

Het belang van een weloverwogen keuze – maar wat behelst de keuze?

De complexe besluitvorming bij prenataal onderzoek

Bij prenataal onderzoek krijgen zwangere vrouwen per definitie te maken met moeilijke keuzes. Aan de counseling bij dit keuzeproces worden dan ook specifieke eisen gesteld. Toch wordt het belangrijkste daarbij misschien wel over het hoofd gezien. Voor het aanbieden van de juiste vorm van keuzebegeleiding is allereerst noodzakelijk helder te hebben waarover de keuzes bij prenataal onderzoek precies gaan. In een complex en voortdurend veranderend veld is dit geen eenvoudige taak.

Myra van Zwieten

De tweede aflevering van de voorjaar 2007 door RTL uitgezonden televisieprogramma's van KiesBeter gaat over prenataal onderzoek (www.kiesbeter.nl). De kijker maakt hierin kennis met Nancy (24) en Patrick (27) die heel graag kinderen willen en bij wie, aldus de *voice over*, na twee jaar proberen de kroon op hun relatie volgde.

De aangewezen plek om aan informatie te komen tijdens je zwangerschap, is het intakegesprek bij de verloskundige. Vandaag hebben Nancy en Patrick een afspraak. Daar krijgen ze te horen wat hun allemaal te wachten staat. En als ze willen krijgen ze voorlichting over prenatale screening.

Verloskundige: 'Ze zijn ontzettend nerveus als ze hier voor het eerst komen, omdat het meestal het eerste contact is dat ze hebben met een verloskundig hulpverlener in de zwangerschap. En zeker in de eerste zwangerschap weten ze ook helemaal niet wat ze te wachten staat, dus het is allemaal erg spannend.'

Nancy: 'Je weet nu dat je zwanger bent, en dat is op zich wel heel erg leuk. En ja, nu ga je bespreken van, ja, hoe gaan we nu verder. De eerste echo is natuurlijk heel erg leuk om naar uit te kijken. Dat is wel spannend, wanneer we die gaan krijgen. En ja, waar we ook heel benieuwd naar zijn is, eh, de onderzoeken die eventueel gedaan gaan worden tijdens de zwangerschap, eh, wat voor risico's er zijn tijdens de eerste drie maanden, waar we rekening mee moeten houden qua voedsel, ja, dat soort dingen.'

Patrick: 'Wat mag wel, wat niet.'

Nancy: 'Ja.'

Na het hierboven beschreven fragment met Patrick en Nancy vervolgt het filmpje met Matthijs van den Berg, die vorig jaar promoveerde op een onderzoek naar de wijze waarop vrouwen beslissingen nemen over prenatale screening (Van den Berg, 2006). Hij legt uit waar je volgens hem op moet letten als je voor de keuze staat om wel of geen prenataal onderzoek te laten doen. Op de eerste plaats moet je jezelf afvragen of de voordelen van de test opwegen tegen de nadelen. Wat daarbij belangrijk is, zo vervolgt Van den Berg, is dat je nadenkt over mogelijke consequenties van die screening; weet je wat je gaat doen als er een verhoogd risico uit die test komt? Weet je wat je gaat doen als uiteindelijk blijkt dát het downsyndroom is? Ten slotte is het belangrijk om de kennis die je hierover hebt te toetsen aan jouw eigen normen en waarden, dat wil zeggen je af te vragen of prenatale screening overeenkomt met jouw visie op het leven, met jouw visie op zwangerschap, jouw visie op abortus. Als je al deze aspecten meeneemt kun je hier, volgens Van den Berg, een weloverwogen keuze in maken.

De complexe besluitvormingspraktijk van prenatale diagnostiek en screening is hiermee in een notendop geschetst. Zwangere vrouwen' moeten diverse aspecten in de besluitvorming integreren: technische kennis over de diverse testen, vaardigheden in het omgaan met risico-informatie, zelfkennis over de wijze van coping met slecht nieuws, en levensbeschouwelijke opvattingen over zwan-

gerschap en abortus – om de belangrijkste te noemen.

Het is echter de vraag of de betrokkenen die de diverse lastige beslissingen rondom prenataal onderzoek moeten nemen, dit daadwerkelijk ervaren als het relatief overzichtelijke rijtje keuzes zoals Van den Berg dit beschrijft. Het beeld dat naar voren kwam in ons onderzoek naar de dagelijkse praktijk van prenatale diagnostiek, was in elk geval vele malen weerbarstiger (Van Zwieten et al., 2006).

Het feit dat het veld van prenataal onderzoek zich momenteel zo onstuimig ontwikkelt, draagt bovendien niet bij aan de overzichtelijkheid van de beschikbare keuzes. Ging de keuze bij prenataal onderzoek tot een aantal jaar geleden voornamelijk over de vraag of je als zwangere vrouw van 36 jaar of ouder wel of geen vlokcentest of vruchtwaterpunctie wilde laten uitvoeren, tegenwoordig zijn de keuzes legio. Wil je wel of niet een nekplooimeting? Een bloedtest om je individuele risico op een kind met downsyndroom laten berekenen? Of wil je het zekere voor het onzekere nemen, en sowieso een vlokcentest of vruchtwaterpunctie laten doen? En als je dat niet wilt, wil je dan wél een twintigwekenecho? Voor vrouwen jonger dan 36 jaar, die ook deze laatste vraag tegenwoordig standaard krijgen voorgelegd, is de regelgeving bovendien lastig te doorgronden, en zijn er vaak regionale verschillen in de voorlichting en wijze van aanbod.

In het veld van het prenataal onderzoek is het dan ook lastig laveren voor de zwangere vrouwen die op de kronkelige paden van besluitvorming hun eigen weg moeten zien te vinden. Dat goede begeleiding daarbij essentieel is, wordt breed onderschreven. De nadruk op een goede voorlichting en psychosociale begeleiding loopt als een rode draad door de discussie over de organisatie van het prenataal onderzoek in Nederland. Dit is bijvoorbeeld goed zichtbaar in een recent advies van de Gezondheidsraad. Pas wanneer het voorlichtingsmateriaal voldoende begrijpelijk wordt bevonden, mogen vergunningen worden verstrekt voor de oprichting van de nieuwe regionale centra voor prenatale screening, zo meldt dit advies (Gezondheidsraad, 2006, p. 13).

Hoe die begeleiding er concreet uit moet zien, is echter lang niet altijd evident. Nu sinds de invoering van de twintigwekenecho als standaardtest, verloskundigen in toenemende mate prenataal onderzoek uitvoeren, dringt zich bijvoorbeeld de vraag op wat de specifieke kenmerken van de begeleiding bij prenataal onderzoek zijn. Gelden hiervoor de 'klassieke' principes van genetische counseling – non-directiviteit en respect voor autonomie – of kunnen we in het vormgeven van deze nieuwe vormen van begeleiding beter uitgaan van de algemene kenmerken die essentieel zijn voor *elke* communicatie tussen zorgverleners en patiënten c.q. cliënten² (Smets et al., 2007).

Om na te kunnen denken over een goede vorm van keuzebegeleiding, is allereerst belangrijk te achterhalen wat voor *soort* keuzes bij prenataal onderzoek centraal staan (Van Zwieten, 2000). In dit artikel wil ik hiertoe een eerste aanzet geven door in kaart te brengen *waarover* de verschillende keuzes bij prenataal onderzoek precies gaan. Ik zal me hierbij richten op de drie belangrijkste prenatale testen: de combinatietest, de invasieve testen (vlokcentest of vrucht-

waterpunctie) en de twintigwekenecho. Na een beschrijving van de verschillende keuzes bij elk van deze drie testen, zal ik analyseren wat dit zou kunnen betekenen voor de keuzebegeleiding in de praktijk van prenataal onderzoek.

Combinatietest

Wat wordt getest?

Bij de combinatietest – die een combinatie van testen vormt, vandaar de naam – wordt aan de hand van drie factoren een berekening gemaakt van het risico dat de vrouw zwanger is van een kind met downsyndroom. Allereerst wordt met de *double test* het bloed van de zwangere vrouw onderzocht. Hierbij wordt de concentratie van twee stoffen gemeten (daarom wordt dit de 'double test' genoemd; in de 'triple-test', die later in de zwangerschap plaatsvindt, wordt de concentratie van drie stoffen gemeten). Met de nekplooimeting wordt door middel van een echografisch onderzoek de dikte van de huidplooi in de nek van de foetus vastgesteld. Op grond van deze twee metingen wordt een risicoberekening gemaakt, waarbij eveneens de leeftijd van de vrouw en de duur van de zwangerschap worden meegewogen.

Voor wie?

In principe is de combinatietest voor elke zwangere vrouw in Nederland beschikbaar. Dit wil echter niet zeggen dat de test automatisch aan iedereen wordt aangeboden. Prenatale screening valt onder de Wet Bevolkingsonderzoek (wbo), wat onder meer betekent dat de minister van vws bepaalt op welke manier het aanbod van deze testen in de praktijk moet worden vormgegeven.

Op dit moment zijn in Nederland de regels voor gebruik van de combinatietest voor oudere zwangere vrouwen anders dan die voor jongere. Vrouwen ouder dan 36 kunnen zonder meer gebruik maken van de combinatietest. In feite wordt voor vrouwen in deze leeftijdsgroep, die een indicatie hebben om invasieve diagnostiek te laten doen, de combinatietest gebruikt als een meer op maat gesneden risicoschatting, dit omdat het leeftijds criterium inmiddels als vrij grove maat voor een verhoogd risico op een kind met downsyndroom wordt beschouwd (Gezondheidsraad, 2001, 2004). Voor vrouwen van 36 jaar en ouder wordt de combinatietest vergoed.

Dit is niet het geval voor vrouwen jonger dan 36. Wel is in 2004 besloten dat ook deze vrouwen, ongeacht hun kans op een kind met een aangeboren aandoening, de vraag moet worden voorgelegd *of zij geïnformeerd willen worden over prenatale screening* (NHG-scholing, 2006). Alleen als het antwoord hierop bevestigend luidt, mogen deze jongere vrouwen vervolgens daadwerkelijk worden voorgelicht over de mogelijkheden voor screening. Wanneer zij ervoor kiezen gebruik te maken van de combinatietest, moeten zij dit zelf betalen.

Uitslag, en dan?

De uitslag van de combinatietest is een individueel berekend risico op een kind met downsyndroom.³ Een ongun-

stige uitslag van de combinatietest wil zeggen dat er sprake is van een verhoogd risico: 'een verhoogde kans is een kans van één op 200 of groter dat u op het moment van het onderzoek zwanger bent van een kind met downsyndroom.' (RIVM, 2007).

Dit opent de mogelijkheid voor vervolgonderzoek, in de vorm van een vlokcentest of vruchtwaterpunctie. Ook bij een nekplooidikte van meer dan 3,5 millimeter, wordt – los van de uitslag van de kansberekening als geheel – vervolgonderzoek aangeboden, omdat dit een aanwijzing kan zijn voor een andere aandoening (RIVM, 2007).

Een uitslag van de combinatietest die een kans aangeeft van lager dan 1 op 200, wordt als gunstig opgevat. Feitelijk betekent dit dat er geen vervolgdagnostiek wordt aangeboden. In hoeverre deze gunstige uitslagen ook een gevoel van geruststelling bij cliënten opleveren, is moeilijk te zeggen. In de voorlichting wordt in elk geval steeds benadrukt dat de combinatietest een vorm van *screening* is die tot kansberekening leidt en niet, zoals bij de (invasieve) *diagnostiek*, tot zekerheid over mogelijke aangeboren aandoeningen bij de foetus. In de voorlichting wordt ook gewezen op het vóórkomen van fout-positieve en fout-negatieve uitslagen: 'Screeningstesten geven nooit zekerheid. Deze testen laten alleen de kans zien of uw kind de aandoening waarop getest wordt heeft of niet. Ook als de uitslag van een test gunstig lijkt, dan is er toch nog een (heel) kleine kans dat uw kind geboren wordt met downsyndroom of met een andere aangeboren aandoening.' (RIVM, 2007).

Invasieve testen

Wat wordt getest?

Met zowel de vlokcentest als de vruchtwaterpunctie wordt door middel van een medische ingreep bij de zwangere vrouw lichaamsmateriaal van de foetus verkregen dat in het laboratorium wordt onderzocht. Er bestaat een klein risico (0,5-1%) dat door de ingreep een miskraam wordt veroorzaakt (Gezondheidsraad, 2004). In het laboratorium wordt het verkregen lichaamsmateriaal zodanig bewerkt dat de chromosomen van de cellen kunnen worden geanalyseerd. In dit chromosoomonderzoek kunnen afwijkingen aan de chromosomen worden geconstateerd – in vorm of aantal. De meest voorkomende en bekendste chromosoomafwijking is trisomie 21, waarbij er drie chromosomen 21 aanwezig zijn in plaats van twee, wat leidt tot het downsyndroom.

Naast het chromosoomonderzoek, wordt bij de vruchtwaterpunctie ook de stof alfafoetoproteïne onderzocht, omdat een verhoogde concentratie hiervan kan wijzen op een neurale-buisdefect bij de baby, het zogeheten 'open ruggetje'.

Voor wie?

De vlokcentest en vruchtwaterpunctie zijn beschikbaar voor alle zwangere vrouwen van 36 jaar of ouder. Vrouwen jonger dan 36 jaar krijgen de invasieve test alleen aangeboden wanneer er sprake is van een specifieke indicatie, bijvoorbeeld de geboorte van een eerder kind met een aan-

geboren aandoening, meerdere opgetreden miskramen of een erfelijke aandoening in de familie. Zoals hierboven vermeld, vormt ook een door de combinatietest aangetoond verhoogd risico een indicatie voor het laten doen van een vlokcentest of vruchtwaterpunctie.

Uitslag, en dan?

Wanneer in het laboratoriumonderzoek een chromosoomafwijking wordt gevonden, betekent dit niet per se dat uiteindelijk een ongunstige uitslag wordt afgegeven. Er zijn globaal drie factoren die onzekerheid over de uitslag kunnen veroorzaken. Allereerst bestaat bij een gevonden chromosoomafwijking soms onduidelijkheid over de vraag of het juiste materiaal is onderzocht, dat wil zeggen of het onderzochte materiaal representatief is voor het erfelijke materiaal van de foetus. Om dit met zekerheid vast te kunnen stellen is soms een nieuwe invasieve ingreep noodzakelijk. Ten tweede zijn in de vertaling van de informatie uit het chromosoomonderzoek, die betrekking heeft op het genotype, de fenotypische of klinische consequenties niet altijd met 100% zekerheid te voorspellen. Hiervoor is soms aanvullend, bijvoorbeeld echografisch, onderzoek nodig. Ten slotte is bij elke uitslag altijd sprake van enige onzekerheid omdat op grond van informatie over gevonden chromosoomafwijkingen alleen een *voorspelling* kan worden gedaan over de aard en ernst van de aandoening die het kind bij de geboorte en in het verdere leven zou hebben. Zo is in het geval van de chromosoomafwijking trisomie 21, nooit precies te zeggen in welke mate het downsyndroom zich tijdens het leven van het kind zal manifesteren.

Los van eventuele onzekerheden rondom een aange-toonde chromosoomafwijking, speelt de vraag wanneer een uitslag voor de zwangere vrouw in kwestie ongunstig is. Het antwoord hierop heeft te maken met de interpretatie van de uitslag. Wat betekent de verkregen informatie over een chromosoomafwijking voor de vrouw zelf? Het intuïtieve beeld hierbij is relatief simpel, namelijk dat laboratoriummedewerkers informatie over de chromosomen verstrekken, dat medici op grond hiervan uitspraken doen over het syndroom en het verwachte verloop hiervan, en dat de zwangere vrouw deze informatie vervolgens interpreteert in termen van wat deze informatie betekent voor haar en haar omgeving.

Dat de praktijk vaak weerbarstiger is, komt onder meer door het feit dat een ongunstige uitslag van vlokcentest of vruchtwaterpunctie niet altijd betrekking heeft op het downsyndroom. Bij de invasieve testen die gedaan worden vanwege een verhoogd risico op het downsyndroom, betreft het in ongeveer de helft van de gevallen waarbij een chromosoomafwijking wordt gevonden, een andere afwijking dan trisomie 21. Het kan dan gaan om afwijkingen die zowel ernstiger, als minder ernstig kunnen zijn (Van Zwieten, 2006). Bij een minder ernstige chromosoomafwijking, bijvoorbeeld een afwijking aan de geslachtschromosomen, kan de vraag spelen of dit nu wel of niet een ongunstige uitslag is. Denk bijvoorbeeld aan de situatie waarbij een vrouw een vruchtwaterpunctie laat doen vanwege een verhoogd ri-

sico op het downsyndroom, waarbij vervolgens een andere uitslag wordt gevonden, bijvoorbeeld het *klinefeltersyndroom* (een afwijking aan de geslachtschromosomen met relatief lichte klinische consequenties). De vrouw in kwestie kan dit als een gunstige uitslag interpreteren ('mijn kind heeft geen downsyndroom'), maar ook als een ongunstige uitslag ('mijn kind heeft een chromosoomafwijking'). In de praktijk blijkt vaak dat de uiteindelijke betekenis van een uitslag geen vaststaand gegeven is, maar tot stand komt in een gezamenlijk proces tussen zorgverleners en patiënten (Van Zwieten, 2004).

Overigens heeft de recente ontwikkeling van nieuwe, moleculaire, diagnostische technieken, de vraag actueel gemaakt op welke aandoeningen prenatale diagnostiek nu precies gericht is (Van Zwieten, 2007). Vooralsnog geldt dat met de invasieve testen alle afwijkingen worden opgespoord die met chromosoomonderzoek in het laboratorium kunnen worden aangetoond. In de toekomst kan dit veranderen, ofwel doordat gericht gekeken wordt naar alleen die afwijkingen waarvoor een verhoogd risico bestaat, ofwel doordat behalve naar chromosoomafwijkingen ook gezocht wordt naar DNA-afwijkingen (Ten Kate, 2006).

Het bovenstaande maakt duidelijk dat, vooral ten aanzien van het chromosoomonderzoek, moeilijk te zeggen is wanneer bij invasieve testen sprake is van een gunstige uitslag. Feitelijk is er, met de huidige stand van zaken, alleen sprake van een gunstige uitslag wanneer in het laboratorium geen afwijkingen aan de chromosomen wordt gevonden. Maar omdat het bij het chromosoomonderzoek uiteindelijk gaat om de *betekenis* van die gevonden afwijkingen, is niet altijd een absolute grens te trekken tussen gunstige en ongunstige uitslagen. In het onderzoek naar de neuralebuisdefecten is sprake van een gunstige uitslag wanneer er geen verhoogde concentratie van het alfafoetoproteïnegehalte is waargenomen.

Op grond van informatie over aanwezige chromosoomafwijkingen of neuralebuisdefecten kunnen zwangere vrouwen beslissen de zwangerschap al dan niet af te breken. Daarnaast wordt in de voorlichting ook gewezen op de mogelijkheid voor vrouwen om zich, na een ongunstige uitslag, voor te bereiden op de geboorte van een kind met een chromosoomafwijking. Uit ons eigen onderzoek blijkt echter dat vrouwen die vanwege een verhoogd risico op downsyndroom voor een vlokcentest of vruchtwaterpunctie kozen, dit alleen deden vanwege de mogelijkheid om bij een ongunstige uitslag de zwangerschap af te kunnen breken (Van Zwieten, 2006). Verder is bekend dat bij een gevonden chromosoomafwijking het overgrote deel van de vrouwen inderdaad besluit dat te doen (Werkgroep Prenatale Diagnostiek en Foetale therapie, 2003).

Twintigwekenecho

Wat wordt getest?

Bij de twintigwekenecho, ook wel structureel echografisch onderzoek (SEO) genoemd, worden volgens een vast protocol lichamelijke afwijkingen bij de foetus onderzocht.

Verder wordt er gekeken of het ongebooren kind voldoende groeit en of er voldoende vruchtwater aanwezig is.

Voor wie?

Sinds 1 januari 2006 wordt de twintigwekenecho in Nederland standaard aan alle zwangere vrouwen aangeboden. Op dit moment zijn nog geen gegevens bekend over het percentage vrouwen dat van dit aanbod gebruik maakt.

Uitslag, en dan?

Als voorbeelden van een ongunstige uitslag worden in de voorlichtingsfolder afwijkingen genoemd die bij de echo kunnen worden gezien, waaronder open ruggetje, open schedel, hartafwijkingen en ontbreken of afwijken van de nieren.

Wanneer bij de echo geen afwijkingen worden gevonden, aldus de folder, dan is dit geen garantie voor een gezond kind, omdat niet alle afwijkingen met de twintigwekenecho kunnen worden gezien (RIVM, 2007). Deze waarschuwing bij de twintigwekenecho, heeft eigenlijk betrekking op alle drie de testen die in dit artikel besproken worden: 'Let op: niet alle aandoeningen (kunnen) worden onderzocht. [...] Ook kan het [kind] een andere aandoening hebben, die niet wordt ontdekt. De voor u belangrijkste vraag: "Is het goed met mijn kindje?" kan met de nu beschikbare testen nooit met volledige zekerheid worden ontdekt.' (RIVM, 2007).

De uitslag van de twintigwekenecho kan op verschillende manieren van betekenis zijn. In het informatieblad worden drie mogelijke situaties genoemd:

- Bij sommige afwijkingen is het voor het kind beter als ze al voor de bevalling bekend zijn. De zorg voor het kind tijdens en na de bevalling kan dan al voorbereid worden. Bovendien kunt u zich voorbereiden op de komst van een kind met een aangeboren aandoening;
- Bij een zeer klein aantal aangeboren afwijkingen is het mogelijk het kind al in de baarmoeder te laten behandelen;
- Indien bij het onderzoek ernstige afwijkingen worden vastgesteld, bestaat nog de mogelijkheid de zwangerschap af te breken. Zwangerschapsafbreking is wettelijk toegestaan tot een zwangerschapsduur van 24 weken.' (RIVM, 2007).

Keuze waarover?

Afhankelijk van de test krijgen vrouwen die moeten beslissen of zij wel of niet van prenataal onderzoek gebruik willen maken, dus met verschillende keuzes te maken. Bij de *combinatietest* gaat het om de keuze of je wilt weten of bij jezelf sprake is van een verhoogde kans op een kind met een aangeboren aandoening. Met deze informatie in handen kun je vervolgens beslissen om wel of niet een invasieve test te laten doen, waarbij de beslissing om dit wel te doen meer voor de hand ligt wanneer de combinatietest een verhoogd risico als uitslag geeft. De keuze bij de combinatietest betreft dus die of je, in geval van een ongunstige uitslag, een invasieve ingreep wilt laten doen.

Bij de *invasieve testen* gaat het om twee verschillende

soorten keuzes. De ene keuze betreft de vraag of je, bij een eventuele ongunstige uitslag, een beslissing wilt (kunnen) nemen over het afbreken van de zwangerschap. De andere keuze betreft de vraag of je, bij een eventuele ongunstige uitslag, je wilt kunnen voorbereiden op de geboorte van een kind met een aangeboren aandoening.

Bij de *twintigwekenecho* spelen ten minste drie keuzes een rol. Ten eerste speelt de vraag of je wilt dat er gericht gekeken wordt naar aanwijzingen op grond waarvan het medisch beleid rondom de zwangerschap en bevalling mogelijk kan worden verbeterd. Ten tweede gaat het om de vraag of je wilt dat er enige voorbereiding mogelijk is op de geboorte van een kind met een aandoening. Die voorbereiding kan zowel gelden voor jezelf, in mentale of praktische zin, als voor de betrokken zorgverleners in medische zin. Ten derde speelt ook hier de vraag of je, bij een eventuele ongunstige uitslag, een beslissing wilt nemen over het afbreken van de zwangerschap.

Gaat het bij prenataal onderzoek nu om één basale keuze die bij alle drie de testen aan de orde is, namelijk: 'Wil ik, op grond van uit de test verkregen informatie de mogelijkheid krijgen zelf te beslissen over het afbreken van de zwangerschap?' Of spelen er bij de drie verschillende testen ook echt verschillende soorten keuzes? En is de keuze om bij een ongunstige uitslag de zwangerschap af te kunnen breken inderdaad de centrale keuze, en de keuze om voorbereid te kunnen zijn meer een bij-effect, of geldt het juist andersom? Met name bij de *twintigwekenecho* is moeilijk te zeggen hoe de drie verschillende keuzes zich tot elkaar verhouden. Bijvoorbeeld, de vraag of je wilt dat er gezocht wordt naar aanwijzingen op grond waarvan de medische zorg rondom jouw zwangerschap en bevalling mogelijk kan worden verbeterd, is op zichzelf nauwelijks als keuze te beschouwen. Want wie wil er nou niet de beste medische behandeling voor haar eigen kindje? Vanwege dit voordeel zullen vrouwen dan ook zeker geneigd zijn de *twintigwekenecho* te willen laten doen en zal dit voor weinigen een lastige keuze zijn. De vraag daarentegen, of je, bij een eventuele ongunstige bevinding, op een zo laat tijdstip nog wilt beslissen de zwangerschap af te laten breken, is wél een heel moeilijke keuze. Het is echter volstrekt onduidelijk hoe deze twee, zo totaal verschillende keuzes zich in het besluitvormingsproces tot elkaar verhouden.

Autonomie in de context van prenataal onderzoek

Waar moet je als vrouw bij het wel of niet meedoen aan prenataal onderzoek nu precies over beslissen? Uit de voorgaande beschrijving van drie verschillende soorten prenatale testen blijkt deze vraag niet zo een-twee-drie helder te zijn. Het ligt voor de hand de keuzemogelijkheid ten aanzien van het afbreken van de zwangerschap op de voorgrond te plaatsen. Dit is natuurlijk ook de keuze die de meest zorgvuldige vorm van begeleiding vergt. In de klassieke opvatting van genetic counseling vereist dit een non-directieve benadering die de autonomie van de cliënt respecteert. In de context van prenataal onderzoek kan het

begrip autonomie op de volgende drie manieren concreet worden ingevuld.

Voor het maken van een autonome keuze is allereerst belangrijk dat vrouwen die over prenataal onderzoek moeten beslissen hun keuzes altijd in de *rol van cliënt* maken, en niet in die van patiënt. Door de medische setting waarin prenataal onderzoek plaatsvindt, kan bij zwangere vrouwen gemakkelijk rolverwarring ontstaan. Het is niet verwonderlijk dat je je na het ondergaan van een pijnlijke, of op zijn minst zeer onplezierige ingreep als een vlokentest of vruchtwaterpunctie, meer patiënt voelt dan cliënt. Ook bij de *twintigwekenecho* ligt rolverwarring op de loer. In hoeverre zul je je nog cliënt voelen in een praktijk waarin verloskundige specialisten zich door middel van het vergaren van mogelijk relevante informatie bekommeren om de gezondheid van je toekomstige kindje? Omdat prenatale testen een heel eigen besluitvormingstraject vergen, zou het aanbod van prenatale testen dan ook zoveel mogelijk plaats moeten vinden los van andere vormen van prenatale zorg.

Ten tweede zijn autonome keuzes in de praktijk van prenataal onderzoek bovenal *hoogst persoonlijke* keuzes.⁴ Een goede voorlichting en begeleiding van prenataal onderzoek zouden consequent moeten benadrukken dat vrouwen de beslissing over het afbreken van de zwangerschap echt helemaal zelf moeten maken, op grond van hun eigen ideeën, verwachtingen en overtuigingen. Het is daarbij vooral zaak vrouwen goed voor te bereiden op het feit dat in het geval van een ongunstige uitslag de verantwoordelijkheid over de beslissing geheel en al bij henzelf ligt. De medische informatie van dergelijke uitslagen geeft hun namelijk vaak veel minder houvast dan zij op voorhand hadden verwacht (Van Zwieten, 2006).

Omdat de keuzes bij prenataal onderzoek zo persoonlijk zijn, hoeft de technische uitleg over de testen wellicht ook een minder prominente rol te spelen in de voorlichting en begeleiding. Hoe belangrijk zijn gedetailleerde, en sowieso vaak lastig uit te leggen, testkarakteristieken in relatie tot de – veel fundamentele – vraag of je, in geval van een slechte uitslag, zelf een beslissing over het afbreken van de zwangerschap zou willen nemen? Zouden de voorlichting en begeleiding wat betreft informatievoorziening hierin niet veel gedifferentieerder kunnen zijn? Nieuwe inzichten in de cognitieve psychologie bieden hiervoor mogelijk een verfrissend aanknopingspunt. De centrale, hoogstpersoonlijke keuze van prenataal onderzoek, zouden we misschien zelfs meer als een intuïtieve keuze moeten begrijpen. De voorlichting en begeleiding hoeven dan niet meer hoofdzakelijk gericht te zijn op het verstrekken van feitelijke informatie, maar zouden zich nadrukkelijker dan nu kunnen richten op een afwegingsproces dat zich volgens meer onbewuste lijnen voltrekt (Dijksterhuis, 2007).

Ten slotte moeten we autonome keuzes bij prenataal onderzoek niet zien als statische keuzes, maar is het besluitvormingstraject veeleer te begrijpen als een *dynamisch proces*. Niet alleen zijn er op verschillende momenten in het traject verschillende soorten testen beschikbaar, maar ook de cliënten zelf veranderen tijdens dit traject. Een vrouw die

zeven weken zwanger is en overweegt om de combinatie-test te laten doen, is immers niet meer dezelfde wanneer zij dertien weken later over de twintigwekenecho moet beslissen. Het is daarom belangrijk dat in de begeleiding specifieke momenten voor reflectie worden ingebouwd. Onderzoek naar ervaringen van vrouwen met voortplantingsgeneeskunde laat zien dat het belangrijk is om een pas op de plaats te maken, niet alleen op het moment van de voorlichting, voorafgaand aan het onderzoek, maar ook *gedurende* het onderzoeks- en behandelingstraject (Pasveer & Heesterbeek, 2001). Dit soort begeleiding zou tevens het nodige tegenwicht kunnen bieden aan de tijdsdruk die soms ervaren wordt; bijvoorbeeld bij de uitslag van de twintigwekenecho die vaak pas beschikbaar komt op het moment dat de 24-wekengrens – de wettelijk toegestane termijn voor het afbreken van de zwangerschap – al heel dichtbij is.

Slot

Gezien de toenemende keuzemogelijkheden in het prenataal onderzoek zal het belang van een goede begeleiding alleen maar groeien. Bovendien zullen andere beroepsgroepen, zoals verloskundigen en mogelijk ook huisartsen, steeds meer betrokken worden bij de uitvoering van prenataal onderzoek. Bijscholing van deze professionals zal op grote schaal moeten plaatsvinden. De klassieke theoretische en ideële kaders van de genetische counseling bieden hiervoor te weinig houvast. De hier gegeven concrete invullingen van het begrip autonomie, bieden mogelijk een aanknopingspunt om de begeleiding van het prenataal onderzoek in deze nieuwe settings verder vorm te geven.

Mw dr. M.C.B. van Zwieten is als universitair docent Medische Ethiek en Communicatie verbonden aan de afdeling Huisartsgeneeskunde van het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam. E-mailadres: <M.C.vanZwieten@amc.uva.nl>.

Noten

Cora Aalfs, klinisch geneticus, en dr. Ellen Smets, medisch psycholoog, dank ik hartelijk voor hun opbouwende commentaren bij een eerdere versie van dit artikel.

1. Overal waar 'zwangere vrouw(en)' staat in de context van besluitvorming kan 'zwangere vrouw(en) en hun partner(s)' gelezen worden.
2. Of zwangere vrouwen die van prenataal onderzoek gebruik maken als patiënten of als cliënten beschouwd moeten worden, is een lastige vraag. De term 'cliënt' benadrukt het feit dat vrouwen geacht worden zelf te kiezen of zij wel of niet van testen gebruik maken, maar gaat voorbij aan de medische setting waarin deze testen worden aangeboden. De term 'patiënt' verwijst wel naar deze medische setting maar strookt niet met de manier waarop zwangere vrouwen in het aanbod van – met name – screening benaderd dienen te worden. Omdat ik van beide termen vind dat zij de lading onvoldoende dekken en er geen alternatief voorhanden is, gebruik ik ze afwisselend.
3. In de voorlichtingsbrochure (RIVM, 2007) wordt consequent de term 'kans' in plaats van 'risico' gebruikt, waarschijnlijk om te benadrukken dat de testuitslag geen zekerheid biedt maar slechts een inschatting op basis van kansberekening.
4. Zie noot 1.

Literatuur

- Berg, M. van den (2006). *Decision making on prenatal screening*. Academisch proefschrift, Vrije Universiteit Amsterdam.
- Dijksterhuis, A. (2007). *Het slimme onbewuste. Denken met gevoel*. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker.

- Gezondheidsraad (2001). *Prenatale screening: Downsyndroom, neuralebuisdefecten, routine-echoscopie*. Den Haag: Gezondheidsraad, publicatie nr 2001/11.
- Gezondheidsraad (2004). *Prenatale screening (2); Downsyndroom, neuralebuisdefecten*. Den Haag: Gezondheidsraad, publicatie nr 2004/06.
- Gezondheidsraad Commissie w80 (2006). *Wet Bevolkingsonderzoek: aanzet tot een landelijk programma voor prenatale screening; downsyndroom en neuralebuisdefecten*. Den Haag: Gezondheidsraad, publicatie nr 2006/03.
- Kate, L.P. ten (2006). Snelle prenatale diagnostiek van chromosomale afwijkingen; beperkingen en mogelijkheden. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 150, 1608-1612.
- NHC-Scholing (2006). *Prenatale screening. Programma voor Individuele Nascholing (PIN)*, 10 (1). Utrecht: Nederlands Huisartsen Genootschap.
- Pasveer, B. & Heesterbeek, S. (2001). *De voortplanting verdeeld. De praktijk van de voortplantingsgeneeskunde doorgelicht vanuit het perspectief van patiënten*. Den Haag: Rathenau Instituut.
- RIVM (2007). Centraal Orgaan Prenatale Screening. Voorlichtingsbrochure *Prenatale screening op Downsyndroom en lichamelijke afwijkingen*. (Inclusief bijbehorend informatieblad '20 weken-echo'.
- Smets, E., Zwieten, M. van & Michie, S. (2007). Comparing genetic counseling with non-genetic health care interactions: two of a kind? *Patient Education and Counseling*, 68, 225-234.
- Website <http://www.kiesbeter.nl/tv>, geraadpleegd op 7 augustus 2007.
- Website <http://www.prenatalescreening.nl>, geraadpleegd op 19 oktober 2007.
- Werkgroep Prenatale Diagnostiek en Foetale therapie (2003). *Jaarverslag 2003*.
- Zwieten, M.C.B. van (2004). Een uitslag maken in de prenatale diagnostiek: professionele anticipatie op een ouderlijk besluit. In G. de Vries & K. Horstman (red.), *Genetica van laboratorium naar samenleving. De ongekende praktijk van voorspellende genetische testen*. Amsterdam: Aksant.
- Zwieten, M.C.B. van (2004). Keuzeproblematiek in modern erfelijkheidsonderzoek: welke begeleiding is gewenst? *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek*, 10, 116-120.
- Zwieten, M.C.B. van (2006). *The target of testing – Dealing with 'unexpected' findings in prenatal diagnosis*. Academisch proefschrift, Universiteit van Amsterdam.
- Zwieten, M.C.B. van (2007). De toekomst van de – snelle – prenatale diagnostiek: globaal of gericht testen? *Huisarts en Wetenschap*, 50, 682-685.
- Zwieten, M.C.B. van, Willems, D.L., Knecht, L.K. & Leschot, N.J. (2006). Communication with patients during the prenatal testing procedure. An explorative qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 63, 161-168.

Complex decision making in prenatal testing

M. van Zwieten

In prenatal screening practice, clients need to make difficult decisions, but it is not always clear which are the exact choices that pregnant women, and their partners, are supposed to make. This paper elaborates on the different choices involved in screening programmes for Down's syndrome (maternal serum screening combined with nuchal translucency measurement), the invasive tests (chorionic villi sampling and amniocentesis) and the 20 week-ultrasound.

Albeit the different choices clients of prenatal screening are confronted with, the main one is the choice of whether they want to be able to decide about the termination of their pregnancy in case of an unfavourable testing result. The autonomous character of this choice could be safeguarded by focusing on three aspects in counselling practice. Clients of prenatal screening should be approached primary in their client role, rather than their patient role. Counselling should stress that all choices in prenatal screening are highly personal choices. And decision making in prenatal screening should not be understood as a static, but as a dynamic process.