

Een doodgeboren kind, kenden we het risico maar

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.

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.

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.

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



'Laat de verloskundige meer voorlichting geven over de gevolgen van een combinatietest.' FOTO ANP

met een reële kans op een gehandicapt kindje, wilden wij uitsluitens. Een tweede combinatietest werd ons geweigerd. Daarom maakten wij een afspraak voor een vruchtwaterpunctie.

Slechte uitslag

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.

Afscheid

Pas op het moment dat ik in het ziekenhuis werd opgenomen om te be-

vallen, 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

commentaar

De mening van de krant, verwoord door leden van de hoofdredactie en senior redacteurs.

Consument betaalt vast graag meer voor een schone smartphone

Trotse iPad- en iPhone-bezitters kijken nu anders aan tegen hun 'hebbedingetjes'

Ontworpen in Californië, in elkaar gezet in China, staat op de gestroomlijnde achterkant van de iPhone 5. Deze week kreeg die droge mededeling inhoud. Vijf jonge arbeiders stierven recent aan de lopende band van de Pegatronfabriek in China, waar de iPhone en de iPad worden gemaakt. De productie van de hippe Apple-producten kwam eerder in opspraak. Drie jaar geleden beloofde het Amerikaanse concern al iets te doen aan de werkomstandigheden bij Foxconn, eveneens in China, na een reeks zelfmoorden. Of de vijf Pegatron-medewerkers zich letterlijk hebben doodge-

werkt, staat niet vast. Maar hun werkbrieftjes maken melding van slopende werkweken van meer dan zeventig uur. Dat wordt uitgelokt door de absurd lage lonen. Arbeiders werken graag zoveel mogelijk uren om uiteindelijk ruim 400 euro per maand te verdienen: een stuk minder dan de prijs van één enkele iPhone 5 in een Nederlandse Apple Store. Er zijn meer fabrikanten die hun apparaten voor een habbekrats laten maken in China. Het is bijzonder moeilijk een 'schone' smartphone te maken, ontdekten de bedenkers van de Fairphone die binnenkort in Nederland op kleine schaal wordt geleverd. Deze idealisten lopen in China te-

gen dezelfde problemen aan als Apple, dat van Pegatron vervalste werkbrieftjes krijgt met minder werkuren. Het is dus geen kwestie van recht-toe-rechtaan uitbuiting, het ligt genuanceerder. De nieuwe Fairphone (25.000 belangstellenden) illustreert dat de belangstelling groeit voor arbeidsomstandigheden ver weg. Dat geldt bijvoorbeeld voor de werknemers in de kledingindustrie in Bangladesh, sinds de grote fabrieksbrand dit voorjaar. En winkelketens als C&A en We snaptten dat ze de angoratruittjes uit de winkel moesten halen nadat vorige maand filmpjes opdoeken over de handgeplukte konij-

nen die deze wol leveren. Het is Apple tot nu toe niet gelukt wantoestanden bij Chinese toeleveranciers uit te bannen. Maar het concern is niet onaantastbaar. Veel trotse iPad- en iPhone-bezitters zullen toch wat anders tegen hun mooie hebbedingetje aankijken. Consumenten betalen vast graag meer voor een smartphone of tablet die onder fatsoenlijke omstandigheden is gemaakt, zodat ze er ongegeneerd mee kunnen pronken. Dan moeten ze Apple eerst wel laten weten, luidruchtiger dan nu, dat ze die strak vormgegeven spullen alleen nog maar willen als arbeidsomstandigheden en lonen flink verbeteren.