

Indringend boek over echografie

# Prangende vragen bij prenatale kennis

**We kunnen steeds meer. We weten steeds meer. In het geval van prenatale diagnoses leidt dat tot medische en menselijke dilemma's. Een journalist ondervond de gevolgen daarvan aan den lijve. En hij ging op zoek naar de wolfijzers en schietgeweren die dat ethische veld onveilig maken. Het leidde tot een indringend en belangwekkend boek.**

**V**ijf jaar geleden werden Maarten Slagboom en zijn vrouw voor de keuze gesteld of zij de zwangerschap wilden voortzetten toen na de 20-wekenecho bleek dat hun kind meervoudig gehandicapt geboren zou worden. De zwangerschap werd na weken van onzekerheid afgebroken, maar de twijfel bleef. Behalve "Heb ik er goed aan gedaan?" rezen bij Slagboom vragen over wie en wat invloed uitoefenden op die keuze, op het bestaan van die keuze, en wat de gevolgen ervan zijn. In zijn boek *Echo – Prenataal onderzoek en keuzevrijheid* beschrijft hij zijn eigen zoektocht naar het hoe en waarom van die keuze voor hem en zijn vrouw en voor de vele ouders die voor dezelfde wurgende keuze gesteld worden.

Slagboom is journalist bij de VPRO en weet dus beroepshalve wat het is om iets uit te zoeken en goed op te schrijven. Hij praat met deskundigen, artsen, vroedkundigen, gynaecologen en ethici. Ook met ervaringsdeskundigen: ouders die kozen voor afbreking van de zwangerschap, ouders die dat niet deden. Ouders uit de eerste categorie die nog steeds twijfelen of ze wel de juiste keuze maakten, ouders uit de tweede categorie die dat ook nog steeds doen. En ouders die hun twijfel voorbij zijn. En ook politici die mee bepalen hoe er over gedacht en gediscus-

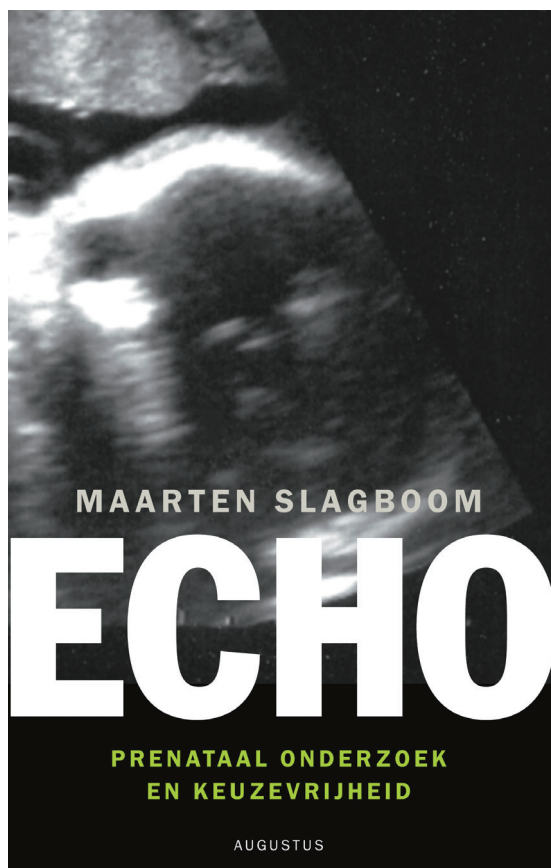
sieerd wordt, politici die mee bepalen wat wettelijk kan en mag. Politici die door hun ideologie gestuurd constructieve oplossingen dikwijls niet echt in de hand werken. Hij praat met mensen in Nederland en in België, twee van de landen waar men op gebied van de wetgeving over zwangerschapsafbreking en levenseindebegeleiding de meest gesofistikeerde wetgevingen ter wereld heeft.

## Ethische thriller

Elk gesprek is een hernieuwde aanleiding om zijn eigen standpunten te

herbekijken. Telkens slaat de twijfel weer toe. Zijn verslag is een lange zoektocht naar een troostende gedachte, naar een uitweg uit deze zeer complexe materie. *Echo* wordt zo een ethische thriller. Niets blijft lang wat het lijkt. Achter elke beslissing doemt een of ander dilemma op. Hij is het ook met niemand principieel oneens. Hij probeert de gedachtegangen van zijn gesprekspartners te volgen en te begrijpen.

Steeds opnieuw blijkt dat de kennis van een slechte uitslag bij een prenataal onderzoek je als ouder op voorhand schuldig maakt, wat je ook doet of nalaat. Het is een dilemma waaraan je niet kan ontsnappen, of zoals hij het zelf zegt: "Je krijgt altijd levenslang." Voor de geboorte van een ernstig gehandicapt kind, of voor het beëindigen van het ongeboren leven van datzelfde kind. Niet kiezen is namelijk geen optie. Dat is immers ook kiezen. Een gehandicapt kind is iets wat je vroeger, voor de prenatale diagnostiek, overkwam. Nu is het iets waar je voor gekozen hebt. Het relativeert echter ook die schuld. Als je in alle gevallen schuldig bent, heb je nooit een reële keuze gehad. Je staat niet voor een schijnbare splitsing in de weg, je bent aan het einde ervan. Je bent de speelbal van het samenspel van voortschrijdende technologie, politieke compromissen en overtuigingen van medisch specialisten en ethici.



## Gebrekkige alternatieven

Slagboom neemt de lezer eerst mee in de mentale achtbaan die eindigt in hun beslissing om hun eigen zwangerschap af te breken. Dat is de opmaat voor een beklemmende en soms tot vertwijfeling leidende exploratie van de vele aspecten van prenataal onderzoek. Hij bezoekt de prenatale pionier Hans Galjaard. Hij roept de casus Kelly in herinnering (waarbij de ouders een vergoeding eisen voor de materiële en immateriële schade die zij en hun dochter lijden als gevolg van het feit dat Kelly zwaar gehandicapt ter wereld kwam). Hij verkent de oorsprong van de eugenetica. Hij leidt de lezer langs het Groninger protocol.

Hij beschrijft hoe, als resultaat van een jarenlange discussie tussen medici, wetenschappers en politici, een beleid is ontstaan waarin de keuzevrijheid van de ouders het uitgangspunt is. Dat leidt, zoals Slagboom uit eigen ervaring kan vertellen, tot ingewikkelde situaties. Hij is daar kritisch over, maar tegelijkertijd bekruipert hem steeds opnieuw de vraag wat het alternatief zou kunnen zijn. De voortschrijdende technologie gewoon negeren is hetzelfde als je kop in het zand steken en hopen dat het probleem vanzelf weggaat. En alle denkbare alternatieven zijn gebrekkig. We kunnen verder doen in de illusie dat het leven maakbaar is en dat we soeverein en autonoom de regie kunnen voeren over dit leven. Of we draaien de klok terug en aanvaarden lijdzzaam wat het lot voor ons in petto heeft. Geen van beide alternatieven vindt Slagboom een lonkend perspectief.

## Nieuwe tests

Hij schetst hoe juist de nieuwe ontwikkelingen in de prenatale technologie paradoxaal genoeg uitkomst zouden kunnen bieden. Door nieuwe bevruchtingstechnieken, die vaak worden toegepast op een leeftijd waarop de biologische klok al is uitgetikt, kan de aanvaarding van ernstige handicaps toenemen. Het gaat dan dikwijls om de enige en laatste kans op een kind wat de bereidheid om ernstige aandoeningen te aanvaarden kan verhogen.

Ondertussen nemen de mogelijkheden voor prenataal onderzoek nog steeds in hoog tempo toe. Met de komst van preconceptietesten (zoals voor taaislijmziekte) waarbij kinderwensende koppels onderzocht worden op de aanwezigheid van genetische dragers van een ziekte, zullen deze ouders steeds meer met de vraag geconfronteerd worden of ze echt wel aan een zwangerschap willen beginnen.

Ook de mogelijkheden om aandoeningen tijdens de zwangerschap op te sporen nemen steeds verder toe. Het zal niet zo lang meer duren voor een foetus kan getest worden via DNA-analyse van het bloed van

de moeder. Er komen genoombrede tests voor zwangeren en men droomt al hardop over de mogelijkheid om op 12 weken een echo uit te voeren die een deel van de ernstige aandoeningen al kan detecteren die nu pas bij 20 weken aan het licht komen.

Die nieuwe tests zullen op hun beurt nieuwe morele en medische vragen oproepen. Maar zij hebben een groot voordeel: ze maken steeds vroeger in de zwangerschap mogelijk om die in een veel vroeger stadium af te breken.

## Geen balans

Slagboom neemt een duidelijk standpunt in: het uitgangspunt moet zijn dat niemand gedwongen mag worden. Niet voor het ondergaan van een test, noch in de keuze die op basis daarvan gemaakt wordt. Counseling en begeleiding moeten buitengewoon zorgvuldig gebeuren en steeds gericht zijn op keuzevrijheid. (Terwijl, zo benadrukt hij stellig, de gehandicaptenzorg zo goed moet zijn dat een besluit nooit ingegeven zal zijn door financiële motieven

of ernstige twijfel aan de kwaliteit van de zorginstellingen.) Ouders zullen dan in alle vrijheid verrassend heel verschillende keuzen maken en blijven maken. Zolang niemand verplicht wordt al die tests te ondergaan, laat staan vervolgens een keuze wordt opgedrongen, is iedere ouder die voor het ingewikkelde dilemma van een zwangerschapsafbreking wordt geplaatst daarbij in ieder geval gebaat. Tot het zover is, zouden we er goed aan doen ouders die voor een haast onmogelijke keus staan niet verder onder druk te zetten

Uiteindelijk maakt Slagboom de balans op. Hij concludeert dat er geen balans is. Ook terugblikkend op zijn eigen ervaringen en zijn lange ontdekkingstocht blijft het een onmogelijke keuze. Ondanks die hopeloos klinkende conclusie is Slagboom niet cynisch geworden. Hij laat zien dat dit soort beslissingen, voortgestuwd door de gestaag vorderende medische kennis en technologie, nog altijd beter zijn dan willoos overgeleverd te worden aan het lot. Wij, patiënten aan het begin of aan het einde van het leven, en innig bekommerd om het leven van anderen, kunnen alleen maar baat hebben bij meer kennis en gedegen informatie.

Op die manier is dit boek voor mensen die voor dezelfde keuze staan wellicht een onmisbare houvast, ook al geeft het geen absolute richting aan. Dit boek is bovendien een absolute aanrader voor artsen en andere gezondheidswerkers die van veraf of dichtbij te maken hebben met patiënten die voor dit soort dilemma's staan.

**Geerd Magiels**

Maarten Slagboom  
ECHO  
Prenataal onderzoek en keuzevrijheid  
Augustus  
256 blz, 19,95 euro

## Bescherm uitstel vaste voeding tegen obesitas?

**Kinderen die flesvoeding krijgen of die vóór de vierde maand overschakelen van borst- op flesvoeding, hebben een hoger risico op obesitas tijdens de kleuterjaren als ze voor de leeftijd van vier maanden ook vaste voeding krijgen.**

**D**at schrijven Susanna Huh (Children's Hospital Boston, Boston, Massachusetts, VS) en collega's in het vakblad *Pediatrics*. Ze baseren zich op de gegevens van 847 kinderen die waren geïncludeerd in Project Viva, een prospectieve cohortstudie. Primair eindpunt was obesitas op de leeftijd van drie jaar. De onderzoekers stelden vast dat van de 568 kinderen (67%) die borst-

voeding en 279 (32%) die flesvoeding hadden kregen gedurende de eerste vier levensmaanden, er 75 kinderen (9%) obees waren op de leeftijd van drie jaar.

Bij kinderen die borstvoeding hadden gekregen, hield het moment van introductie van vaste voeding geen verband met de kans op het ontwikkelen van obesitas. Bij kinderen die flesvoeding hadden gekregen

was er wel een verband: de introductie van vaste voeding vóór de leeftijd van vier maanden ging in deze groep gepaard met een zes maal hoger risico op obesitas tegen de leeftijd van drie jaar.

**H.v.d.K.**

*Pediatrics*, online publicatie, 3 maart 2011