

# Een doodgeboren kind, kenden we het risico maar

Sanne van der Hout



21-12-13 - 16:00

'Laat de verloskundige meer voorlichting geven over de gevolgen van een combinatietest.' © anp.

**SANNE VAN DER HOUT** Dat een prenatale test tot de dood van haar kindje kon leiden, realiseerde Sanne van der Hout zich pas toen het fout ging. Ze wil dat medici duidelijker taal spreken.

## ***Als je eenmaal op de rijdende trein van de prenatale screening bent gesprongen, is het heel moeilijk om halverwege uit te stappen***

Dankzij de invoering van de non-invasieve prenatale test (Nipt) voor zwangere vrouwen met een verhoogd risico op een kindje met het downsyndroom hoeven veel minder vrouwen een vlokkentest of vruchtwaterpunctie te ondergaan. In het commentaar van 17 december stelt Trouw dat, nu de technologie in een stroomversnelling zit, het hoog tijd is voor 'een fundamenteel debat over de toekomst van prenatale testen'. Als ethicus en ervaringsdeskundige kan ik dit alleen maar beamen.

Ik wil echter ook stilstaan bij een kwestie die in de huidige, maar ook in eerdere discussies over prenataal onderzoek, weinig aandacht krijgt. Het medisch-technologische jargon waarin er over prenatale screening wordt gesproken, stelt ouders onvoldoende in staat zich voor te bereiden op de moreel zware keuzes die op hen af kunnen komen.

### **Laagdrempeligheid**

Sinds 2004 krijgen alle zwangeren bij het eerste bezoek aan de verloskundige de vraag voorgelegd of zij een combinatietest willen, een non-invasieve test waarmee de kans op een kindje met Down kan worden vastgesteld. Met de invoering van een tweede non-invasieve test, de Nip-test, zal de keuze voor prenatale screening nog laagdrempeliger worden. Die laagdrempeligheid zou echter als negatieve bijwerking kunnen hebben dat ouders al te gemakkelijk in een medisch traject belanden. En als je eenmaal op de rijdende trein van de prenatale screening bent gesprongen, is het heel moeilijk om halverwege uit te stappen, zo weten mijn vriend en ik uit ervaring.

Een doodgeboren kind, kenden we het risico maar - Gezondheid - TROUW

Ruim twee jaar geleden werden wij onverwacht - wij zaten niet in een risicogroep - geconfronteerd met een afwijkende uitslag van de combinatietest: een kans van 1 op 20 op een kindje met Down. Geconfronteerd met een reële kans op een gehandicapt kindje, wilden wij uitsluitel. Een tweede combinatietest werd ons geweigerd. Daarom maakten wij een afspraak voor een vruchtwaterpunctie.

### **Iatrogene schade**

Naarmate de dag van de punctie naderde, werden mijn vriend en ik het er steeds meer over eens dat ons kindje, ook bij een slechte uitslag, welkom was. Dit kwam mede doordat wij inmiddels hadden vernomen dat het afbreken van de zwangerschap in deze fase niet meer kon worden afgedaan als een 'medische ingreep': bij het bekend worden van de uitslag zou het kindje al te groot zijn om het 'weg te laten halen' en zou ik moeten bevallen.

Om ons, in het geval dat ons kindje daadwerkelijk Down zou blijken te hebben, goed voor te kunnen bereiden, besloten wij de punctie toch door te laten gaan. Ondanks de kleine kans op een 'miskraam'. Die kans werd bij ons realiteit. Twee dagen na de punctie kregen wij het verlossende bericht dat er geen afwijkingen waren gevonden. Weer twee dagen later kreeg ik koorts. In het ziekenhuis bleek dat ons kindje als gevolg van de punctie in mijn buik was overleden. Deze 'iatrogene schade' werd door specialisten eufemistisch omschreven als een 'miskraam'. De harde werkelijkheid was dat de bevalling kunstmatig moest worden opgewekt.

### **Weloverwogen beslissing**

Pas op het moment dat ik in het ziekenhuis werd opgenomen om te bevallen, wist een deel van de artsen de juiste taal en gebaren te vinden om de lading van deze ingrijpende gebeurtenis te dekken. De 'vrucht' veranderde in een kindje dat wij in onze handen mochten houden, om er vervolgens voor altijd afscheid van te moeten nemen.

Toen wij in overleg met de verloskundige kozen voor de combinatietest, hadden wij onmogelijk kunnen overzien dat juist hiermee een proces in gang werd gezet dat zou leiden tot de dood van ons kindje. Mijn stelling is dan ook dat ouders vanaf het eerste bezoek aan de verloskundige beter moeten worden voorgelicht over de gevolgen die aan zo'n beslissing kunnen kleven. Zo kunnen zij een weloverwogen beslissing maken al dan niet op de rijdende trein te springen.

*Sanne van der Hout; filosoof en promovendus aan de Radboud Universiteit*

De Persgroep Digital. Alle rechten voorbehouden.