



<p>‘Sommige ernstige afwijkingen kun je pas later in de zwangerschap zien of goed beoordelen’, zegt Luc De Catte. phanie</p>

‘Sommige ernstige afwijkingen kun je pas later in de zwangerschap zien of goed beoordelen’, zegt Luc De Catte. © phanie

INTERVIEW LIEVER EEN ZORGTRAJECT DAN EEN FOETICIDE

‘Wij kicken niet op een zwangerschapsafbreking’

De Nip-test is nog maar het begin. Over vijf of tien jaar zullen genetische screeningtests ons nog veel meer vertellen over ongeboren kinderen. ‘Er komt een vloed aan ethische vragen op ons af’, zegt Luc De Catte, specialist in foetale geneeskunde.

Wat is een foeticide?

VEERLE BEEL

BRUSSEL | Luc De Catte (59) is gespecialiseerd in onderzoek naar het ongeboren kind, via echografie, vruchtwaterpuncties en andere prenatale onderzoeksmethoden. De afgelopen dertig jaar heeft de prof die verbonden is aan de KU Leuven, zijn domein enorm zien evolueren: ‘De prof bij wie ik opgeleid ben,

stak bij een vruchtwaterpunctie nog gewoon een naald in de zwangere buik. Hij was niet opgezet met wat wij wilden doen: via een echo kijken waar de naald terechtkwam. Dat was niet voor echte dokters, maar voor mietjes.'



<p>Professor Luc De Catte. Bart Dewaele
</p>

‘Vergeleken met nu stelde prenataal onderzoek niet zoveel voor. Je deed ook standaard drie echo’s tijdens een zwangerschap, maar de apparatuur was anders. De beeldvorming was veel beperkter. Nu kunnen we er diagnoses mee stellen, toen nog niet. Sinds 2000 is het in een stroomversnelling geraakt, tot waar we nu beland zijn: onderzoek naar vrij DNA in het bloed van de moeder. Daar is een golf van kennisverwerving aan voorafgegaan – een evolutie die nog lang niet voltooid is.’

U hebt het over de Nip-test, een eenvoudige bloedtest bij zwangere vrouwen, die screent naar aangeboren afwijkingen bij het kind. Zet die de deur open naar meer?

‘Er zijn twee soorten Nip-tests op de markt. Die van de commerciële laboratoria, die alleen testen op drie trisomieën, waaronder downsyndroom. En de bredere genoomwijdetest, die het centrum voor menselijke erfelijkheid van het UZ Leuven mee ontwikkeld heeft en waar meerdere centra in ons land mee werken. Onze test kan ook andere zaken opsporen, soms zelfs een ziekte bij de moeder. Het is in het algemeen belang om die test verder te ontwikkelen en te valideren voor andere aandoeningen. Het potentieel is groot, maar we moeten het goed aanpakken. China biedt nu al tests aan die screenen op vijftig, zestig zeldzame afwijkingen. Nu is het nog duur, maar straks wordt het misschien veel goedkoper. Wat men daarbij niet altijd goed beseft, is dat hoe zeldzamer een afwijking is, hoe minder groot de voorspellende waarde van de test is. Er zullen minieme afwijkingen worden gezien, waarvan we de impact niet kunnen inschatten. Mogelijk zullen er ook voorspellingen worden gedaan over ziekten op latere leeftijd. Zullen wij mensen op consultatie krijgen die om een afbreking vragen omdat hun kind later Alzheimer of borstkanker zal krijgen? Hoeveel ongeboren kinderen zullen dan nog veilig zijn?’

Dat klinkt somber, maar u bent wel blij met de Nip-test, toch?

‘Als ouders zeggen: dank voor alle informatie, maar we gaan ervoor, dan maken wij dat de beste zorg vanaf dat ogenblik klaarstaat’

‘Zeker, omdat ik voorstander ben van het recht op goed geïnformeerde keuzes. Hij is in België misschien wat halsoverkop ingevoerd, waardoor mensen er hoge verwachtingen van hebben. Ze komen naar ons ziekenhuis en zeggen: onze test is afwijkend, we willen een afbreking. Maar zo werkt het niet. Alleen op basis van een afwijkende Nip-test kan je niet altijd sterke conclusies trekken. Daar is verder onderzoek voor nodig. Ernstige structurele afwijkingen bij de foetus, bijvoorbeeld aan het hart of het skelet, zien we alleen via het echografisch onderzoek, en ze vragen uitvoerig overleg met andere disciplines. Er start dan een uitgebreid

zoekproces naar wat er mis is bij de foetus, en wat dit betekent voor het toekomstige leven. Die afweging kan niet door één persoon of één arts gemaakt worden. Elke casus wordt uitvoerig besproken op een stafvergadering, waar minstens vijftien en soms veertig tot vijftig mensen aanwezig zijn, uit tal van disciplines.’

Hoe reageren ouders op slecht nieuws?

‘Zij hebben tijd nodig, want je vertrekt van een situatie die hemelsblauw was, en die plotseling grijs of donkergrijs kleurt. Zij kunnen dat niet in één keer behappen. Het nieuws sijpelt maar langzaam door. Sommige ouders willen weliswaar meteen een afbreking, omdat ze er zelfs niet mee naar huis willen. Het is sterker dan henzelf. Gelukkig zegt de wet dat dat niet mag. Er is een verplichte bedenktijd van zes dagen. U zal begrijpen dat wij er met zes dagen meestal niet komen. Aan alle grote universiteiten werkt men op dezelfde manier: we bouwen een casus op, proberen een evolutie tijdens de zwangerschap te zien indien nuttig en verzamelen zoveel mogelijk informatie.’

Waarom is die stafvergadering zo groot?

‘Hoe meer mensen beslissen over ernstige, meervoudige handicaps, hoe meer gedragen de beslissing. Het is ook een leermoment voor jonge artsen, die er graag naartoe komen. Wij tonen er al het beeldmateriaal en leggen uit wat wij erover denken en welk bijkomend onderzoek we nog nodig achten. Zo leren ze hoe we omgaan met de complexiteit. We betrekken er ook vroedvrouwen en sociaal werkers bij. We hebben geleerd te luisteren naar hun input, en zij begrijpen daardoor beter waarom wij denken dat er een ernstig probleem is met de zwangerschap. Dat is belangrijk, omdat zij in de verloskamer in direct contact staan met de patiënten, als die voor een afbreking kiezen.’

Is er op zo’n overleg soms onenigheid over het besluit, of de ernst van de afwijking?

‘Zullen wij mensen op consultatie krijgen die om een afbreking vragen omdat hun kind later Alzheimer of borstkanker zal krijgen? Hoeveel ongeboren kinderen zijn dan nog veilig?’

‘Natuurlijk. De kans bestaat dat een collega zegt: dit kind met deze hartafwijking zal wel normaal kunnen communiceren en relatief goed functioneren na herstel, dus voor mij is dat een zinvol leven. In dat geval beslist een ad hoc ethisch comité of we met een afbreking akkoord kunnen gaan. Uiteraard moet er goed gezorgd worden voor kinderen die met een zware beperking geboren worden. Wij kicken

niet op afbrekingen. Als ouders zeggen: dank voor alle informatie, maar we gaan ervoor, dan maken wij dat de beste zorg klaarstaat, vanaf dat ogenblik en ook vanaf de geboorte.'

Zegt de stafvergadering ook nee?

'Uiteraard. We adviseren behoudsgezind. Het eerste principe van de geneeskunde is *non nocere*: geen schade toebrengen. We gaan veel vaker voor een zorgtraject dan voor een afbreking. Over een gespleten lip of een gespleten hand praten we zelfs niet, als er geen bijkomende symptomen zijn. De chirurgie is dermate geëvolueerd dat deze afwijkingen niet meer tot een zwaar beperkt leven leiden. Door deze ouders al voor de geboorte een zorgtraject aan te bieden, zijn ze beter voorbereid en verdwijnt hun vraag naar afbreking, of kunnen ze onze weigering beter accepteren.'

'Andere zaken liggen moeilijker. Neem dwerggroei: er bestaan meer dan 300 soorten, over een breed spectrum verspreid. Soms gaat het maar om een beperkte groeifwijking, al kunnen wij dan nog moeilijk op tegen het woord 'dwerg' dat zich in het hoofd van de ouders heeft geplant. Hoe dan ook, voor we tot een afbreking overgaan, moet er minstens het idee zijn dat het om een zware aandoening gaat, die veel lijden zal meebrengen en waar geen behandeling voor is, of die tot een snelle dood zal leiden. "Matig" is als omschrijving een heel slecht woord, maar soms hebben we geen ander, omdat we ons soms moeten baseren op de beperkte wetenschappelijke literatuur.'

Het brede publiek weet vaak niet dat er zoveel bij komt kijken. Veel mensen zijn ook verrast als ze horen dat een afbreking om medische redenen nog tot laat in de zwangerschap kan.

'Klopt, velen denken dat het stopt bij de grens van de levensvatbaarheid, rond 24 weken. Dat is gelukkig niet zo. Want sommige ernstige afwijkingen kun je pas later in de zwangerschap zien of goed beoordelen. En soms is er veel tijd nodig om een probleem uit te klaren. Mensen beseffen inderdaad niet hoeveel werk, voorbereiding en zorgvuldigheid eraan vooraf gaat.'

'De overheid geeft geen financiële steun voor multidisciplinaire vergaderingen, zoals wel bij kanker het geval is. We zouden daar een beetje chagrijnig van kunnen worden. Maar we roeien met de riemen die we hebben. We hebben het over jonge mensen, met nog een lange toekomst voor zich. Ze staan aan het begin van hun leven samen. Alle respect als ze ervoor kiezen om een kind met een zware handicap toch geboren te laten worden. Maar als ze voor een afbreking kiezen, mogen we hen niet stigmatiseren. Als de keuze goed overwogen is, valt daar niets tegenin te brengen. Het betreft immers hun lichaam, hun relatie, hun gezin, hun toekomst.'

Wat is een foeticide?

Als een zwangerschap afgebroken wordt om medische redenen, is ze vaak al iets verder gevorderd. Voor de procedure moet een bevalling opgewekt worden. Eerst krijgt de zwangere vrouw medicijnen die haar baarmoederhals meer ontvankelijk maken voor contracties. 48 uur later volgen medicijnen die de contracties opwekken. Net daarvoor vindt de foeticide plaats: **een arts prikt met een naald** via de buik en baarmoeder om **in de bloedbaan of in het hartje van de foetus een dodelijke vloeistof in te brengen**. Sommige artsen spreken liever over ‘het kindje doen inslapen’, maar Luc De Catte niet: ‘Foeticide is de juiste medische term. Hij zegt ook precies wat we gaan doen, zonder er doekjes om te winden. De ervaring heeft me geleerd dat eerlijkheid een betere manier is om met mensen in moeilijke omstandigheden om te gaan. Dan weten ze precies wat er gebeurt en kunnen ze ook gericht vragen stellen.’

Dat het een confronterende term is, begrijpt hij wel. ‘Het is ook een confronterend gebeuren. Maar het is waarvoor de ouders gekozen hebben: het kindje niet levend geboren laten worden. We doen het voor de duidelijkheid. Vroeger werden kinderen bij een late afbreking om medische redenen soms levend geboren en het is maar normaal dat mensen dan voor de baby willen zorgen – wat het lijden vaak alleen maar groter maakte, want meestal overleven ze toch niet met zeer zware handicaps.’

Cijfers over hoe vaak dat gebeurt, zijn niet beschikbaar. Er is een verplichte nationale registratie, maar de rapportering loopt mank. Het UZ Gent spreekt van een **tachtigtal afbrekingen om medische redenen na 22 weken per jaar**. Het UZ Leuven van **tachtig à negentig afbrekingen**.

rd.be/extra/sta