https://nkzn.medische-ethiek.nl/christenen-spreken-zich-niet-echt-uit/ 27 augustus 2017

‘Christenen spreken zich niet echt uit’

Katholiek Nieuwsblad, 25 augustus 2017
door Sjoukje Dijkstra

KatholiekNieuwsblad

In IJsland is het Syndroom van Down vrijwel helemaal uit de samenleving verdwenen. Hoe gaat dat in Nederland, nu de Niet-Invasieve Prenatale Test (NIPT) aan alle zwangere vrouwen wordt aangeboden? Esmé Wiegman en Margaretha Mijhad maken zich grote zorgen.

IJsland haalde afgelopen week het nieuws, omdat er nauwelijks kinderen met het Syndroom van Down meer worden geboren. Na Denemarken is het het tweede land waar het Downsyndroom uit de samenleving dreigt te verdwijnen. Volgens Esmé Wiegman (Nederlandse Patiënten Vereniging) valt dit niet direct te verklaren vanuit de ontwikkelingen rondom NIPT: “Het laat vooral het gevolg zien van routinematig screenen op afwijkingen van alle zwangere vrouwen.” Ze wil en kan geen voorspellingen over de toekomst in Nederland doen. “Wel kan ik hardop zeggen wat ik nu waarneem rond IJsland en Denemarken. Van het standaard aanbieden van dergelijke tests gaat een normatieve werking uit. Dat wordt vaak ontkend, maar het is een feit. Als je als overheid aangeeft dat je screening op Downsyndroom belangrijk vindt en daarvoor geld beschikbaar stelt, geef je daarmee een waardeoordeel over het Syndroom van Down en zeg je: ‘Dit is een verschrikkelijke aandoening waarop zwangere vrouwen gescreend moeten kunnen worden.'”

Zorgverzekering
Wiegman en Margaretha Mijhad (Netwerk Katholieke Zorgprofessionals Nederland) zien de toekomst voor Nederland zwart in, als de NIPT straks misschien in het basispakket van de zorgverzekering wordt opgenomen. ‘Je had het toch kunnen weghalen’, denken mensen volgens Mijhad nu al. In haar werk als verloskundige had ze ook direct te maken de NIPT. “Wat ik erg benadrukte, en wat ik vantevoren ook altijd tegen de vrouw zei, is: besef je wel dat je voor keuzes komt te staan? Ik gaf daarbij ook altijd aan dat ze zich moesten laten informeren over het hoe het leven kan zijn met een kindje met Downsyndroom en wat andere opties zijn, naast abortus.” Ze herinnert zich een gesprek van een vrouw die een kind met een andere afwijking zou krijgen. “Het was duidelijk dat de gynaecoloog aanstuurde op abortus.

Hij gaf geen andere opties. De vrouw wilde het kindje graag uitdragen. Dus heb ik haar doorverwezen naar hulporganisatie Siriz.” Wiegman vindt het ook zorgwekkend dat de NIPT de keuzedwang versterkt. “Het screeningsprogramma wordt gepresenteerd als vergroting van de keuzemogelijkheden, terwijl je door het grotere screeningsaanbod juist gedwongen wordt om te kiezen. Daarbij wordt er verantwoordelijkheid van je verwacht. Ik begrijp dan ook dat ouders die eenmaal weten dat ze een gehandicapt kind krijgen, zich afvragen of ze die verantwoordelijkheid aan kunnen. Mensen wordt gevraagd verantwoordelijkheid te dragen over iets waarvan ze de gevolgen niet kunnen overzien. Als aanstaande ouder kun je je nauwelijks een leven met een gezond kind voorstellen, laat staan een leven met een gehandicapt kind.”

Bewustwording
Het Platform Zorg voor het Leven voerde in 2015 campagne tegen de NIPT onder de noemer #Andersmaarnietminder. Meer dan veertigduizend mensen tekenden de petitie. “Helaas heeft het niet zodanig de ogen geopend dat de NIPT is stopgezet”, zegt Wiegman. Toch heeft ze goede hoop om nog meer te bereiken. “Vanuit de NPV volgen we de ontwikkelingen nauwgezet. We proberen de politiek te beïnvloeden.” In de komende maanden werkt de NPV aan bewustwording onder christenen. “Christenen spreken zich niet echt uit. Veel christenen zijn tevreden zolang ze niet zelf gedwongen worden de NIPT te gebruiken of over te gaan tot abortus. ‘Wie ben ik om te oordelen over anderen?’, is dan de houding. De NPV wil mensen er bewust van

maken dat dit niet over individuele keuzes gaat. Het gaat over de samenleving. Wat de overheid wel of niet doet, het oordeel dat we hebben over het Syndroom van Down, de plek die we deze mensen gunnen in de samenleving, en in de Kerk."

Onuitgesproken principes

Volgens Mijhad blijft het huidige debat aan de oppervlakte en zou het meer moeten gaan over de diepere vragen: wat ligt hieraan ten grondslag? Wat zijn de onuitgesproken ethische principes die bepalend zijn in dit debat? "Dat is ook de reden dat ik na mijn opleiding als verloskundige bio-ethiek ben gaan studeren. Recent is een werkgroep opgericht, bestaande uit katholieke zorgprofessionals, zoals artsen en verloskundigen. Wij gaan ons verdiepen in dit soort vragen, met themadagen en onderlinge kennisuitwisseling."

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.