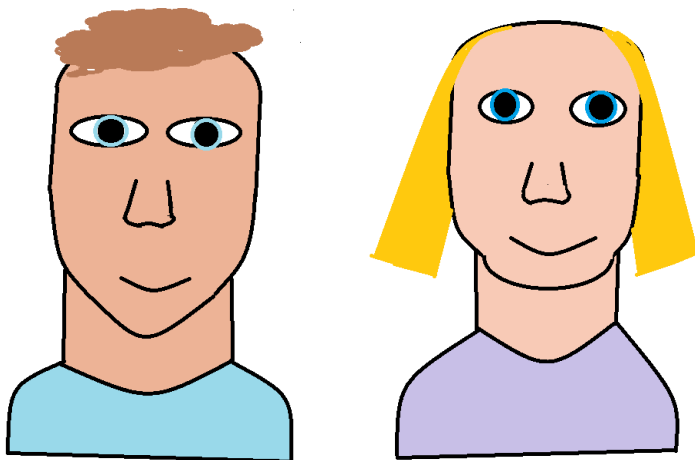


Het doel van prenatale screening

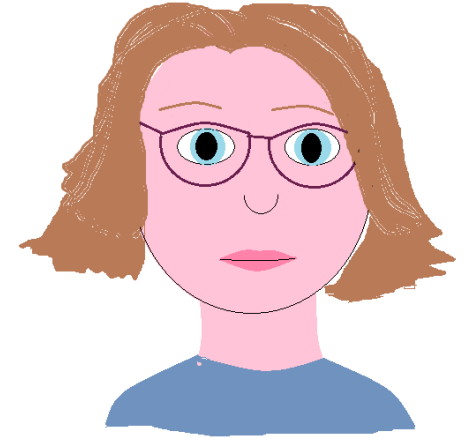
Theorie vs. praktijk



Disclosure belangen spreker

- Voor bijeenkomst mogelijk relevante relatie: Klapwijk & Keijsers Uitgevers

Over mij



- UD Vakgroep Metamedica, Universiteit Maastricht
- Gepromoveerd in milieuethiek
- Na afronding proefschrift focus verlegd naar ethische aspecten reproductieve screening
- Onderzoeksthema's: preconceptionele dragerschapsscreening, prenatale screening, verantwoord ouderschap, moreel beraad

Doel prenatale screening

Bevorderen autonomie door zwangeren en hun partners in staat te stellen geïnformeerde reproductieve keuzes te maken.

“Het doel van prenatale screening is om zwangeren die dat wensen, tijdig te informeren over de eventuele aanwezigheid van één of meer aandoeningen, zodat zij een keuze kunnen maken uit verschillende handelingsopties.”

(www.pns.nl)

Autonomie vs. preventie

Tot in de jaren '70: alle vormen van reproductieve screening gebaseerd op preventiedoelstelling.

“The rising expectation of life for persons with Down’s syndrome makes it all the more important to focus on prevention. Fecund women in their later years are clearly a salient target group for a preventive program. The problem is ripe for attack.”

(Stein, Z., & Susser, M. (1971). The Preventability of Down’s Syndrome. HSMHA Health Reports. 86(7), 650-658.)

Kritiek op preventieparadigma



- ‘Disability right’s critique’: nadruk op preventie zou indruk kunnen wekken dat kinderen met aandoening of handicap minderwaardig zouden zijn.
- Ondermijning reproductieve vrijheid van de vrouw.

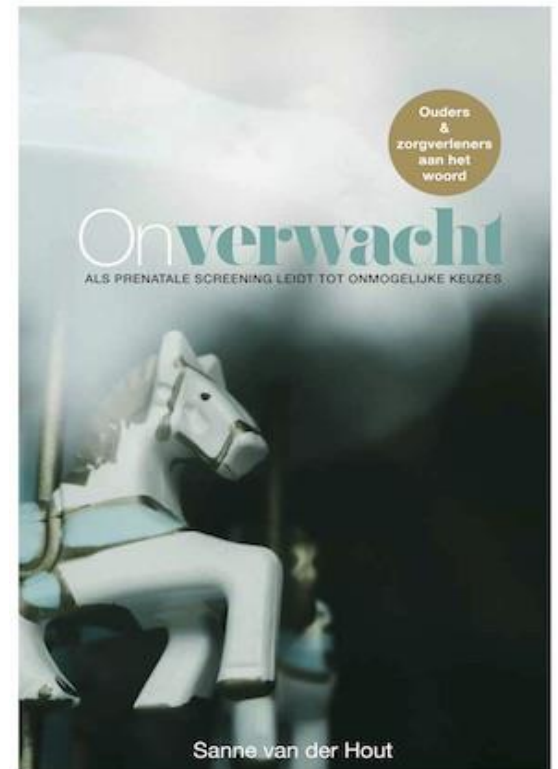
Theorie vs. praktijk

Hoe verhoudt het doel van prenatale screening zich tot de praktijk?

- Wat is de intentie van zwangeren om deel te nemen?
- Zijn ze voldoende voorbereid op de dilemma's waar ze mee geconfronteerd kunnen worden na een afwijkende screeningsuitslag?
- Hoe kunnen we waarborgen dat zwangeren hun keuze om deel te nemen aan, of af te zien van, prenatale screening voldoende hebben doordacht?

Aanleiding

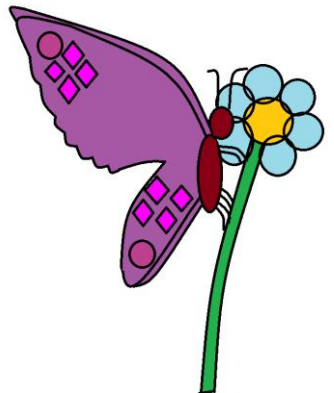
- 2011: Screeningsfuij na afwijkende uitslag combinatietest
- Boek over ervaringen van rouw en verlies na afwijkende prenatale screeningsuitslag; Klapwijk & Keijsers Uitgevers, januari 2022
 - Deel I: persoonlijk verslag
 - Deel II: 5 verdiepende hoofdstukken op basis van gesprekken met ervaringsdeskundigen en specialisten



Doel boek

- Steun bieden aan (aanstaande) ouders;
- Verbeteren van de counseling, begeleiding en nazorg van zwangeren en hun partners ...

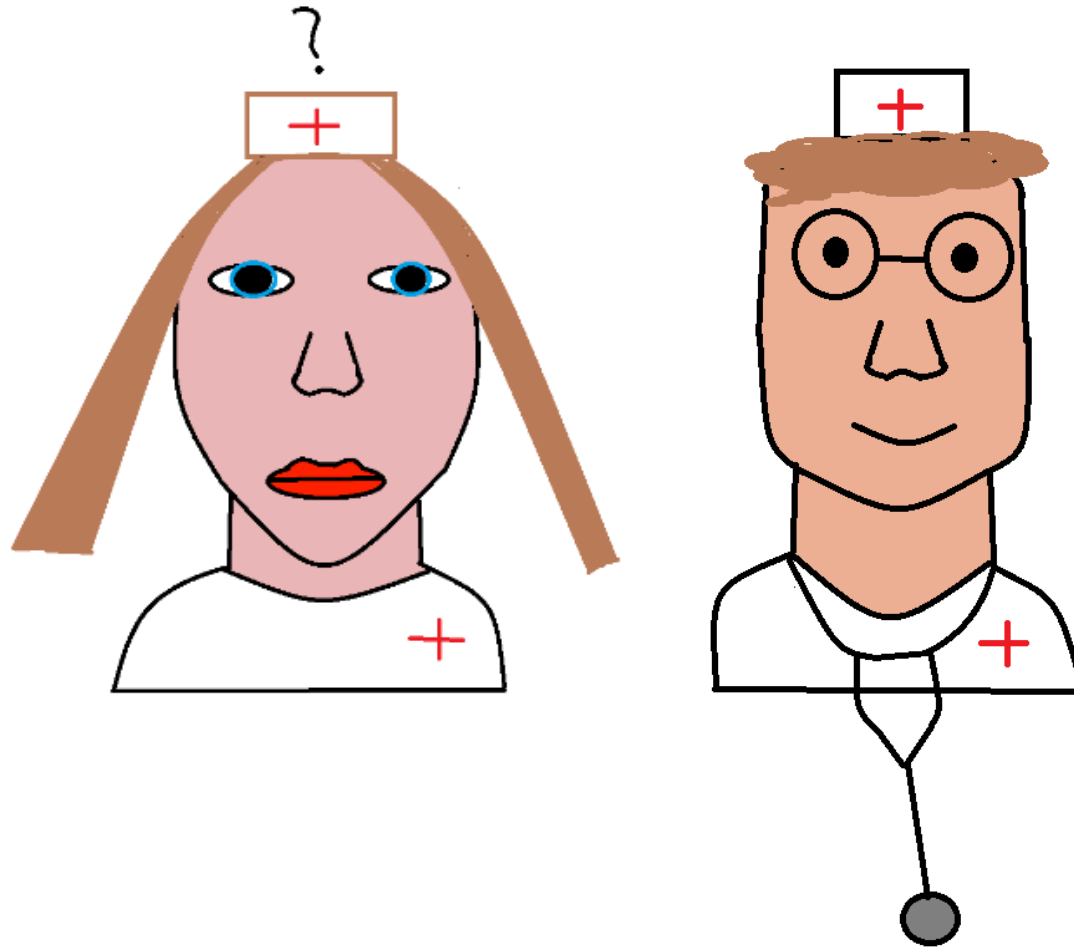
... door inzicht te bieden in de kwetsbaarheden van hedendaagse praktijken op het gebied van prenatale screening en de gecompliceerde vormen van rouw en verlies die hieruit voort kunnen vloeien.



Doelgroepen

- Ouders die na afwijkende prenatale screeningsuitslag voor zware keuzes worden gesteld en te maken krijgen met complexe vormen van rouw en verlies
 - Ouders die kindje verliezen na invasieve diagnostiek
- Zorgverleners die werkzaam zijn in de zwangerschaps- en geboortezorg
 - Onderwijsmateriaal voor zorgverleners-in-opleiding

Dilemma's en aandachtspunten





Geen onnodige onrust zaaien

Geïnformeerde keuzes maken

Hoe vinden we de juiste balans?

- Moedig zwangeren aan om, alvorens te besluiten over deelname aan de NIPT, na te denken over wat te doen bij een ongunstige uitslag.
- Vermijd verhullende taal: medisch-technologisch jargon sluit onvoldoende aan bij de beleving van ouders.

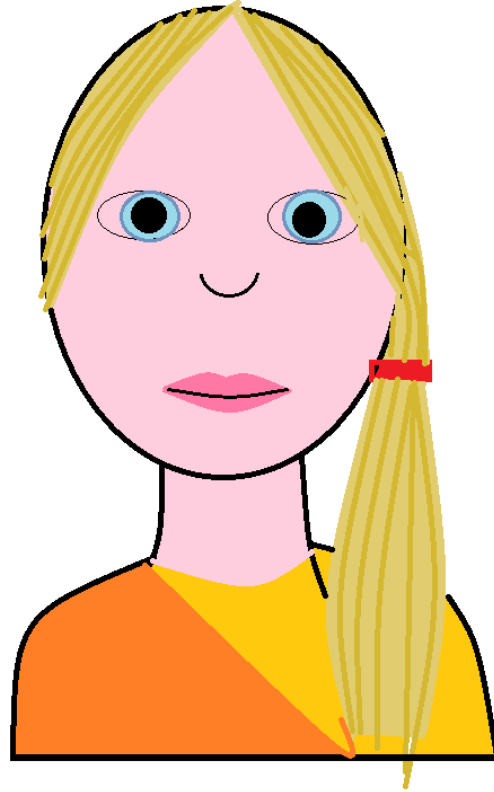
Denken vs. voelen

- Besteed aandacht aan de rol die emoties in de besluitvorming spelen.
 - Morele visie op zwangerschapsafbreking vs. emotionele draagkracht.

Het tijdpad na prenatale screening

- In een pril stadium van de zwangerschap wordt de zwangere geconfronteerd met keuzes die soms pas gaan spelen in een heel ander zwangerschapsstadium. Bereid de zwangere hierop voor.
- Prenatale screening als rijdende trein. Benadruk dat er tussenstations zijn en dat de zwangere elk moment uit kan stappen.

Vragen?



Met dank aan Carice Roth voor de
illustraties!