

1.3. Wat bij slecht nieuws?

Complexiteit

Bij een positieve diagnose (slecht nieuws) staat men voor een keuze die men nooit had 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 het resultaat van een diagnostische test enkel zekerheid geeft over het bestaan van de afwijking, maar niets iets zegt over de ernst van de afwijking. In feite weet men dus niets over de effectieve beperkingen van het ongeboren kindje, de behandelbaarheid ervan en de belasting die deze zullen meebrengen voor het kindje en het betrokken gezin. Bovendien kan de 'kwaliteit van het toekomstige leven' moeilijk worden bepaald.

Een gewetenskeuze wordt gemaakt op basis van medische informatie en op basis van persoonlijke waarden en normen. Voor toekomstige ouders is dit een verschrikkelijke keuze en ze vragen hierin best begeleiding om te komen tot hun persoonlijke keuze. Er bestaat geen goede of slechte keuze, enkel een keuze waar waar ze zich kunnen in vinden (waar ze kunnen mee leven...).

Verkennde vragen

Onderstaande vragen (samen met de vragen/antwoorden die reeds eerder overwogen werden in een vroegere fase: cfr. 1.1. en 1.2.) kunnen een hulp zijn voor de ouders 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?
- 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?
- ...

Evolutie

Het is ook hier weer belangrijk dat ouders hun oorspronkelijke ideeën en gevoelens delen met anderen. In de eerste plaats uiteraard met elkaar, ook al denken ze erg van

mening te zullen 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 elkaars gevoelens, hoe tegenstrijdig ook, toe te laten.

Invloed van de naaste omgeving

Ook andere familieleden of kennissen die nabij zijn, kunnen een belangrijke invloed hebben in het beslissingsproces. Zij kunnen mee vorm geven aan de uiteindelijke waarden/normen rond handicap van toekomstige ouders. Ook de behandelende arts/vroedvrouw kan hen steunen om het testresultaat te duiden en eventueel te plaatsen in een groter geheel. Gegevens over wat anderen in hun 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 zelfs al wat informatie geven over de verschillende gradaties die bestaan en welke kwaliteit van leven mogelijk is. Zij kunnen aan toekomstige ouders vertellen hoe andere ouders daarmee omgaan, maar niemand kan in hun 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.'

Kwaliteit van het beslissingsproces

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 hun plaats nemen. Bovendien is het een definitieve keuze; er is geen weg meer terug.

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

Na de keuze

Elke beslissing kan achteraf twijfels en zelfs spijt oproepen, of op zijn minst vragen van twijfel. Elke beslissing is immers gebonden aan de omstandigheden: men heeft zijn/haar beslissing afgewogen met de informatie die men op dat moment in die situatie had. Men kan 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 wordt men achteraf geconfronteerd met reacties van mensen uit de omgeving: ondersteunende reacties, maar ook minder begripvolle. Ook op deze laatste moet men voorbereid zijn. Toekomstige ouders moeten zich niet verantwoorden tegenover anderen, maar hebben soms wel dit gevoel. Als ze voor zichzelf goed weten waarom ze deze beslissing hebben genomen, staan ze veel sterker tegenover de omgeving.