

*“Dat mensen voor een zwangerschapsafbreking kiezen, betekent niet dat ze respectloos omgaan met het ongeboren leven,” zegt psychologe Sindy Helsen. Ze ondersteunt hulpverleners in centra voor prenatale diagnose. “Als ze er licht zouden over gaan, dan zou er ook minder nazorg nodig zijn. We moeten toegeven dat mensen begrensd zijn en we moeten die grenzen respecteren.”*

Op 23 mei werd er op de campus van de UA een gespreksavond georganiseerd met als onderwerp ‘Het gehandicapte leven: beeldvorming en maatschappelijke verantwoordelijkheid van de overheid’. Een van de sprekers, professor Jo Lebeer (UA), nam die avond de prenatale diagnose op de korrel. De praktijk zou in de ban zijn van reductonistische en eugenetische tendensen. En er zou geen aandacht zijn voor de kwaliteit die een leven met een beperking kan hebben.

Na afloop vroeg een vrouw in het publiek het woord. Overtuigend, maar diplomatisch, corrigeerde ze het eenzijdige beeld over de prenatale diagnostiek. Psychologe Sindy Helsen sprak vanuit haar praktijkervaring. Acht jaar jaar had ze op een dienst gynaecologie en verloskunde begeleiding gegeven bij zwangerschapsproblemen en bij prenatale testen.

Helsen staat ons enige weken later te woord in het centrum voor Relatievorming en Zwangerschapsproblemen (CRZ) in Leuven. In het studiecentrum werkt ze

# Een test voor het leven

te zwangerschapsproblemen en prenatale diagnoses begeleid. Mensen met een positief testresultaat voor afwijkingen werden naar mij verwezen om over de situatie na te denken en er over te spreken. Als psychologe word je vaak betrokken in het beslissingsproces. Ook nadien, als mensen op basis van de test hadden beslist om de zwangerschap af te breken, kon ik hen bijstaan. Als de vrouw of het stel binnenkwam op het verloskwartier probeerde ik aanwezig te zijn om de continuïteit te garanderen tussen de raadpleging en het verloskwartier. Het is op dat moment geen kwestie van diepgaande psychologische begeleiding, veeleer van geruststellen



hoe het kindje er uit zal zien.”  
“Binnen het CRZ werk ik nu op een overstijgend niveau. Ik onderzoek wat zorgverleners nodig hebben om mensen te begeleiden die zich aan een prenatale diagnose onderwerpen en eventueel geconfronteerd worden met een positieve test. Vaak sta je als begeleider van die problematiek alleen.”

## Begeleiding bij prenatale diagnose

aan een project dat de prenatale screening in België in kaart probeert te brengen. Ze is er ook aanspreekpersoon om hulpverleners in de praktijk te ondersteunen en vorming te geven.

Sindy Helsen: “Ik heb acht jaar onverwach-

en een idee geven van wat ze mogen verwachten. Je moet ook nagaan of ze het kindje willen zien. Als ze dat niet willen, moeten we dat respecteren, maar toch proberen we de reden te achterhalen. Soms verandert hun visie als je kunt uitleggen

**Leidt een positieve test automatisch tot beëindiging van het ongeboren leven?**

“Uiteraard betekent het aanbieden van de optie om een prenataal onderzoek te doen, dat je ook de kans geeft om te kiezen voor levensbeëindiging. En het valt niet te betwisten dat 95% van de paren, volgens sommige auteurs meer, na een positieve

diagnose beslist om de zwangerschap af te breken. Maar het gaat te ver om te concluderen dat de centra voor prenatale diagnose mensen aanzetten tot levensbeëindiging. De centra informeren over de opties. Wie die de counseling doet, heeft de verantwoordelijkheid om beide opties te belichten. Het afbreken van de zwangerschap is in psychologisch opzicht zeker niet te onderschatten, maar je kan wel perfect aangeven wat de ingreep concreet betekent. De keuze voor een kind met een ongeneeslijke ziekte of een aandoening laat zich moeilijker uitleggen. De positieve test levert wel een bepaald chromosomaal beeld dat men visueel kan trachten voor te stellen, maar er bestaat geen zekerheid over de gradatie van de afwijking. Omdat de onzekerheid zo zwaar weegt, kiezen de meeste mensen voor de levensbeëindiging. Maar ze overwegen ook de andere optie, dat merk je aan hun vragen. Nagenoeg elk koppel worstelt met de keuze.”

**| Voor zowat alle voorzieningen bestaan wachtlijsten, behalve voor de centra voor prenatale diagnose. Moeten de centra zo laagdrempelig zijn?**

“Sommigen stellen zich vragen bij het feit dat aan iedereen de prenatale diagnose wordt aangeboden. Uiteindelijk krijgt slechts 5% van de vrouwen die de test ondergaan een positief resultaat. Zelf vind ik het ook een moeilijke kwestie. Het aanbieden van de testen en het feit dat mensen worden aangezet om het te overwegen, heeft sowieso een invloed op de beleving van de zwangerschap. De vanzelfsprekendheid van de zwangerschap komt er door in het gedrang. De aanwending van beschikbare kennis is positief, op voorwaarde dat men ook het recht heeft om niet te weten. We moeten duidelijk maken dat screening niet verplicht is.”

“Veel vrouwen ondergaan de initiële testen omdat ze laagdrempelig zijn. Er is geen risico voor de vrucht. Een bloedprik of een uitgebreide echografie volstaan. Maar de gevolgen bij een positief resultaat zijn des te groter als de vrouw en haar partner er niet op voorbereid zijn. Daarom zou er vóór de testing al een vorm van counseling moeten zijn. Mensen moeten weten wat de test inhoudt en wat de betekenis van de resultaten is: soms een risico-inschatting, soms een duidelijke diagnose. Een negatief testresultaat biedt geen garantie op een gezond kind. De test spoort slechts een beperkt aantal afwijkingen op. Toch kiezen veel koppels voor de test omdat ze gerust willen zijn. Dat is de grote misvat-

ting. De moeilijkheid met deze testen is dat de informatie die ze bieden duiding en begeleiding vereisen. Ouders willen en kunnen wel zelf de verantwoordelijkheid nemen voor de beslissing, maar ze missen vaak elementen om het goed te doen. Hier mag de eigen perceptie de hulpverlener niet in de weg staan om correcte informatie te geven. Als je zegt dat er twee opties zijn dan moet je die in alle openheid toelichten en ook voor jezelf beide opties openlaten.”

**| Klopt het dat de levenskwaliteit van kinderen met een beperking onderbelicht blijft bij de centra voor prenatale diagnostiek?**

“Niet helemaal. Het is echter niet omdat mensen achteraf met vragen zitten, dat ze vooraf onvoldoende informatie hebben gekregen. In een emotionele situatie hoor je niet alles wat er wordt gezegd. Een tweede vaststelling is dat mensen die geconfronteerd worden met een positieve diagnose vaak niet handelen overeenkomstig hun ethische principes. Hun standpunt tegenover een hypothetische situatie is vaak anders dan tegenover een realiteit waarmee ze zelf geconfronteerd worden. We merken dat mensen de problematiek vooraf soms rationeel of principiële benaderen, maar als het lot hen treft, wordt het een onvoorspelbaar proces.”

“Natuurlijk moeten we als begeleider de optie om het kind te houden een volwaardige optie laten zijn. Maar ik geloof niet dat een positievere, maatschappelijke beeldvorming van het gehandicapte leven een onmiddellijk effect zal hebben op de beslissing van de ouders. Bij beide opties is de vraag: kunnen we ermee leven? Een goede beslissing is een beslissing waar de ouders mee voort kunnen. Welke beslissing je ook neemt, er is altijd een gevolg voor de rest van je leven. Soms zie ik vrouwen die het tien of vijftien jaar na een afgebroken zwangerschap psychologisch nog moeilijk hebben. Het is ook belangrijk dat vrouwen die hun kind houden zeker zijn van een maatschappelijk vangnet en van een maatschappij die investeert in voorzieningen, zonder dat er met de vinger wordt gewezen.”

**| Wat zijn de doorslaggevende elementen in het beslissingsproces?**

“Wat zeker meespeelt, is de inschatting van je draagkracht. Hoe sterk sta je zelf? Hoe sterk sta je als koppel? Het hebben van een relatie is een element dat die draagkracht beïnvloedt. De context en

betekenis van de zwangerschap spelen ook mee. Elke zwangerschap is kostbaar, maar voor sommige paren is het moeilijker geweest om ze te bereiken en dus ook zwaarder om het risico te nemen op een miskraam. Anderen weten dat ze hoe dan ook het risico lopen erfelijke afwijkingen over te dragen. En voor een vrouw van veertig ligt de zaak anders dan voor een vrouw van twintig.”

“Het kennen van een persoon met een handicap kleurt de argumenten waarop de beslissing is gebaseerd. Ook de verwachte reacties van ouders en vrienden wegen op het beslissingsproces. Ouders zijn belangrijk omdat ze nadien een mogelijke rol spelen in de opvang. Ik moedig een paar altijd aan om te onderzoeken of het gaat om perceptie of om realiteit. Achteraf blijkt vaak dat de perceptie verkeerd was. Angst is een slechte raadgever.”

**| Er wordt de centra een gebrek aan respect voor het ongeboren individu verweten. Pleit u voor respect voor het paar dat de beslissing moet nemen?**

“Ik vind het hard om te horen dat mensen die kiezen om de zwangerschap af te breken respectloos zouden omgaan met het ongeboren leven. De worsteling met de beslissing duidt op het tegendeel. De vragen tijdens het beslissingsproces gaan vaak over de inschatting van de levenskwaliteit en over het lijden van het ongeboren kind. Bovendien hebben vrouwen voor en tijdens de zwangerschap vaak al een binding met hun kind. Als je een kindje verliest tijdens de zwangerschap is het rouwproces even intens als bij een kindje dat een paar jaar heeft geleefd. Trouwens, als er geen respect zou zijn voor het ongeboren leven, dan zou er ook minder nazorg nodig zijn. Waarom verloopt het verwerkingsproces anders zo moeizaam? En waarom neemt het aantal symbolen en rituelen om de gebeurtenis een plaats te geven toe? Voor de meeste mensen was het een welkom kind, maar op dat verscheurende moment, in die moeilijke context, waren er redenen voor hen om er niet voor te kiezen.”

tekst | **Eric Bracke**