurd voordat ze zwanger werd. Tijdens haar zwangerschap maakte ze zich enige zorgen over haar kans op een kind met Downsyndroom: "Ik wist zeker dat ik geen punctie wilde. Ik wilde niet het risico lopen dat de zwangerschap waarop ik zo lang heb moeten wachten daardoor in een miskraam zou eindigen." Ze overwoog prenatale screening om gerustgesteld te worden, maar realiseerde zich dat de uitslag ook ongunstig kon zijn: "Omdat ik zeker wist dat ik geen prenatale diagnostiek wilde, zou een ongunstige screeningsuitslag voor mij veel extra onzekerheid en zorgen betekenen voor de rest van mijn zwangerschap. Dat risico wilde ik niet nemen. Ik heb toen besloten om geen prenataal onderzoek te laten doen."

Anja is 30 jaar en zwanger van haar eerste kind. Haar kijk op Downsyndroom en prenatale screening: "Een kind met Downsyndroom zou te belastend zijn voor mij. Met prenataal onderzoek kunnen ze bepalen of mijn kind Downsyndroom heeft. Van die mogelijkheid wil ik dan graag gebruik maken. Ook als dat betekent dat we de keuze moeten maken om de zwangerschap af te breken." Anja koos voor prenatale screening.

Toen Caroline op haar 32ste zwanger was van haar eerste kind heeft ze met haar partner gesproken over prenatale screening. Hij wilde graag zekerheid. Caroline wilde geen onderzoek: "Ik wil gewoon genieten van mijn zwangerschap, zonder na te hoeven denken over allerlei onderzoeken. Ik maak me eigenlijk ook helemaal geen zorgen over

mijn kans op een kind met Downsyndroom.” Na veel praten werden zij het met elkaar eens. Zij besloten van prenatale screening af te zien.

Sandra was 38 jaar oud toen zij zwanger werd van haar derde kind. Als zij zwanger zou zijn van een kind met Downsyndroom zou ze dat graag willen weten: “Ik heb al twee gezonde kinderen. We wilden heel graag een derde, maar realiseerden ons dat een kind met een aandoening een heel grote belasting voor ons gezin zou zijn. We hebben daarom al vóór deze zwangerschap tegen elkaar gezegd dat we wilden laten screenen op Downsyndroom. Je weet nooit zeker of je kind gezond is, omdat je lang niet alles kunt onderzoeken. Maar onderzoek naar Downsyndroom is wel mogelijk. Dan maken we daar graag gebruik van.” Diagnostisch onderzoek geeft zekerheid over Downsyndroom, maar kan ook tot een miskraam leiden. Ze koos daarom voor prenatale screening. Een gunstige screeningsuitslag zou haar voldoende zekerheid geven. Bij een ongunstige uitslag zou ze alsnog diagnostisch onderzoek laten doen.

Kristien was 28 jaar oud en zwanger van haar tweede kind. “Het aanbod van de screeningstesten leek aantrekkelijk: je had er niets mee te verliezen, dacht ik aanvankelijk. Maar toen ik erover nadacht, bleek ik er ook niets mee te kunnen winnen. Ik wist namelijk helemaal niet of ik wel voor de keuze tot zwangerschapsafbreking wilde komen te staan. Daar kan ik me niets bij voortellen. Mijn vriend en ik konden ons echter wel inbeelden dat we, hoe moeilijk het ook zou zijn, een kindje met een handicap zouden opvoeden. Afzien van de screeningstesten was niet de keuze tot zwangerschapsafbreking afkeuren, maar wel een bewuste beslissing om nooit voor die verscheurende keuze te hoeven staan.”

Belangrijk is te benadrukken dat bij de keuze voor een prenatale **screeningstest** (of verkennende test) het resultaat zal gegeven worden in de vorm van **een kans of een risico op een bepaalde afwijking**. Kansen worden berekend door te tellen hoe vaak een bepaalde gebeurtenis optreedt binnen een grote groep mensen. Dit wordt uitgedrukt in een percentage (bv. 0.4 %) of een verhouding/breuk (bv. 1/250). Soms kan het handig zijn om de kansen om te rekenen tot een formule die je best kan interpreteren. (bv. de kans van 1/250 is dezelfde als 0.4 % als 4 op 1000).

De berekende kans voorspelt dus niet óf een bepaalde gebeurtenis in jullie geval op zal treden, maar geeft aan hoe groot de kans erop is. Jullie krijgen dus voor alle duidelijkheid géén bevestiging noch uitsluitel van een bepaalde afwijking. De berekening van jullie testresultaat gebeurt op basis van jullie ‘normale kans’ (percentage voorkomen van de afwijking in de normale populatie) én de specifieke parameters die worden nagekeken bij de screeningstest. Deze laatste kunnen dan de oorspronkelijke kans verhogen of verlagen. Bij een verhoogde kans zal verder invasief (meer ingrijpend) testen aangeraden worden.

Voor zowel de combinatietest als de triplettest geldt: is de kans kleiner dan 1/250 (opgelet: het laatste cijfer zal hierbij groter worden, bv. 1/475), dan vallen jullie in de groep met een ‘normale kans’ of een ‘normaal risico’. Is de kans groter dan 1/250 (opgelet: het laatste cijfer zal hierbij kleiner worden, bv. 1/117), dan vallen jullie in de groep met een ‘verhoogde kans’ of ‘verhoogd risico’.

Bij de nekplooiemeting geldt: als de kans 1/175 of kleiner is, dan vallen jullie in de groep met een ‘normale kans’. Als het laatste cijfer lager uitvalt, dan is er juist sprake van een ‘verhoogde kans’.

Bij het syndroom van Down is er nog een parameter die jullie ‘normale kans’ van voorkomen zal beïnvloeden, namelijk de leeftijd van de vrouw. Het is bekend dat hoe ouder je als moeder bent, hoe groter je kans op chromosomale afwijkingen, in het bijzonder op het syndroom van Down. Daarom zal men bij deze screening altijd vertrekken van het initiële (statistisch bepaalde) leeftijdsrisico en de parameters die worden nagekeken in de screeningstests zullen deze kans verhogen of verlagen. De berekende uitslag kan men dan gaan afwegen tegenover de ‘normale’ kans van voorkomen in de normale populatie, namelijk 1/250. In geval van twijfel kan eventueel nog gekeken worden naar bijkomende tekens. (bv. de aan- of afwezigheid van het neusbeentje).

Omwille van de complexiteit van de interpretatie van de testuitslag bij screeningstesten, vinden jullie hieronder een uitgewerkt voorbeeld. Bovendien kunnen jullie zo voor jezelf ook jullie eigen leeftijdsrisico berekenen.

Voorbeeld: berekening van kans op syndroom van Down in functie van leeftijd

Een ‘normale kans’ voor het syndroom van Down is 1/250. Men spreekt van een ‘verhoogde’ kans als jullie testresultaat een uitslag geeft die hoger is dan 1/250 (laatste cijfer is dan kleiner). Laat ons eens kijken naar de bepaling van jullie kans in functie van de leeftijd van de moeder. De onderstaande tabel kan ons hierbij helpen.

Tabel 1: Kans op Downsyndroom – leeftijd

Leeftijd	Kans	Leeftijd	Kans
35	1/285	41	1/67
36	1/174	42	1/45
37	1/146	43	1/33
38	1/122	44	1/30
39	1/91	45	1/21
40	1/80	46	1/11

(uit: ‘Alles goed met mijn baby?’ Erfelijkheid in de kijker/Brochure van de Vlaamse Centra voor Menselijke Erfelijkheid)

Deze tabel leert ons dat als je als vrouw bijvoorbeeld **35** jaar oud bent, je op zich een leeftijdskans hebt op het Downsyndroom van **1/285**. Dit is dus geen verhoogde kans en dus op zich geen aanwijzing voor verder diagnostisch te testen. Als je als vrouw daarentegen **40** jaar oud bent, dan heb je statistisch gezien een leeftijdskans van **1/80**, met andere woorden een kans die ruim 3 keer zo groot is als een normale kans. Kortom, uit deze tabel kunnen we duidelijk afleiden dat de kans op het syndroom van Down sterk stijgt met de leeftijd, vooral vanaf de leeftijd van 36 jaar. (Vandaar vaak de automatische link tussen vrouwen van 36 jaar en diagnostische testen)

Wat men nu doet met de screeningstesten is een aantal andere parameters bekijken die ook een zekere kansberekening geven op het syndroom van Down en deze combineren met dit initiële leeftijdsrisico. Zo komt men tot een finaal testresultaat waarin het statistische leeftijdsrisico wordt verhoogd of verlaagd en kan worden afgewogen tegenover de normale kans van 1/250. Bv. Stel dat je als vrouw 37 jaar oud bent, dus een initiële kans op syndroom van Down hebt van 1/146. Alleen hierop voortgaan zou

dat betekenen dat jullie een verhoogde kans hebben en dus een duidelijke aanwijzing voor verdere diagnostische testen. In combinatie met de screeningsresultaten kan jullie kans perfect gedaald zijn tot 1/1230. Samenvattend, objectief hebben jullie dan geen enkele reden om verder te testen want jullie hebben een uiteindelijke kans op een kindje met het syndroom van Down die bijna 5 keer zo klein is als een normale kans.

Prenatale screeningstesten berusten dus duidelijk op een kansberekening. Maak jullie geen zorgen als jullie dit lastig vinden. Veel mensen hebben moeite met het begrijpen van kansen. Daarnaast is het vaak moeilijk om na te gaan wat deze kansen nu voor jullie persoonlijk betekenen. Wanneer is een kans voor jullie aanvaardbaar of niet? Dit kan een moeilijke kwestie zijn. Daarbij spelen ook de voordelen en andere nadelen van zo'n onderzoek én jullie persoonlijke situatie en meningen een rol. Het persoonlijk begrijpen en interpreteren van kansen kan jullie helpen bij het maken van een voor jullie zelf verantwoorde keuze: gaan jullie over naar diagnostische testen of niet.

Invasief of diagnostisch testen of niet?

Als je zelf en/of je partner drager bent van een erfelijke aandoening of afwijking of er komt in jullie familie een bepaalde erfelijke afwijking voor én deze aandoening kan prenataal opgespoord worden, dan kunnen jullie via een uitgebreide echo of een diagnostische test onderzoeken of jullie ongeboren kind deze aandoening heeft. Deze situatie kan een duidelijke indicatie zijn waarvoor een diagnostische test wordt aangeraden. Behoren jullie tot deze groep, dan zal waarschijnlijk het stuk rond 'prenataal screenen of niet' voor jullie minder relevant zijn. In overleg met jullie gynaecoloog en/of een medewerker van de dienst Menselijke Erfelijkheid zal er dan een specifieke diagnostische test voorgesteld worden.

Is er geen risico of voorbeschiktheid vooraf bekend, zullen (toekomstige) ouders meestal voor diagnostische testing kiezen na een verhoogde kans als resultaat van een screeningstest. Wil jullie immers zekerheid na een risicobepaling, dan moeten jullie kiezen voor een diagnostische test. Zij geven zekerheid of uitsluitel over het bestaan van de afwijking bij jullie ongeboren kind. Weten jullie vanaf het begin van de zwangerschap of zelfs al voordien, dat jullie zekerheid willen omtrent een bepaalde aandoening of een uitsluitel hiervan, dan is een screeningstest niet voldoende om deze zekerheid te krijgen.

De beslissing om al of niet diagnostisch te testen, betekent dat jullie dus voor een nieuwe keuze staan. Volgende vragen kunnen op dat moment verhelderend zijn:

- Hoe belangrijk is deze zekerheid voor jezelf? Voor je partner? Voor jullie als koppel?
- Wat zijn de voordelen voor jullie van deze zekerheid?
- Hoe zou het resultaat de verdere zwangerschap beïnvloeden?
- Wat met een positieve diagnose?
- Zouden jullie eventueel een zwangerschapsafbreking overwegen?
- Wat zijn de risico's van verder diagnostisch testen? (bv. Kans op miskraam)
- Wegen voor jezelf/jullie de risico's op tegenover de voordelen?
- Zijn jullie bereid een gezond kindje te verliezen ten gevolge van een miskraam?

- Wat zijn jullie toekomstige kansen op een levend geboren kind zonder afwijking? Een volgende zwangerschap?

Zoals jullie merken, zou het goed zijn een aantal van deze vragen reeds te stellen bij het begin van de keuze voor prenatale screening of diagnose. Voor wie diagnose evident is, helpt het een onderscheid te maken.

Verder diagnostisch testen kan verschillende gevolgen hebben die door jullie best goed overwogen worden. Op de eerste plaats houdt een vruchtwaterpunctie altijd een zeker risico in naar miskraam toe. Soms zelfs is het risico op een miskraam groter dan het initiële risico op het syndroom van Down of op een neurale buisdefect. Bijvoorbeeld: wanneer jullie kans op syndroom van Down 1 op 200 is, dan is er nog steeds een relatief 'grotere' kans dat jullie een miskraam krijgen ten gevolge van de punctie (namelijk 1 op 100). Daarom worden de twee risicobepalingen best tegenover elkaar afgewogen. Het resultaat van de diagnostische test kan positief (het kind heeft een chromosomale afwijking) of negatief (het kind heeft geen chromosomale afwijking) zijn. In het eerste geval staan jullie voor een nieuwe vraag: Hoe gaan we om met de zekerheid dat ons kindje het syndroom van Down of een andere chromosomale afwijking heeft? In het andere geval worden jullie gerustgesteld en weten jullie met zekerheid dat jullie kindje niet het syndroom van Down of een andere chromosomale afwijking heeft, noch een neurale buisdefect. Uiteraard zal dit laatste voor een grote opluchting zorgen, zeker na een verhoogde kans als screeningsresultaat. Houd er wel rekening mee dat jullie alleen voor deze chromosomale aandoeningen uitsluitel krijgen. Met andere woorden, andere handicaps of ziektes worden niet opgespoord.

Over het algemeen doen ouders deze diagnostische test omwille van de optie van een zwangerschapsafbreking bij een positieve diagnose. Zij willen zelf kunnen kiezen. Maar het kan ook zeer zinvol zijn als jullie niet van plan zijn de zwangerschap af te breken. Een bevestiging vroeg in de zwangerschap van een kindje dat anders zal zijn dan anderen kan als voordeel hebben dat jullie meer tijd krijgen om jezelf en jullie omgeving erop voor te bereiden. De schok, het verdriet, maar ook de acceptatie van jullie gehandicapte kind kan in de komende maanden van zwangerschap opgevangen worden en valt niet samen met de geboorte. Dit zijn maanden waarin jullie actief kunnen op zoek gaan naar informatie en eventueel contact met lotgenoten, professionelen en diensten die hulp kunnen bieden. Wellicht nog belangrijker is dat jullie baby zelf in sommige gevallen profiteert van het prenataal onderzoek. Als het immers kort na de geboorte speciale zorgen nodig heeft, kan dit alles geregeld worden tijdens de zwangerschap.

Bij slecht nieuws: aard van het beslissingsproces

*Het was een moeilijke beslissing,
Maar we hebben je laten gaan...
Want dit was voor jou geen leven,
Geen menswaardig bestaan...*

Zoals reeds eerder vermeld, staan jullie bij een positieve diagnose (slecht nieuws) voor een beslissing omtrent een keuze die jullie nooit hadden willen maken: de zwangerschap afbreken of voortzetten met het vooruitzicht op een kind met een zekere handicap. Niet kiezen kan niet.

De complexiteit van deze keuze wordt nog vergroot door het feit dat deze test enkel zekerheid geeft over het bestaan van de afwijking, maar niets zegt over de ernst van de afwijking. Jullie weten dus niets over de effectieve beperkingen van jullie ongeborn kindje, de behandelbaarheid ervan en de belasting die deze zullen meebrengen voor jullie kindje en jullie gezin. Bovendien kan 'kwaliteit van leven' moeilijk worden bepaald.

Een gewetenskeuze wordt gemaakt op basis van medische informatie en op basis van persoonlijke waarden en normen. Jullie vragen hierin best begeleiding om te komen tot JULLIE keuze; een keuze waar jullie je kunnen in vinden (waar jullie kunnen mee leven...). Onderstaande vragen (samen met de vragen/antwoorden die reeds eerder gesteld werden in een vroegere fase) kunnen een hulp zijn in dit finale beslissingsproces:

- Gaat het om een lichamelijke en/of een mentale handicap?
- Hebben jullie ervaring met kinderen met deze handicap? Kunnen jullie je dit voorstellen?
- Wat zijn de overlevingskansen van de baby? Kwaliteit van leven?
- Zijn er heelkundige ingrepen mogelijk na de geboorte?
- Zijn de resultaten van de testen 100% betrouwbaar?
- Hoe zwaar is de psychosociale belasting van deze handicap voor jullie?
- Wat is de herhalingskans bij een volgende zwangerschap?
- Welke waarden en normen zijn voor jullie belangrijk?
- Welke gevoelens spelen een rol in jullie beslissingsproces?
- Kunnen jullie met iemand daarover spreken?
- Waar vinden jullie voldoende draagkracht om te beslissen?
- ...

Het is ook hier weer belangrijk om jullie oorspronkelijke ideeën en gevoelens te delen met anderen. In de eerste plaats uiteraard met elkaar, ook al denken jullie erg van mening te verschillen. Eerste reacties op slecht nieuws zijn niet altijd definitieve reacties; ze zijn vaak (te) emotioneel geladen. Toch moeten deze kunnen uitgesproken worden om elkaar te horen en te begrijpen en om tot een gezamenlijke beslissing te komen. Het is belangrijk dat deze verschillen mogen bestaan. Sommige ouders merken dat hun gevoelens niet overeenstemmen met wat ze 'dachten' over handicap. Dit gebeurt vaak. Vooraf een mening hebben over iets en het daadwerkelijk meemaken, is helemaal niet hetzelfde. Het is daarom goed om tijd te nemen en jullie gevoelens, hoe tegenstrijdig ook, toe te laten.

Ook andere familieleden of kennissen die nabij zijn, kunnen een belangrijke invloed hebben in het beslissingsproces. Zij kunnen mee vorm geven aan jullie uiteindelijke waarden/normen rond handicap. De behandelende arts kan jullie steunen om het

testresultaat te duiden en eventueel te plaatsen in een groter geheel. Gegevens over wat anderen in jullie plaats deden, kunnen ook belangrijk zijn. Soms is het ook zinvol om visueel op te zoeken welk beeld samenvalt met deze chromosomale afwijking. Centra Menselijke Erfelijkheid en/of zelfhulpgroepen kunnen hierbij helpen. Deze laatste groep kan jullie zelfs al wat informatie geven over de verschillende gradaties die bestaan en welke kwaliteit van leven mogelijk is. Zij kunnen jullie vertellen hoe andere ouders daarmee omgaan, maar niemand kan in jullie plaats staan.

Enkele getuigenissen:

‘Het scenario van een zwaar gehandicapt kind hadden we van tevoren al besproken. We zouden de zwangerschap afbreken. Toen het eenmaal zo ver was, bleek die keuze loodzwaar, onmenselijk zelfs. Je kiest bewust voor het afbreken van leven. Ik vond dat zo moeilijk, dat ik in stilte hoopte dat het hartje zou stoppen met kloppen, zodat de baby zou sterven zonder dat we hoefden in te grijpen. Helaas bleef ze gewoon doorschoppen.’

‘We hadden voor de punctie besproken wat we zouden doen als de uitslag niet goed zou zijn. We overwogen om het dan toch maar af te breken. We hebben geen van beiden een baan waarmee je heel veel verdient en een gehandicapt kind kost natuurlijk nogal wat extra. Bovendien moet je ook rekening houden met de twee andere kinderen die er zijn. Dat is al niet niks en dan nog een gehandicapt kind erbij... Dit was allemaal verstandelijk beredeneerd. Toen we hoorden dat ons kindje (Lisa) werkelijk het Downsyndroom had, kwam ons gevoel naar boven en werd het toch heel anders om te beslissen de zwangerschap af te breken. Ik voelde haar al schoppen. Ik had op de echo een compleet mensje gezien. We hebben er veel over gepraat. Nog een uitgebreid echo-onderzoek laten doen om te kijken of er ernstige afwijkingen bij haar waren. Of zij voldoende levensvatbaar was, maar dat zag er verder niet echt slecht uit. We vroegen ons af wat voor kansen ons kindje straks in de maatschappij zou hebben. Alles bij elkaar opgeteld vonden wij dat dit kind toch een goed menswaardig bestaan kon gaan leiden.’

De beslissing wordt nooit licht genomen; er is heel veel verdriet. Zowel principiële, rationele en feitelijke elementen als zeer intense gevoelens, angsten en emoties zullen een rol spelen. Een goed beslissingsproces vraagt tijd om al deze elementen op een rijtje te zetten en de twee opties voldoende te exploreren. Het eindresultaat van dit proces is nooit vooraf voorspelbaar en steeds individueel erg verschillend. Het is een keuze die eigenlijk geen enkele ouder wil maken. Het is een eenzame keuze; niemand kan ze in jullie plaats nemen. Bovendien is het een definitieve keuze; er is geen weg meer terug.

Jullie moeten dus trachten een zo ‘goed mogelijke’ keuze te maken. De kwaliteit van het beslissingsproces is hierin van fundamenteel belang. De manier waarop jullie tot een beslissing zijn gekomen, kan achteraf een houvast zijn. Soms kan het helpen om hiervan een dagboek bij te houden. Jullie kunnen er jullie gedachten en jullie gevoelens, jullie evolutie en jullie twijfels van jullie beslissingsproces noteren. Het is soms heel helend om hier achteraf naar terug te grijpen en te lezen hoe jullie met al deze elementen geworsteld hebben.

Elke beslissing kan achteraf twijfels en zelfs spijt oproepen, of op zijn minst vragen van twijfel. Elke beslissing is immers gebonden aan de omstandigheden: jullie hebben jullie beslissing afgewogen met de informatie die jullie op dat moment in die situatie hadden. Jullie kunnen alleen maar trachten, met behulp van een goede professionele begeleiding, deze zo uitgebreid mogelijk te maken... Dit helpt om de beslissing een plaats te geven.

Voor sommigen is het belangrijk ook daarna om met iemand te kunnen praten, zeker als er in de (directe) omgeving niet veel steun is. Onvermijdelijk worden jullie achteraf geconfronteerd met reacties van mensen uit jullie omgeving: ondersteunende reacties, maar ook minder begripvolle. Ook op deze laatste moeten jullie voorbereid zijn. Jullie moeten jullie niet verantwoordelijk tegenover hen, maar als jullie voor jezelf goed weten waarom jullie deze beslissing hebben genomen, staan jullie veel sterker.

Een eigen keuze, een eigen verantwoordelijkheid

*Wat er ook gebeurd is:
Je hebt geleefd
Ik heb jouw beeld in mij gedragen.
Ik kan je niet begraven
Want je bent niets
Maar je bent er geweest
In mij en door mij en uit mij
Amen.*

(uit:Herboren van Lieneke Schotanus, uitg. Akascha)

Wanneer ouders nu geconfronteerd worden met een kind met een handicap is het grote verschil met vroeger dat ze er in een aantal gevallen uitdrukkelijker voor gekozen hebben. Zowel ouders die kozen om de zwangerschap uit te dragen na een slecht nieuws boodschap als ouders die ervoor kozen om geen testen te laten uitvoeren, omdat ze toch wisten dat ze de zwangerschap niet zouden afbreken bij slecht nieuws, hebben een bewust besluit genomen om het kind het leven te geven. Soms zijn ze nadien nog lang bezig met de rechtvaardiging van hun keuze. Vooral als het kind ernstige klachten heeft, pijn heeft en voor de zoveelste keer naar het ziekenhuis moet, kunnen ouders zich schuldig voelen. Of ze hebben het gevoel dat ze extra moeten bewijzen dat ze het aankunnen. Ze voelen vaak dat ze nergens met hun verdriet, hun verwerkingsproces terecht kunnen, 'want ze hebben er toch zelf voor gekozen...'.

Ook na een zwangerschapsafbreking na prenatale diagnose geldt hetzelfde. Ouders voelen dat het moeilijk is om te rouwen, hun kindje te gedenken, want zij hebben zelf gekozen om het leven te beëindigen. Tegenstanders van prenatale tests en vooral van een afbreking om medische redenen durven deze keuze nogal eens 'egoïstisch' noemen: 'Ouders willen alleen een gezond kind'. Iedereen verlangt naar een gezond kind! De moeilijkheid vandaag is dat dit in sommige gevallen niet meer alleen bepaald wordt door de natuur ('het lot'), maar dat je hierover zelf kan beslissen. Dit is hoe dan ook moeilijk. Ouders noemen als belangrijkste reden voor een zwangerschapsafbreking na positieve prenatale diagnose (slecht nieuws) het belang van het kind.

Kortom, uit dit alles blijkt dat de beschikbaarheid van prenatale tests een complexe zaak is die jullie als (toekomstige) ouders dwingt tot het maken van gewetenskeuzes. Welke keuze

jullie ook maken, op welk moment ook, je draagt altijd een zekere verantwoordelijkheid voor deze keuze. De term 'verantwoord ouderschap' wordt hierdoor nog maar eens extra in de verf gezet. Het blijft dan ook belangrijk je als (toekomstige) ouder goed te informeren en voldoende tijd te nemen om deze keuzes te maken. Streef naar een keuze waarmee jullie kunnen leven. Een keuze waar jullie voor jezelf kunnen zeggen: 'dit was de best mogelijke beslissing in deze omstandigheden'.

Deze keuze heeft diepmenselijke wortels, omdat het gaat om een beslissing over leven en dood (een existentiële keuze) en daarom ingrijpt op een niveau dat ons als mens 'overstijgt'. Zelfs mensen die rationeel en weloverwogen besloten om de zwangerschap af te breken, zoeken nadien woorden om dit te plaatsen. Bijvoorbeeld: "ik heb het gevoel dat ik 'het' heb teruggegeven aan de eeuwigheid". Of "Plots was er een naam, ze heette Indra, en konden we niet anders dan te zeggen tegen vrienden, familie 'we hebben vier kinderen, waarvan drie in leven' ". Mensen die beslissen het kindje te laten leven, beseffen ook dat deze keuze hen overstijgt. Het overstijgt hun verlangen naar een gezond kind en de twijfels over hun eigen draagkracht.

Invloed van de maatschappij

De keuzes die jullie als ouders bij prenatale testen maken, zijn in de eerste plaats jullie keuzes. Toch oefent jullie omgeving een belangrijke invloed uit: hoe zullen jullie ouders reageren? Zullen zij jullie keuzes begrijpen? Of hebben zij duidelijke verwachtingen omtrent jullie keuze? Op wiens steun zullen jullie kunnen rekenen (broers, zussen, vrienden, ...)? Als jullie al kinderen hebben, gaan jullie automatisch ook de vraag stellen wat zij kunnen dragen; op die manier zal ook jullie gezinssamenstelling en de ingeschatte draagkracht een invloed uitoefenen op jullie uiteindelijke keuze ... Deze invloeden zijn tamelijk rechtstreeks en bewust.

Daarnaast is er ook een minder rechtstreekse invloed van de ruimere omgeving of samenleving. Hier gaat het om de algemene mentaliteit van mensen in jullie nabije omgeving en de context waarin jullie leven. Welke zijn deze ideeën die jullie bewust of onbewust zullen/kunnen beïnvloeden? We bieden volgende tekst aan ter verdere reflectie.

Mensen kunnen meer en meer risico's vermijden. Vroeger behoorden de risico's bij het leven als een lot. Onvruchtbaarheid, sterfte bij de geboorte, kindersterfte, de geboorte van gehandicapte kinderen: ze waren niet te vermijden. De vooruitgang van de medische wetenschap bracht daar op heel wat punten verandering in. Heel wat lijden kan nu verholpen of zelfs vermeden worden. Niemand zal tegenspreken dat dit een heel positieve evolutie is. De keerzijde is echter dat een steeds grotere controle van risico's de verwachting oproept van een perfecte controle. Elk risico en elk leed zou dan moeten vermeden worden. Kiezen om een bepaald risico of leed te laten bestaan, wordt dan ook bijna onaanvaardbaar.

Ook in de reclame en maatschappelijke beeldvorming gaat het voortdurend over: talentvol en energiek zijn, de beste zijn, de mooiste zijn, mee-kunnen... Dit ideaalbeeld plaatst veel vraagtekens bij de realiteit van elke dag. Ieder van ons beseft maar al te goed zijn eigen beperkingen. Wanneer dan in een domein als dat van de vruchtbaarheid de

wetenschappelijke vooruitgang de maakbaarheid van de mens lijkt te suggereren, wordt de onvolmaaktheid moeilijk te plaatsen.

De mogelijkheden die er vandaag zijn om onze vruchtbaarheid zelf in handen te nemen, plaatsen ons tegelijk voor moeilijke keuzes. Met het mogelijk maken van keuzes, neemt de samenleving tegelijk meer afstand. Toekomstige ouders kunnen kiezen en moeten dus zelf weten wat ze willen kiezen. Dit is een grote verantwoordelijkheid. Ook voor de gevolgen verschuilt de samenleving zich achter die keuzevrijheid. "Jullie hebben er toch zelf voor gekozen ..." Toch horen bij elke keuze facetten waarvoor we in se niet kiezen. Wie kiest om een zwangerschap af te breken omwille van een slechte diagnose, wil het kind een moeilijk leven besparen, maar 'kiest' niet voor het verdriet en het afscheid dat met deze beslissing gepaard gaat. Wie kiest om een kind met een handicap te laten geboren worden, kiest om toch dit leven een kans te geven, maar 'kiest' niet voor alle pijn die deze beslissing met zich meebrengt.

De positieve ontwikkeling om steeds meer pijn en leed te kunnen voorkomen, mag geen negatieve ontwikkeling met zich meebrengen door de solidariteit te doen verdwijnen met wie voor deze moeilijke keuzes geplaatst worden. Er moet maatschappelijk openheid blijven bestaan voor elke keuze die er gemaakt kan worden. Immers, wanneer je als ouders zou voelen dat je op weinig steun kan rekenen bij de opvoeding van een gehandicapt kind omdat jullie er zelf voor gekozen hebben, dan is het de vraag hoezeer er nog van keuze sprake is.

Gelovig nabij zijn

*Heer, verleen mij de eerlijkheid
om dingen te aanvaarden
die ik niet kan veranderen,
de moed om te veranderen
wat ik kan veranderen,
en de wijsheid
om het verschil te onderkennen.*

(uit: Ruimte voor het onverwachte van T. Dehaene, uitg Lannoo)

Als ouders wil je er niet altijd alleen voor staan. In de ziekenhuizen zijn er pastores die een luisterend oor bieden en als jullie dit willen, een klankbord willen zijn op jullie pad van overwegen, nadenken en beslissen. Aarzel niet om te vragen of je een pastor kan spreken. Hij of zij is er om je nabij te zijn in de moeilijke momenten van beslissen, maar ook achteraf. Ook in parochies, spirituele bewegingen, gezinsgroepen, via de diensten voor gezinspastoraal kan je mensen ontmoeten die jullie vanuit hun geloof op een waardevolle manier nabij willen zijn. Discretie, vermogen tot meeleven en dialoog zijn daarbij grote troeven. Sommige mensen zijn bereid tot daadwerkelijke hulp mocht dit nodig blijken.

Christenen voelen zich geroepen om aandacht te hebben voor wie kwetsbaar is. Prenatale testen raken sterk de menselijke kwetsbaarheid aan: de kwetsbaarheid van het ongeboren kindje, de situatie van jullie gezin, de tijd van onzekerheid de druk van de beslissing. Jullie mogen tijdens deze fases van beslissingen maar ook daarna rekenen op aandacht en steun.

Christenen geloven dat Jezus Christus aan de zijde staat van hen die het moeilijk hebben. Sommigen ervaren heel concreet dat Hij hen moed inspreekt: “Wees niet bang”, “ Kom tot mij als je belast en beladen bent”, “Vrede wens Ik jullie toe”. Wanneer de last op de schouders van mensen zwaar is, kunnen ze steun en hoop vinden in het geloof in God, wiens liefde in Jezus Christus voelbaar werd en wordt voor mensen. In moeilijke momenten kunnen jullie bidden om Gods licht en steun. Hij is aanwezig in de hand van mensen die naast jullie willen staan. Misschien ervaren jullie wel dat God juist in deze moeilijke momenten ver af lijkt te zijn. Weet dat je ook dan met alle twijfels, angsten en vragen terecht kan bij pastores, die begrip zullen hebben voor je worsteling met vele moeilijke vragen.

Wanneer jullie in geweten overtuigd zijn dat jullie het niet aankunnen om het nieuwe leven, dat zwaar getekend is, te aanvaarden, kunnen jullie het in de palm van Gods hand leggen. De katholieke kerk vindt het belangrijk dat mensen in hun geweten en in de beslissingen die op een weloverwogen manier gemaakt werden, gerespecteerd worden. Wanneer je je gerespecteerd voelt in je keuze, weet dan wel, dat er andere mensen, mogelijk ook de zorgvertrekkers, zijn die in geweten anders oordelen. We hopen dat jullie vertrouwen en hoop kunnen vinden in het geloof in Jezus Christus, die mensen nabij wil zijn.

Bronnen:

- ARC (2005). Supporting parent’s decisions, a handbook for professionals, Londen, ARC.
- Dehaene, T. (2000). Onzeker zwanger. Vruchtbaarheidscontrole en prenatale diagnose. Leuven, Davidsfonds.
- Dehaene, T. (1997). Ruimte voor het onverwachte. Een weg naar zinvol leven. Tielt, Uitg. Lannoo.
- Geelen, E., Schipper, D., Krumreich, A., Horstman, K., Widdershoven, G. (2004). Opgelucht, maar ook aangedaan. Ervaringen van vrouwen met risicoschattende testen in de zwangerschap. Maastricht, ZonMw.
- Geerinck-Vercammen, C. (2000). Stille baby’s. Amsterdam, De Arbeiderspers.
- Kooijman, H. (2004). Als het maar gezond is, wegwijzer bij het prenataal testen, Utrecht, Lifetime, Kosmos-Z&K Uitgevers.
- Loots, C. (2001). Ik verwacht een gehandicapt kind. Wat nu? Leuven, Davidsfonds.

Brochures:

- Alles goed met mijn baby? Erfelijkheid in de kijker
- Bruine of blauwe ogen? Erfelijkheid in de kijker
- Prenataal onderzoek in de kijker
- Wat staat er in mijn genen geschreven? Erfelijkheid in de kijker

Deze brochures zijn een initiatief van de Vlaamse Centra voor Menselijke Erfelijkheid en van de Werkgroep Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen (een samenwerkingsverband tussen verschillende patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen) met steun van de Vlaamse overheid.

Internetsites:

www.antenataltesting.info

www.arc-uk.org

www.crz.be

www.dipex.org/antenatalscreening

www.erfocentrum.nl

www.prenatalescreening.nl

www.levensadem.be

Telefonische contacten:

Info-lijn prenatale diagnose: 078 15 35 55.

Deze infolijn prenatale diagnose is een initiatief van cRZ in samenwerking met de Centra voor Menselijke Erfelijkheid.

Info-lijn Levensadem: 03 449 48 26.

Deze infolijn is een initiatief van de christelijke organisatie Levensadem, die luistert, informatie heeft en hulp wil bieden zolang het nodig is.