

DE MENING VAN...

Zwangere vrouwen beter informeren over prenatale testen

Niet altijd wordt zwangere vrouwen gevraagd of ze bepaalde prenatale testen wel willen ondergaan. Evenmin worden ze geïnformeerd over wat die inhouden. Filosofe Griet Galle betreurt dat: "Aanstaande ouders hebben het recht op meer informatie zodat ze weloverwogen kunnen kiezen voor of tegen bepaalde prenatale testen."

GRIET GALLE | Prenatale diagnoses geven de zwangere vrouw kennis over een eventuele afwijking bij het ongeboren kind. In de prenatale diagnostiek worden niet-invasieve methodes gebruikt, zoals een bloedtest en een echografie (waaronder nekplooiemeting), en invasieve methodes, zoals een vruchtwaterpunctie. De kennis over een eventuele aandoening bij de foetus schept de mogelijkheid zich voor te bereiden op de geboorte van een gehandicapt kind of te beslissen tot een abortus. Dat de zwangere vrouw die vrijheid heeft, betekent ook dat ze verplicht is een keuze te maken over het al dan niet ondergaan van prenatale testen. Ze staat voor een complexe en zware ethische beslissing.

Geïnformeerde toestemming

Iedere zwangere vrouw zou van haar arts de vraag moeten krijgen of ze prenatale testen wenst te ondergaan en welke ze al dan niet wil laten uitvoeren. Bij invasieve testen, die een risico op een miskraam inhouden, is het evident dat de arts de patiënte goed inlicht en haar toestemming vraagt. Bij niet-invasieve testen is dat minder vanzelfsprekend, omdat ze geen gevaar betekenen voor het kind en omdat een echografie en bloedtesten al deel uitmaken van de routineonderzoeken tijdens een zwangerschap. Met een echografie wordt de groei van het kind opgevolgd en bloedtesten gaan na of de moeder geen gezondheidsprobleem heeft dat haarzelf of het kind in gevaar brengt. Bovendien kan een echografie, ook los van de nekplooiemeting, een afwijking laten zien.

Bij een niet-invasieve test vinden sommige dokters het daarom – en om het risico te beperken op juridische aansprakelijkheid bij het niet vinden van een detecteerbare afwijking – niet nodig de expliciete toestemming van de patiënte te vragen. Nochtans zou de zwangere vrouw daarover moeten beslissen. Volgens de patiëntenwet is de vrije en geïnformeerde toestemming van de patiënte vereist, heeft ze recht op informatie in een duidelijke taal, maar heeft ze ook, op

haar verzoek, het recht om niet te weten. De meeste vrouwen worden door hun arts te weinig geïnformeerd over prenatale testen. De beslissing om die testen al dan niet te laten uitvoeren, is complex omdat de toekomstige moeder heel wat wetenschappelijke informatie nodig heeft om verantwoord te kunnen beslissen. Een uitgebreide brochure met gedetailleerde en recente informatie aanbieden zou dat probleem kunnen ondervangen. Die zou de testen moeten uitleggen, hun risico's en betrouwbaarheid, de graad van zekerheid die ze opleveren over de aan- of afwezigheid van een afwijking en de ernst ervan, op welke afwijkingen er gescreeend wordt, wat de afwijkingen inhouden en welke behandelingen er mogelijk zijn.

'Kan ik over het leven of niet leven van iemand anders beslissen?'


Sommige wetenschappelijke gegevens kunnen de beslissing om prenatale testen te ondergaan, beïnvloeden. Ik neem het voorbeeld van bloedtesten. De tripletest geeft aan wat de kans is op het Down-syndroom en spina bifida. Als uit een bloedtest blijkt dat de vrouw tijdens de zwangerschap een toxoplasmose- of cytomegalovirusinfectie opliep, betekent dat een reële kans dat het kind bij de geboorte gehandicapt is of in de eerste levensjaren gehandicapt wordt. Vóór de bloedtesten zou de vrouw moeten weten dat die alleen kunnen aangeven dat er een grotere kans is op een afwijking. Ze moet weten dat ze bij een verontrustend resultaat alleen uitsluitel kan krijgen door een invasieve test, die een klein risico op een miskraam inhoudt.

Ten tweede zou de vrouw ook goed geïnformeerd moeten zijn over de pre- en postnatale behandelbaarheid van de afwijking waarop wordt getest. Je laten testen op een besmetting met een ziekte zo-

als toxoplasmose waarvoor medicatie bestaat die de kans dat je je kind ermee besmet, vermindert, is evidentier dan je laten testen op een cytomegalovirusbesmetting, waarvoor in ons land prenataal niet wordt behandeld. Een gehoorprobleem is minder alarmerend als je weet dat er goede gehoorimplantaten bestaan. De zwangere vrouw kan tot slot in haar overweging ook de wetenschappelijke bevinding laten meespelen dat stress tijdens de zwangerschap – bijvoorbeeld door een alarmerend testresultaat of de kennis dat er een grote kans is dat het kind een afwijking heeft – kan leiden tot gedragsstoornissen bij het kind.

Dat zijn bijzonder moeilijke afwegingen die net daarom een zekere mate van geïnformeerde vereisen. De vraag of je je laat testen, hangt natuurlijk niet alleen af van empirische gegevens over behandelbaarheid en diagnosezekerheid. Je raakt aan fundamentele morele vraagstukken. Kan ik over het leven of niet leven van iemand anders beslissen? Kan ik mijn kind het leven schenken terwijl ik weet dat hij/zij grote beperkingen heeft? Kan de maatschappij de zorg voor een gehandicapt kind mee helpen dragen?

Filosofische vragen

Uiteindelijk leidt ze naar filosofische vragen over het leven, de mens, onze maatschappij. Wat is een gelukkig leven en wat bepaalt de kwaliteit van iemands leven? In hoeverre bepaalt wat je kan, wie je bent? Is het heersende mensbeeld waarin zelfontplooiing, autonomie, perfectie en prestatie erg belangrijk zijn en zorg voor anderen minder gewaardeerd wordt niet problematisch? Hulp bij het beantwoorden van deze levensbeschouwelijke vragen kan je van een begeleidende arts uiteraard niet verwachten. Maar dat neemt niet weg dat aanstaande ouders het recht hebben op meer empirische informatie zodat ze weloverwogen kunnen kiezen voor of tegen bepaalde prenatale testen. 

Griet Galle is doctor in de wijsbegeerte en werkt aan het Hoger Instituut voor Wijsbegeerte van de K. U. Leuven.

In **DE MENING VAN...** kunnen lezers en medewerkers van *Tertio* hun visie kwijt op een actueel onderwerp. Hun mening geeft niet noodzakelijk de visie van de redactie weer.

Uiteindelijk leidt een beslissing over prenataal testen naar filosofische vragen over het leven.