

---

|       |  |    |
|-------|--|----|
| 1     | Inleiding.....   | 2  |
| 2     | Reikwijdte van het advies.....   | 2  |
| 3     | Prenatale diagnostiek.....   | 3  |
| 3.1   | Doel van en indicaties voor prenataal onderzoek.....                           | 3  |
| 3.2   | Methoden.....  | 3  |
| 3.2.1 | Niet-invasieve methoden.....   | 3  |
| A.    | Triple-serum test.....   | 3  |
| B.    | Nekploommeting.....  | 3  |
| C.    | Gecombineerde eerste trimester screening.....                                  | 4  |
| D.    | Echografie, Radiografie, CT-scans en MRI's.....                                | 4  |
| 3.2.2 | Invasieve methoden.....  | 4  |
| A.    | Vlokkentest of chorionvilli biopsie.....                                       | 4  |
| B.    | Vruchtwaterpunctie of amniocentesis.....                                       | 4  |
| C.    | Foetale bloedafname via de navelstreng (cordocentese), en foetale biopsie..... | 4  |
| D.    | Pre-implantatie Genetische Diagnose.....                                       | 4  |
| 3.3   | Ethische kwaliteit van het zorgproces rond prenatale diagnostiek.....          | 5  |
| 3.3.1 | Uitgangspunten.....  | 5  |
| A.    | Counseling als morele praktijk.....  | 5  |
| B.    | Counseling als teamwork.....   | 5  |
| 3.3.2 | Zorgproces rond prenatale diagnostiek.....                                     | 5  |
| A.    | Counseling vóór de zwangerschap.....   | 5  |
| B.    | Aanbieden van prenatale diagnostiek.....                                       | 6  |
| C.    | Meedelen van normale onderzoeksresultaten.....                                 | 7  |
| D.    | Meedelen van afwijkende onderzoeksresultaten.....                              | 7  |
| 4     | Zwangerschapsafbreking na prenatale diagnostiek.....                           | 8  |
| 4.1   | Juridische stand van zaken.....  | 8  |
| 4.1.1 | Vóór twaalf weken.....   | 8  |
| 4.1.2 | Na twaalf weken.....   | 8  |
| 4.2   | Fundamentele waardeopties.....   | 9  |
| 4.2.1 | Eerbied voor het menselijk leven.....  | 9  |
| 4.2.2 | Respect voor autonomie-in-verbondenheid.....                                   | 9  |
| 4.2.3 | Kwaliteit van leven.....   | 10 |
| 4.2.4 | Maatschappelijke verantwoordelijkheid.....                                     | 10 |
| 4.3   | Een christelijk geïnspireerde waardeafweging.....                              | 11 |
| 4.3.1 | Christelijke inspiratie in pluralistische context.....                         | 11 |
| 4.3.2 | Een ethische stellingname.....   | 11 |
| 4.3.3 | Ethische kwaliteit van het zorgproces rond zwangerschapsafbreking.....         | 12 |
| 4.3.4 | Zorg voor ouders die de zwangerschap wensen verder te zetten.....              | 12 |
| 4.3.5 | Zorg voor ouders die de zwangerschap wensen af te breken.....                  | 13 |
| 5     | Ethische besluitvorming.....   | 14 |
| 5.1   | Groep GvA.....   | 14 |
| 5.2   | Ouders en ongeboren kind.....  | 14 |
| 5.3   | Hulpverlenend team.....  | 15 |
| 6     | Bron.....  | 16 |

## **1 Inleiding.**

De gemeenschappelijke ethische reflectiecommissie van de Groep GvA, samengesteld uit de leden van de ethische commissies van de ziekenhuizen, de coördinator ouderenzorg en uit deskundigen op het terrein van de te bestuderen problematiek, is in het jaar 2005 opgericht ten einde op een overkoepelende manier stil te staan bij belangrijke ethische thema's. Ethische vraagstukken waarmee alle voorzieningen binnen de Groep GvA te maken kunnen krijgen, en waarvoor een gezamenlijke visie tot stand kan komen.

Als eerste opdracht buigt de gemeenschappelijke ethische reflectiecommissie zich over de ethische problematiek van prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking.

Binnen dit ethisch reflectiekader is het niet de bedoeling om stil te staan bij individuele casuïstiek, maar er wordt getracht om tot een gevalsoverschrijdende ethische analyse te komen. Deze omkadering zal dan in een tweede orde kunnen dienen als leidraad voor individuele casuïstiek.

Bovendien wordt prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking afzonderlijk, maar toch als één geheel benaderd binnen het totale zorgproces inzake zwangerschapsbegeleiding.

Deze conceptnota zal dan ook een ethisch advies aanbieden dat een antwoord tracht te geven op de vraag hoe de ethische kwaliteit van het zorgproces rond prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking gegarandeerd kan worden.

Bovendien tracht het de randvoorwaarden te creëren voor een bredere dialoog binnen de christelijke context van de voorzieningen van de Groep GvA. Deze dialoog gaat uit van een christelijke inspiratie én van een authentiek pluralisme. Dit heet dat dit advies een christelijk-ethische visie over prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking zal verhelderen binnen de voorzieningen van de Groep GvA, in een respectvolle dialoog met andere overtuigingen.

## **2 Reikwijdte van het advies.**

De gemeenschappelijke ethische reflectiecommissie beperkt zich in dit advies tot de problematiek van prenatale diagnose en het afbreken van een zwangerschap omwille van strikt objectiveerbare medische redenen. In onderhavig advies wordt derhalve niet ingegaan op de ethische problematiek van zwangerschapsafbreking om niet-medische redenen (de zogenaamde ongewenste zwangerschap).

De Raad van Bestuur herbevestigt diens principiële afwijzing van dergelijke zwangerschapsafbrekingen om niet-medische redenen. De fundamentele beweegredenen van dit standpunt worden onder meer verwoord in het Advies nummer 3 van het Verbond der Verzorgingsinstellingen (VVI) (zie bijlage).

### 3 Prenatale diagnostiek.

#### 3.1 Doel van en indicaties voor prenataal onderzoek.

Prenatale diagnostiek heeft tot doel om vroegtijdig afwijkingen bij de foetus op te sporen.

Op het niveau van eventuele indicaties voor prenatale diagnostiek, worden twee grote groepen onderscheiden, namelijk de screening bij een zeer grote groep van zwangere vrouwen en het uitvoeren van invasieve onderzoeken bij een gerichte doelgroep.

De indeling tot bovengenoemde categorieën is enerzijds afhankelijk van de termijn van de zwangerschap, van maatschappelijk gecreëerde evidentie, van de vraag van de patiënt zelf en van specifieke bestaande risico-indicaties (maternale leeftijd, bestaande chromosomale afwijkingen in familie, medische historiek e.a.). In deze laatste groep zullen eerder invasieve methoden gehanteerd worden, terwijl als we spreken over "maatschappelijk evidente praktijken" er eerder sprake is van niet-invasieve screening.

Maatschappelijke evidente screening slaat op de algemene gewoonte om alle vrouwen te screenen. Dit wordt eveneens door medico-legale beweegredenen ingegeven. Ook de vraag van de zwangere vrouw speelt een belangrijke rol. Dit betreft zowel de invasieve als de niet-invasieve onderzoeken.

Tevens wordt de besluitvorming gebaseerd op protocollen volgens dewelke indicatiestelling wordt voorgeschreven.

#### 3.2 Methoden.

##### 3.2.1 Niet-invasieve methoden.

###### *A. Triple-serum test.*

De triplettest is een bloedonderzoek bij zwangere vrouwen, waarbij berekend wordt of zij tot de risicogroep behoort om een kindje met trisomie 21, een open rug of een open schedel te krijgen. Deze test wordt uitgevoerd tussen de 14<sup>de</sup> en 17<sup>de</sup> week van de zwangerschap (Witters & Fryns 2002)

De triplettest is niet (meer) algemeen gangbaar bij de gynaecologen binnen de voorzieningen van de groep GvA. Dit heeft onder meer te maken met het grote aantal van vals positieve uitslagen.

###### *B. Nekplooiemeting.*

Tussen de 11de en 14de week van de zwangerschap kan men een onderzoek doen naar een echoscopisch zichtbare structuur in de nekregio van de foetus (nuchal translucency meting).

Het gaat om een abnormale vochttopstapeling in de nek van de foetus. Een bepaalde afmeting van het nekoedeem kan immers wijzen op een hoger risico op chromosoomafwijkingen.

Ook hier bestaat de mogelijkheid op vals positieve, maar ook op vals negatieve resultaten.

*C. Gecombineerde eerste trimester screening.*

Indien men de nekplooiemeting combineert met een bloedname, dan spreekt men van de gecombineerde eerste trimester screening.

*D. Echografie, Radiografie, CT-scans en MRI's.*

In België worden drie echografieën per zwangerschap terugbetaald. Deze echografieën vinden plaats in het eerste, tweede en derde trimester.

Naast echografische diagnose bestaat ook de mogelijkheid dat andere niet-invasieve (radiografische) onderzoeken worden voorgeschreven zoals de klassieke Radiografie (RX), en verder ook CT-onderzoeken en MRI's.

Genoemde technieken vragen zeer goede apparatuur, maar ook (en vooral) een geoefend oog.

### 3.2.2 Invasieve methoden.

*A. Vlokkentest of chorionvilli biopsie.*

De vlokkentest, namelijk het onderzoek van het vlokkenweefsel van de zwangere vrouw, vindt (in de regel) plaats vanaf de 11<sup>de</sup> zwangerschapsweek.

Bij een vlokkentest worden cellen afgenomen van de placenta. Deze cellen hebben dezelfde genetische samenstelling als de foetus. Het uitvoeren van een vlokkentest betekent mogelijks wel een groter risico op verlies van de zwangerschap. Dit bijkomend risico wordt geraamd op 1% (Enkin et al.2000)

*B. Vruchtwaterpunctie of amniocentesis.*

Bij een vruchtwaterpunctie tijdens de 15de of 16de week van de zwangerschap wordt vruchtwater afgenomen via een naald doorheen de buikwand. In het vruchtwater bevinden zich immers cellen die afkomstig zijn van de huid en de slijmvliezen van de foetus.

Ook hier bestaat er een bijkomend risico op een miskraam van 1% (Enkin et al.2000)

*C. Foetale bloedafname via de navelstreng (cordocentese), en foetale biopsie.*

Onder de categorie van invasieve prenatale diagnostiek past ook de bloedafname via de navelstreng, en zelfs de foetale biopsie.

*D. Pre-implantatie Genetische Diagnose.*

Pre-implantatie genetische diagnose is enkel mogelijk na in-vitro fertilisatie (IVF). Nadat in een proefbuis de eicellen van moeder werden bevrucht met zaadcellen van de vader, zondert men enkele cellen af waarop verder onderzoek gebeurt. Men gaat na of het embryo een bepaalde genetische aandoening heeft.

In onderhavig advies wordt echter niet verder ingegaan op deze experimentele of semi-experimentele methode.

### 3.3 Ethische kwaliteit van het zorgproces rond prenatale diagnostiek.

#### 3.3.1 Uitgangspunten

##### A. *Counseling als morele praktijk.*

Keuzen inzake prenatale diagnostiek betreffen keuzen over wat men waardevol en menswaardig vindt in het leven.

De hulpverleners binnen de voorzieningen van de groep GvA beschouwen dan ook het zorgproces rond prenatale diagnostiek op zich als een morele praktijk. De morele betekenis van dit zorgproces wordt onder meer in de communicatie met de ouders verwoord.

**Dit impliceert dat de keuzen die ouders moeten maken niet enkel in medische of psychologische termen worden uitgedrukt, maar ook als waardekeuzen worden voorgesteld.**

Het erkennen van de morele dimensie in het keuzeprocess, samen met het aanbieden van de noodzakelijke medische informatie en psychologische begeleiding, stelt ouders en hulpverleners beter in staat de volledige draagwijdte van het keuzeprocess te vatten. Dit keuzeprocess vangt reeds aan vóór het aanbieden van niet-invasieve screeningstesten.

##### B. *Counseling als teamwork.*

Goede counseling inzake invasieve prenatale diagnostiek kan niet door één persoon worden gerealiseerd.

Binnen de voorzieningen van de groep GvA wordt dan ook *nagestreefd* om de begeleiding plaats te laten vinden in een **multidisciplinair begeleidingsteam**: *de gynaecoloog, de vroedvrouw, de psycholoog/psychiater, (een klinische ethicus), een maatschappelijk assistent of sociaal verpleegkundige, en de geneticus.*

Indien niet alle aspecten in de multidisciplinaire begeleiding binnen een voorziening aan bod kunnen komen, dan kan men beroep doen op gestructureerde interne of externe samenwerkingsverbanden waardoor alsnog aan de behoefte kan worden voldaan.

De vroedvrouwen worden zoveel mogelijk vanaf het begin betrokken bij het counselingsproces.

#### 3.3.2 Zorgproces rond prenatale diagnostiek.

De menswaardige omkadering van het zorgproces rond prenatale diagnostiek is van essentieel belang. Als richtlijn baseert dit advies zich op de aanbevelingen in het werk van Carlo Loots (2001), evenwel concreet toegepast op de voorzieningen van de Groep GvA.

##### A. *Counseling vóór de zwangerschap.*

In de mate van het mogelijke wordt preconceptiezorg of preconceptionele consultatie bevorderd. Voor gespecialiseerde begeleiding kan doorverwezen worden naar een centrum of dienst voor menselijke erfelijkheid.

Preconceptiezorg is het geheel van maatregelen die, in verband met de gezondheid van moeder en kind, vóór de conceptie kunnen en moeten worden genomen (Prof. dr. L.P. ten Kate, hoogleraar Klinische Genetica, VU medisch centrum)

Niet alleen op het vlak van de medische gezondheid, maar ook op het vlak van het ontwikkelen van (waarde)keuzen is deze vroege counseling ten zeerste aangeraden.

### **B. Aanbieden van prenatale diagnostiek.**

Binnen de voorzieningen van de groep GvA vindt het aanbieden van prenatale diagnostiek plaats onder sub 3.1 genoemde omstandigheden.

Hierbij wordt echter steeds gestreefd naar het informeren van de ouder(s) ruim *vóór* een mogelijk prenataal diagnostische ingreep.

In ieder geval moet worden vermeden dat een test systematisch zonder veel verantwoording wordt uitgevoerd bij elke zwangere vrouw die zich aanmeldt voor de normale prenatale zorg. Voorgaande sluit niet uit dat tegemoet kan worden gekomen aan ernstig ongerust zijnde zwangere vrouwen met een specifiek verzoek tot bijkomende screening.

Naargelang de fase in het prenataal diagnostisch proces wordt voorgaande informatie verstrekt door de gynaecoloog en/of de geneticus binnen de voorzieningen van de Groep GvA. Ook andere leden in het multidisciplinaire team kunnen hiertoe wezenlijk bijdragen.

Bovendien kan doorverwijzing plaatsvinden indien men van mening is dat de informatie door een gespecialiseerde persoon/instantie gegeven moet worden.

In het kader van een goede informatievoorziening werd in Vlaanderen de Infolijn Prenatale Diagnose opgericht, een samenwerkingsverband tussen cRZ en de vier Universitaire Centra Menselijke Erfelijkheid, van maandag tot donderdag tijdens kantooruren bereikbaar via 078/15 35 55.

Het wordt aanbevolen om steeds volgende informatie te versrekken:

- Doel van testen.
- Predicatieve aard van de test.
- De eigenlijke procedure en het verdere verloop van het onderzoek.
- De aan de test verbonden risico's.
- De kans op vals-positieve en vals-negatieve resultaten.
- Beperkteden, in de zin dat niet alle aandoeningen kunnen worden opgespoord.
- Aandoeninggerelateerde informatie verbonden aan de test die betreffende aandoening opspoor, zoals symptomen, verwickelingen en prognose.
- De mate van zekerheid over de diagnose.
- De mate van zekerheid over de eventuele ernst van de gediagnosticeerde aandoening.
- Behandelbaarheid van een bepaalde aandoening.
- Impact van een bepaalde aandoening op de familiale context. Impact op het kind zelf.

In een gesprek met de ouder(s) wordt tevens gepeild naar:

- Specifieke informatie op het vlak van de familiale anamnese, waardoor eventueel een stamboom kan worden opgesteld (Geneticus).
- De kennis en de ervaring met aangeboren afwijkingen in het algemeen, en in het bijzonder met de afwijking waarop een risico bestaat.
- De familiale psychosociale toestand.
- Hoe gepland en gewenst de zwangerschap is.
- De vermeende of al ondervonden draagkracht om met stress en tegenspoed om te gaan, en welke strategieën hiervoor gebruikt worden (bvb. Religie, steun van familie..)
- De mening over het leven met een gehandicapt kind, en of zij de opvoeding eventueel aankunnen, of eerder opteren voor abortus.

Indien de ouder(s) na volledige informatie al dan niet toestemt/toestemmen in prenatale diagnostiek, dan kan schriftelijke formalisering aangeraden zijn ( zie voorbeeld in bijlage).Het geven van toestemming voor de prenatale diagnostische test krijgt dan het karakter van een 'geïnformeerd besluitvormingsproces' in plaats van louter 'geïnformeerde toestemming'.

***C. Medelen van normale onderzoeksresultaten.***

De tijd tussen een test en het meedelen van het resultaat duurt vaak erg lang voor de ouders.

Het is daarom ook belangrijk dat hierover duidelijke afspraken bestaan. Hoe, wanneer en waar worden de onderzoeksresultaten meegedeeld.

In de regel worden de onderzoeksresultaten binnen de toepasselijke voorzieningen van de Groep GvA **telefonisch** meegedeeld. Het is dan ook belangrijk om dit aan de ouder(s) te melden, en eventueel andere afspraken te voorzien indien de ouders dit wensen.

In ieder geval worden normale onderzoeksresultaten zo snel mogelijk meegedeeld.

***D. Medelen van afwijkende onderzoeksresultaten.***

Bij het meedelen van een afwijkend resultaat, spelen een aantal belangrijke aandachtspunten een rol. Dit geldt zowel voor afwijkende resultaten na niet-invasieve testen en aldus vóór verdere invasieve onderzoeken, als voor uitslagen na invasieve testen.

- De ouders worden uitgenodigd voor een gesprek. Bij voorkeur ook voor de afwijkende resultaten na niet-invasief onderzoek.
- Het slechte nieuws wordt zo snel mogelijk meegedeeld.
- De informatie wordt eventueel schriftelijk bevestigd, zodat de ouders het thuis kunnen nalezen. (mogelijkheid die is voorzien in artikel 7 Wet betreffende de rechten van de patiënt)
- De ouder(s) worden bij voorkeur in contact gebracht met personen die ervaring hebben in de van toepassing zijnde aandoening (bv. Bepaalde verenigingen)
- Aandacht voor ondersteunende rol van de huisarts, en de vroedvrouw.

## 4 Zwangerschapsafbreking na prenatale diagnostiek

### 4.1 Juridische stand van zaken

Voorafgaandelijk moet worden opgemerkt dat volgens de Belgische wet betreffende de zwangerschapsafbreking (1990) vruchtafdrijving in principe strafbaar blijft. De wetgever voorziet enkele gevallen waarin de opzettelijke zwangerschapsafbreking geen misdrijf meer is. De voorwaarden waaronder zwangerschapsafbreking geen misdrijf is, verschillen naargelang de zwangerschapsafbreking wordt verricht vóór of na het einde van de twaalfde week na de bevruchting.

#### 4.1.1 Vóór twaalf weken

- De vrouw bevindt zich in een noodsituatie. Dit is een subjectieve toestand, die op verschillende manieren door de vrouw kan worden ingevuld. De vrouw vertoont een vaste wil om de zwangerschap af te breken, en formuleert hiertoe een uitdrukkelijk schriftelijk verzoek;
- De zwangerschapsafbreking moet door een arts worden verricht in een instelling voor gezondheidszorg;
- Aan de instelling is een voorlichtingsdienst verbonden die de zwangere vrouw opvangt en haar omstandig inlicht over haar specifieke rechten en voordelen, over de mogelijkheden tot bijstand en adoptie;
- De arts moet de vrouw inlichten over de onmiddellijke of toekomstige medische risico's waaraan zij zich blootstelt door het afbreken van de zwangerschap, alsook over de verschillende opvangmogelijkheden voor het kind. De arts moet zich vergewissen van de vaste wil van de vrouw om haar zwangerschap te laten afbreken;
- De geneesheer kan de zwangerschapsafbreking niet eerder verrichten dan zes dagen na de eerste raadpleging en nadat de vrouw, de dag van de ingreep, schriftelijk te kennen heeft gegeven dat ze vastbesloten is de ingreep te ondergaan.
- Geen arts, geen verpleegkundige, geen lid van het paramedisch personeel kan gedwongen worden medewerking te verlenen aan een zwangerschapsafbreking;
- De arts die weigert zwangerschapsafbreking te verrichten, is gehouden de vrouw bij haar eerste bezoek te informeren over zijn weigeren.

#### 4.1.2 Na twaalf weken

- Het voltooien van de zwangerschap houdt een ernstig gevaar in voor de gezondheid van de vrouw of het staat vast dat het kind dat geboren zal worden, zal lijden aan een uiterst zware kwaal die als ongeneeslijk wordt erkend op het ogenblik van de diagnose;
- In dat geval moet de arts tot wie de vrouw zich heeft gewend, de medewerking vragen van een tweede arts, wiens advies bij het dossier moet worden gevoegd.
- De zwangerschapsafbreking moet onder medisch verantwoorde omstandigheden door een arts worden verricht in een instelling voor gezondheidszorg;
- Aan de instelling is een voorlichtingsdienst verbonden die de zwangere vrouw opvangt en haar omstandig inlicht over haar specifieke rechten en voordelen, over de mogelijkheden tot bijstand en adoptie;
- De arts moet de vrouw inlichten over de onmiddellijke of toekomstige medische risico's waaraan zij zich blootstelt door het afbreken van de zwangerschap, alsook over de verschillende opvangmogelijkheden voor het kind. De arts moet zich vergewissen van de vaste wil van de vrouw om haar zwangerschap te laten afbreken;
- De geneesheer kan de zwangerschapsafbreking niet eerder verrichten dan zes dagen na de eerste raadpleging en nadat de vrouw, de dag van de ingreep, schriftelijk te kennen heeft gegeven dat ze vastbesloten is de ingreep te ondergaan.
- Geen arts, geen verpleegkundige, geen lid van het paramedisch personeel kan gedwongen worden medewerking te verlenen aan een zwangerschapsafbreking;
- De arts die weigert zwangerschapsafbreking te verrichten, is gehouden de vrouw bij haar eerste bezoek te informeren over zijn weigeren.



## 4.2 Fundamentele waardeopties

Ethiek kan omschreven worden als het nadenken over menselijk handelen in het perspectief van menswaardigheid. We kunnen deze omschrijving nog verfijnen door te stellen dat het in de ethiek gaat om de waarden die voor het menselijk handelen richtinggevend zijn om tot steeds meer menswaardigheid te komen. In wat volgt proberen we enkele essentiële waardeopties te identificeren die volgens de commissie van belang zijn bij de ethische afweging omtrent het omgaan met zwangerschapsafbreking na prenatale diagnostiek.

De identificatie van dergelijke fundamentele waardeopties kan alleen maar plaatsvinden binnen een bepaalde levensbeschouwelijke traditie; een neutrale ethiek bestaat niet. De groep GvA ontleent haar waardeopties aan de christelijk-ethische traditie. De christelijke levensbeschouwing is zeker niet de enige bron waaruit we dergelijke bakens kunnen putten, maar zij is de levensbeschouwing waarbinnen de Caritas-ziekenhuizen zich historisch en feitelijk plaatsen.

### 4.2.1 Eerbied voor het menselijk leven

Hulpverleners worden vaak geconfronteerd met problemen, waarbij de waardigheid van de menselijke persoon als zodanig op enigerlei wijze in het geding is. De christelijke levensbeschouwing heeft steeds de eerbied voor de menselijke persoon en in het licht daarvan ieder menselijk leven als ideaal gehandhaafd. De ethische eis tot fundamenteel respect voor het menselijk leven is primair gefundeerd op het behoren tot de gemeenschap van mensen, op het feit dat wij ons met andere mensen verbonden voelen, en op de unieke relatie tussen God en mens.

De waardigheid van de persoon gesitueerd is op een dieper plan dan wat met een subjectieve invulling van 'kwaliteit van leven' wordt aangeduid. Het menselijk wezen, verbonden met God en uitgerust met verstand en wil, is de grond van de waardigheid, die de mens als zodanig toekomt onafhankelijk van zijn lichamelijke en geestelijke gezondheid.

### 4.2.2 Respect voor autonomie-in-verbondenheid

In het debat over prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking wordt vaak de nadruk gelegd op het respect voor de autonomie van de ouders als belangrijk waarde. Het uitgangspunt is dat mensen zelf moeten kunnen beslissen over hun leven, zonder inmenging van derden. Het gaat erom ouders te informeren en keuzemogelijkheden aan te bieden. Daarbij dienen de ouders dan zelf een beslissing te nemen *'waar zij geheel achter kunnen staan'*. Volgens deze opvatting wordt respect voor autonomie gezien als een vorm van individuele zelfbeschikking.

**In de context van de zorgrelatie staat niet zozeer het zelf beslissen, maar wel het samen-beslissen voorop.** Daarom spreken we liever van 'autonomie-in-verbondenheid'. De dialogale relatie van de ouders met andere betrokkenen (o.a. hulpverleners) doet geen afbreuk aan hun autonomie. Integendeel, ze is er juist de essentiële voorwaarde toe. Een persoon handelt autonoom wanneer de keuzen op basis waarvan hij handelt zich laten inpassen in zijn leefwereld en levensgeschiedenis. Omdat deze laatste altijd een verhaal zijn van wederzijdse verbondenheid tussen mensen en omdat iemand zichzelf slechts kan terugvinden in zijn situatie omdat anderen hem daarin ondersteunen, stelt dit advies dat het beleven van een waarachtige autonomie een kwestie is van verbondenheid.

Vanuit deze achtergrond constateert men evenwel de tendens in de Belgische wet betreffende de zwangerschapsafbreking om slechts één aspect van het mens-zijn te willen benadrukken, namelijk de vrijheid om zelf keuzen te maken, zonder inmenging van derden. De eenzijdige nadruk op respect voor autonomie als individuele zelfbeschikking komt het volle mens-zijn van de vrouw/ouders niet ten goede. Met het respecteren van de autonomie van de vrouw/ouders als enig criterium blijft de volledige inhoud (draagwijdte) van de beslissing te veel buiten schot. Mensen moeten dan ook steeds beschouwd worden in hun relatie met anderen en in hun verantwoordelijke participatie aan de mensengemeenschap. Autonomie-in-verbondenheid impliceert dat mensen hun verantwoordelijkheid voor elkaar nemen (o.a. door verwijzing naar zelfhulpgroepen). Dit doet de vraag stellen of ook niet het toekomstige kind een stem gegeven dient te worden. **Het gaat erom dat de ouders een verantwoorde beslissing nemen; een beslissing die rekening houdt met het perspectief/welzijn van zoveel mogelijk betrokkenen (ouders, ongeboren kind, gezin, hulpverleners, samenleving, enzovoort).**

#### 4.2.3 Kwaliteit van leven

Algemeen is men van mening dat de kwaliteit van leven moeilijk objectief is vast te stellen. Dat is een van de redenen waarom men aan de subjectieve inschatting van de kwaliteit van leven doorgaans een zwaar gewicht geeft. In de context van prenatale diagnostiek is het gevaar reëel dat toekomstige ouders hun subjectieve angsten en zorgen gaan projecteren in het kind. Het lijkt dan ook moreel gezien juist – en in het belang van het toekomstige kind – dat ook **meer objectieve inschattingen** van de toekomstige kwaliteit van leven een soort tegengewicht gaan vormen tegen de subjectieve inschattingen van de ouders (Hoedemaekers 2004).

Een min of meer objectieve inschatting kan worden bereikt door enerzijds een zwaar gewicht toe te kennen aan de mening van de medische beroepsgroep (die misschien de neiging heeft om de beperkingen te benadrukken), en anderzijds aan de mening van de betrokken patiënten(groep) (die wellicht ook kan aangeven welke positieve mogelijkheden er nog zijn).

Toch blijft er onzekerheid over de ernst van de afwijking, de resulterende handicaps, de behandelbaarheid ervan (in de toekomst) en de belasting voor het kind. Zo zal bijvoorbeeld de draagkracht en het adaptatievermogen van het kind (hoe het met zijn handicap om zal gaan) en de aanvaarding ervan door het kind een onbekende factor blijven. Gezien deze onbekendheid zal daarom niet altijd vast te stellen zijn wat er werkelijk van de draagkracht van de ouders wordt gevraagd. **Dan kan men zich afvragen of het redelijk is dat men zich gaat baseren op een 'worst-case scenario'** (Hoedemaekers 2004).

In het licht van het voorgaande dient men zeer waakzaam te zijn voor een **verabsolutering van gezondheid, waarbij gaafheid van lichaam en geest de enige zin van het leven dreigt te worden**. Dit uit zich in een grotere geneigdheid om het leven, wanneer het niet meer aan een bepaalde graad van subjectieve 'kwaliteit' voldoet, als niet meer zinvol te beschouwen, en vervolgens in een grotere bereidheid om het leven te beëindigen. Deze tendens contrasteert met de kern van de christelijke levensbeschouwing die een fundamenteel respect vraagt voor elk menselijk leven, hoe onvolmaakt en gekwetst het ook moge zijn.

#### 4.2.4 Maatschappelijke verantwoordelijkheid

De in de vorige paragraaf vermelde bereidheid om het leven te beëindigen van de ongeboren vrucht wanneer door prenatale diagnostiek een **handicap** wordt vastgesteld, vindt ook een verklaring in het feit dat de handicap door betrokkenen ervaren wordt als **een vorm van lijden**. Voor vele tijdgenoten **doet lijden immers afbreuk aan de menselijke waardigheid**, en is bijgevolg als zodanig niet meer aanvaardbaar in onze wereld van comfort, kwaliteit en welzijn.

Ten aanzien van dergelijke beeldvorming in onze samenleving hebben de hulpverleners in onze ziekenhuizen een **belangrijke verantwoordelijkheid**. Dagelijks gaan zij beroepshalve om met zieken en gehandicapten. **Elke daad en houding die zou kunnen worden begrepen als een vorm van discriminatie of stigmatisatie van de meest kwetsbaren in onze samenleving moet daarom worden afgewezen**.

Terecht worden vandaag alle vormen van fysiek of psychisch lijden als zinloos beschouwd. Ook vanuit christelijk perspectief heeft het lijden op zich geen zin en moet het worden bestreden. Het feit dat mensen aan het lijden een betekenis kunnen geven, doet niets af aan deze algemene stelling.

**Ook toekomstig lijden moet zoveel mogelijk worden voorkomen of vermeden. De mens kan echter geen recht doen gelden op het voorkomen van lijden, desnoods ten koste van het leven zelf.** Lijden is trouwens verweven met het menselijk leven. Men dient daarom ook waakzaam te zijn voor de tendens om een bepaalde opvatting van menselijke gaafheid zo absoluut te stellen, dat men geneigd is alle lijden en handicap kost wat kost te doen verdwijnen. In een dergelijke mentaliteit wordt de zin van het menselijk leven te veel gelijkgesteld met het vrij-zijn van leed. In de context van de prenatale diagnostiek moeten de hulpverleners het lijden ten gevolge van handicap niet te minimaliseren, maar ook niet te maximaliseren omwille van door hen gewenste resultaten. Leefbaarheid en lijden zijn geen statistische grootheden; ze zijn handicap- en persoonsgebonden en hangen mede af van de inzet van de omgeving. **De hulpverleners in onze ziekenhuizen geven een belangrijk maatschappelijk signaal door erop te wijzen dat ook het gekwetste ongeboren leven recht heeft op zorg en bescherming.**

## 4.3 Een christelijk geïnspireerde waardeafweging

### 4.3.1 Christelijke inspiratie in pluralistische context

De hierboven beschreven waardeopties hebben een duidelijke band met het christelijke gedachtegoed. Volgens een bepaalde interpretatie van de christelijke ethiek vormen deze waardeopties de basis voor een afwijzing van zwangerschapsafbreking na prenatale diagnostiek. Zwangerschapsafbreking wordt volgens deze stroming beschouwd als een intrinsiek kwaad, dat wil zeggen als een handeling die niet kan worden gerechtvaardigd, ook niet indien verricht om een op zich goed doel te realiseren. Vooral het fundamenteel karakter van de waarde van het respect voor het menselijk leven speelt in deze afweging een doorslaggevende rol. Dit ethisch betoog is onder meer terug te vinden in de uitspraken van het kerkelijke leergezag inzake prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking (Evangelium Vitae 1995). Deze uitspraken bevatten waarden en principes die in het algemeen gelden in deze problematiek.

In dit advies willen wij niet alleen algemene principes formuleren, maar tevens concrete oriëntaties aanreiken voor de klinische praktijk. In de klinisch-ethische besluitvorming spelen concrete gevallen en bijzondere omstandigheden een belangrijke rol. In de geest van Advies 8 van het VVI 'Pluralisme en ethische dialoog in christelijke verzorgingsinstellingen' opteren wij er bovendien voor de christelijke waardeopties (o.a. respect voor het leven) in dialoog te plaatsen met waarden (o.a. respect voor autonomie) die in de hedendaagse pluralistische samenleving belangrijk worden geacht. Vanuit onze bekommernis voor de concrete klinische praktijk en vanuit onze zorg voor de christelijke inspiratie in een pluralistische context komen wij in de volgende paragraaf tot een concrete ethische stellingname.

### 4.3.2 Een ethische stellingname

De ernst van het in dit advies behandelde onderwerp gebiedt niet alleen de noodzaak om duidelijke oriëntaties te ontwikkelen voor de klinische praktijk van alledag, maar tevens duidelijkheid te scheppen inzake een fundamentele ethische stellingname ten aanzien van het menselijk leven. Het advies wil daarom ingaan op de fundamentele vraag of, en waarom, zwangerschapsafbreking na prenatale diagnostiek als zodanig gerechtvaardigd kan worden in het licht van de hierboven beschreven christelijk geïnspireerde waardeopties.

Het is van het grootste belang het abortusprobleem objectief en eerlijk te stellen, hetgeen impliceert dat men altijd moet spreken over een conflictsituatie, waarin meerdere waarden in het geding zijn. Dit betekent dat waarden steeds tekort worden gedaan. A priori kiezen voor één van de betrokken waarden (bijvoorbeeld eerbied voor het leven, autonomie van de vrouw/ouders, ...), is daarom een ethisch onverantwoord uitgangspunt. Bij alles wat in gegeven omstandigheden in het voordeel van zwangerschapsafbreking kan pleiten, is er altijd minstens één argument dat ertegen pleit, namelijk het respect voor het ongeboren leven. Tegelijk moeten we erkennen dat naast het respect voor het ongeboren leven nog andere waarden ethisch relevant zijn (Faculteit Geneeskunde 2001). Men kan daarom beter vertrekken van de totale zwangerschapssituatie, waarin ernstige menselijke nood (zowel vanuit het perspectief van de ouders als vanuit het perspectief van het ongeboren kind) aan de orde is.

Het uitgangspunt voor de ethische stellingname is gelegen in de overtuiging dat zwangerschapsafbreking omwille van het fundamentele karakter van de waarde van het respect voor het menselijk leven onaanvaardbaar is. Vanuit ethisch perspectief is daarom de meest gewenste optie: *proberen de conflictsituatie op te lossen, waarbij het ongeboren leven gered wordt en de draagkracht van de ouders ondersteund wordt.*

Ondanks de zorgvuldige afweging van alle mogelijke alternatieven voor zwangerschapsafbreking die tevens de draagkracht van de ouder ernstig nemen, kan het gebeuren dat de conflictsituatie niet tot een oplossing kan worden gebracht. Voor hulpverleners komt hier de waarde van het respect voor de autonomie van de ouders tegenover de eerbied voor het leven te staan. Wanneer ouders in overleg met artsen en andere hulpverleners kiezen voor zwangerschapsafbreking, omdat zij na een gewetensvolle afweging oordelen dat dit menselijk gesproken het meeste haalbare is in deze situatie, dan vraagt de commissie respect voor deze keuze. Van mensen kan niet zomaar heroïek gevraagd worden, om iets te doen wat hun draagkracht te boven gaat. Wanneer ouders voor zwangerschapsafbreking kiezen, is dit vaak ook vanuit hun bekommernis voor menswaardigheid (zoals het vermijden van ernstig lijden).

We beklemtonen dat de *autonomie van de ouders* voornamelijk wordt gerespecteerd wanneer hun vraag door deskundige klinische, psychologische en morele begeleiding wordt uitgezuiverd tot een autonoom wilsbesluit; **de vraag om zwangerschapsafbreking moet via begeleiding kunnen uitgroeien tot een invoelbare gewetenskeuze**. Dit impliceert onder meer dat men naar de reële draagkracht en motivatie van de ouders peilt en deze ernstig neemt. Tevens moet men alle feitelijke mogelijkheden tot hulpverlening grondig onderzoeken en toepassen.

Het *respect voor het menselijk leven* kan worden gerealiseerd door de toetsing van het verzoek tot zwangerschapsafbreking aan de hand van klinische criteria (o.a. ernst van de aandoening, de behandelbaarheid, de levensverwachting en de kwaliteit van leven van het toekomstige kind). Bij de beoordeling van de geoorlooftheid van de zwangerschapsafbreking dient zich het principe van de proportionaliteit aan. Bij een beoordeling hiervan dienen minstens de volgende vragen te worden beantwoord (Hoedemaekers 2004):

- Heeft het toekomstige kind reële levenskansen en gaat het om een direct levensbedreigende ziekte of aandoening?
- Staat het toekomstige kind een kortdurend leven met ernstig lijden te wachten?
- Is er in een dergelijke situatie sprake van een grote disproportionaliteit tussen de verwachte kwaliteit van leven enerzijds en kosten, zorg, inspanning en inzet van medische middelen om dit leven in stand te houden anderzijds?
- Staat het toekomstige kind ernstig lijden te wachten, maar wordt in de eerste levensjaren geen ernstige aantasting van levenskwaliteit verwacht?
- Staat het toekomstige kind gedurende een aanzienlijke tijd een normaal leven te wachten zonder ernstige aantasting van de kwaliteit van leven?

De hierboven opgesomde vragen vertegenwoordigen in feite een glijdende schaal, waarbij de disproportionaliteit van het verwachte lijden in samenhang met een mogelijke zwangerschapsafbreking kan worden beoordeeld. Naarmate de levensduur langer is of er een langere periode voorbijgaat voordat lijden zich manifesteert, wordt het steeds moeilijker om op grond van het proportionaliteitsbeginsel een zwangerschapsafbreking te rechtvaardigen (Hoedemaekers 2004).

Deze principiële stellingname ten aanzien van zwangerschapsafbreking is te verantwoorden tegen de achtergrond van datgene wat boven gezegd werd over de waarde van eerbied voor het menselijk leven, hetgeen uiteraard ook geldt voor het nog ongeborn menselijk leven. Deze belangrijke ethische grondwaarde moet echter niet zo begrepen worden, alsof elk feitelijk afbreken van leven altijd ethisch afkeurenswaardig zou zijn. Het opzettelijk doden van het ongeborn leven is doorgaans te beschouwen als een vergrijp tegen het leven. Menselijk handelen is echter steeds 'concreet' (dit betekent: samengegroeid met), met andere woorden, is ingeweven in een geheel van omstandigheden. De morele beoordeling van een menselijke handeling dient met deze context rekening te houden en kan naargelang de omstandigheden zeer verschillend zijn. Er kunnen zich inderdaad probleemsituaties voordoen, waarin men geen andere mogelijkheid meer heeft om een ander uiterst belangrijk goed te redden. **Uit het geheel volgt dat de kern van de problematiek niet ligt in de vraag of het ooit ethisch verantwoord kan zijn het ongeborn leven te doden, maar in de ernst van de situatie waarin een dergelijke beslissing te verdedigen is.** De ernst van de situatie wordt in grote mate bepaald door de ernst van de aandoening, de behandelbaarheid, de levensverwachting en de verwachte kwaliteit van leven van het toekomstige kind én de draagkracht van de ouders en het gezin. Concluderend stelt de commissie dat de ernst van de aandoening en de draagkracht van de ouders als de twee belangrijkste factoren kunnen worden beschouwd in de ethische afweging inzake zwangerschapsafbreking.

#### 4.3.3 Ethische kwaliteit van het zorgproces rond zwangerschapsafbreking

Indien men op basis van een invoelbare gewetensbeslissing tot het besluit komt dat men tot zwangerschapsafbreking dient over te gaan, dan moeten de onderstaande begeleidende maatregelen in ieder geval worden toegepast. Deze minimale omkadering moet ervoor zorgen dat de menselijke waardigheid van alle betrokkenen, ondanks de toepassing van zwangerschapsafbreking, zoveel mogelijk wordt gerespecteerd. We volgen hier de aanbevelingen geformuleerd in het werk van Carlo Loots (2001).

#### 4.3.4 Zorg voor ouders die de zwangerschap wensen verder te zetten

- Wanneer ouders na een positieve prenatale diagnose beslissen om de zwangerschap verder te zetten, is het vaak wenselijk dat een deel van de prenatale zorg wordt overgenomen door een gespecialiseerde dienst, in samenwerking met de huisarts en de behandelende gynaecoloog.

- Het kan aangewezen zijn om de sociale dienst van het ziekenhuis in de zorg voor de ouders te betrekken.
- De behandelend gynaecoloog moet samen met de huisarts erover waken dat de ouders de kans krijgen om in het reine komen met de verwarrende en soms tegenstrijdige gevoelens die met het verwachten van een gehandicapt kind gepaard gaan.
- Het kan aangewezen zijn door te verwijzen naar een patiënten- of oudervereniging.
- Gespecialiseerde kinderartsen en orthopedagogen kunnen de ouders nuttige informatie geven over de aandoening die bij hun kind is vastgesteld en over het leven met deze aandoening. Ook moet op alle vormen van mantelzorg worden gewezen. Dit kan ouders helpen om de toekomst voor te bereiden.

#### 4.3.5 Zorg voor ouders die de zwangerschap wensen af te breken

Het afbreken van een zwangerschap van een gewenst kind is een ingrijpend gebeuren dat een grote impact heeft op de betrokken ouders. Veel aandacht voor een goede opvang en nazorg bij het afbreken van een zwangerschap is daarom essentieel.

- De behandelende gynaecoloog moet samen met de vroedvrouw een duidelijke uitleg geven over hoe de zwangerschapsafbreking gaat verlopen, hoeveel tijd deze ingreep vraagt en aan welke fysieke en emotionele weerslag de ouders zich mogen verwachten. Dit kan bijvoorbeeld schriftelijk ondersteund worden via een informatieve tekst.
- De ingrijpende existentiële ervaring waaraan in het bijzonder de vrouw als moeder wordt blootgesteld, moet bijzondere aandacht krijgen.
- De gynaecoloog en de vroedvrouw bespreken ook met de ouders of zij het vruchtje wensen te zien, en of zij het al dan niet een naam willen geven.
- Indien de ouders een persoonlijk afscheid wensen, worden in samenspraak met de pastorale dienst afspraken gemaakt in verband met begrafenissen en afscheidsrituelen. Dit kan de ouders helpen in het voltrekken van het rouwproces.
- Indien de ouders niet kiezen voor een begravenis/crematie van de vrucht, dan maakt elke ziekenhuis van de Groep GvA procedurele afspraken om als nog in een humane "verwijdering" van de vrucht te voorzien. Het verwijderen van een vrucht via het ziekenhuisafval is ethisch niet aanvaardbaar.
- De gynaecoloog overlegt tijdig met de vroedvrouw hoe de zwangerschapsafbreking kan worden ingepast in het werkschema, en hoe een optimale professionele begeleiding kan worden verzekerd.
- De vroedvrouw die zal assisteren bij de afbreking wordt ruim op voorhand op de hoogte gesteld. Zij stelt zich aan de ouders voor als degene die hen zal begeleiden gedurende de zwangerschapsafbreking. Het is de vroedvrouw juridisch niet toegelaten om de zwangerschapsafbreking uit te voeren.
- Op de materniteit wordt een aangepaste kamer gereserveerd waar de vrouw gedurende haar opname zal verblijven (zonder kinderbox, zonder monitoring, enzovoort).
- Indien de ouders hiermee akkoord gaan, wordt de pastorale dienst verwittigd en gevraagd zich beschikbaar te houden.
- Ouders moeten zelf uitmaken of ze hun beslissing tot het afbreken van de zwangerschap meedelen aan verwanten, vrienden of kennissen.
- De vroedvrouw en de pastorale dienst ondersteunen de ouders bij het maken van keuzen en bieden aan hen concrete voorbeelden aan. Bijzondere zorg moet besteed worden aan de andere gezinsleden (andere kinderen, grootouders, ...) die elk ook een rouwproces doormaken.
- Bovendien wordt een eventuele mogelijkheid voorzien om de ouders in contact te brengen met een psycholoog.
- Na het afscheid van de baby volgt het ontslag dat gepaard gaat met een begeleidend gesprek met de gynaecoloog, de vroedvrouw en de pastor.
- Drie dagen na ontslag worden de ouders gecontacteerd en wordt gevraagd of zij al dan niet een afspraak wensen om langs te komen.
- Na twee weken volgt een eerste verkennend gesprek met de gynaecoloog waar eventuele resultaten van autopsie en andere mogelijke testen worden besproken.
- Het verdient aanbeveling na ongeveer zes tot acht weken terug contact te hebben met de ouders zodat zij hun ervaringen en gevoelens kunnen uiten.
- Ook is het aangewezen een afspraak te maken rond de periode dat normaal de bevalling zou plaatsvinden.

## 5 Ethische besluitvorming

Bij de besluitvorming inzake prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking zijn altijd verschillende partijen betrokken. Het is essentieel dat de emotionele reacties, de intuïties en de standpunten van alle betrokkenen ernstig worden genomen. Dit gaat beter in een model van open communicatie dan in een benadering die individuele zelfbeschikking vooropstelt. Communicatie betekent rekening houden met het gezichtspunt van de ander.

### 5.1 Groep GvA

Hoewel in het debat omtrent prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking de aandacht vooral wordt gevestigd op het zorgvuldig handelen en de verantwoordelijkheid van de betrokken gynaecologen, groeit het besef dat ook ziekenhuizen een belangrijke verantwoordelijkheid hebben dienaangaande.

De verantwoordelijken van het ziekenhuis hebben immers de taak om de kwaliteit van zorg in hun ziekenhuis voor hun patiënten te bewaken en te waarborgen door het opzetten van samenwerking met een centrum voor menselijke erfelijkheid, het centrum voor Relatievorming en Zwangerschapsproblemen (cRZ), ouderverenigingen, zelfhulpgroepen, enzovoort.

Hulpverleners (o.a. vroedvrouwen, gynaecologen,...) hebben ook behoefte aan een goede ondersteuning door het beleid van het ziekenhuis waarin ze werken. Het is dan ook in dit kader dat de oprichting van de gemeenschappelijke ethische reflectiecommissie zijn grondslag vindt.

De uitwerking van dit huidige advies is een verdere concretisering hiervan. Bovendien tracht huidig advies bijkomende richtlijnen te formuleren om inhoud te geven aan principiële opdrachten en verantwoordelijkheden van de ziekenhuizen van de Groep GvA.

Bij de concrete uitvoering van huidig advies *wordt dan ook gevraagd om:*

- het ethisch instellingsbeleid inzake prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking bestendig te ondersteunen en over diens correcte toepassing te waken.
- het ethisch instellingsbeleid inzake prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking binnen en buiten de ziekenhuizen voldoende kenbaar te maken, zodat aanstaande ouders en aanstaande medewerkers weten wat ze kunnen verwachten. De opdrachtsverklaring en de patiëntenbrochure bieden in dit verband heel wat mogelijkheden.
- te komen tot het verder concretiseren van bepaalde richtlijnen zoals in huidig advies werden geformuleerd (randvoorwaarden inzake counseling, procedurele klaarheid inzake de verantwoordelijkheden van alle betrokkenen, procedure rond het eerbiedwaardig verwijderen van de vrucht, ondersteunen werking ethische commissies, waken over gewetensvrijheid..)
- te zorgen voor de zorgenden; het aanbieden van 'gestructureerde' aandacht (en aldus bespreekbaarheid) voor moeilijkheden van zorgverleners in ethisch gevoelige thema's, zoals prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking .

### 5.2 Ouders en ongeboren kind

- **Een ethische afweging met een evenwicht tussen belangrijke ethische waarden.**
  - Uit voorgaande tekst volgt dat bij de ethische afweging een evenwicht moet zijn tussen belangrijke ethische waarden: het respect voor de autonomie van de vrouw/ouders, het respect voor het ongeboren menselijke leven, enzovoort. Dit impliceert dat het in de context van de prenatale diagnostiek in zekere zin om een drie-partner-relatie gaat: de ouders, het ongeboren kind en het hulpverlenend team. Het streven naar een dergelijk evenwicht via gezamenlijke exploratie en overleg tussen de ouders en het hulpverlenend team biedt de beste garantie voor een adequate bescherming van de menselijke persoon als autonoom individu, maar ook als relationeel wezen dat in de beslissingen aangaande zijn leven verbonden is met anderen.

- **Fundamenteel uitgangspunt; een waarachtige dialoog**
  - Essentieel voor het welslagen van de dialoog is dat de ouders vanaf het begin gemotiveerd worden tot deelname aan een proces van gezamenlijke exploratie van mogelijke handelwijzen. Alleen door communicatie kunnen pseudo-vragen en -oplossingen die gebaseerd zijn op onvolledige of onjuiste informatie, geïdentificeerd worden.
  - Keuzen in verband met prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking worden niet door de ouders alleen genomen. Het is daarom onaanvaardbaar dat ouders zwangerschapsafbreking eisen 'zonder verder overleg'. Gezien de aanwezigheid van het ongeboren leven dient het gesprek ook te gaan over de vraag naar de ethische kwalificatie van de verschillende alternatieven. Dit vraagt om een ethische structurering van het dilemma en om morele steun opdat de ouders later zelf hun eigen genomen beslissing – met alle daarin vervatte blijvende onzekerheid – ook metterdaad kunnen aanvaarden.
  
- **Een in consensus gedragen beslissing.**
  - Elke beslissing moet steeds het resultaat zijn van het streven naar een consensus. Het is van groot belang dat ouders en het hulpverlenend team met elkaar in dialoog treden. De opvattingen van de betrokkenen in dit besluitvormingsproces worden niet beschouwd als een vaststaand gegeven dat om onmiddellijke uitvoering vraagt, maar als onderwerp van gezamenlijke exploratie en overleg. Deze procesmatige aanpak betekent niet dat de wil van de ouders onbelangrijk is. Wat de ouders willen is cruciaal, maar kan in vele gevallen niet eenvoudig vastgesteld worden. De precieze inhoud van de wil van de ouders moet in vele gevallen ook voor henzelf geëxploreerd en ontwikkeld worden. De wil van de ouders kan de dialoog dus niet vervangen. Integendeel, alleen via een gezamenlijke exploratie wordt de echte wil geleidelijk duidelijk en kan deze uitgroeien tot een gewetenskeuze.
  - Binnen genoemde dialoog is tevens sterk aangeraden om de ethische commissie van het desbetreffend GvA ziekenhuis te raadplegen. Dit verzoek is in de regel facultatief, maar is dwingend bij elke zwangerschapsafbreking op/na de grens van de levensvatbaarheid. Bovendien kan elke ethische commissie bijkomend adviseren dat bepaalde aandoeningen, ongeacht levensvatbaarheidsgrens, eveneens worden besproken binnen de commissie. Elke individuele hulpverlener, maar ook de ouder kan de ethische commissie om diens advies vragen. Het advies van de commissie kan zowel voor de betrokken hulpverleners, als voor de betrokken ouder(s) een belangrijke ondersteuning bieden in een waarachtige dialoog.

### 5.3 Hulpverlenend team

Vanwege de verwevenheid van zowel gynaecologische, genetische als vroedkundige aspecten in het zorgproces rond prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking is het essentieel dat gynaecologen, genetici, vroedvrouwen en andere hulpverleners (psychologen, maatschappelijk werkers, huisarts, pastores, ethici) met respect voor elkaars bijdrage tot een nauwe samenwerkings-relatie komen.

Huidig advies kiest resoluut voor:

- een **multidisciplinaire aanpak** van het zorgproces rond prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking. Een besluit wint aan waarde wanneer iedere betrokkene is gehoord en een beslissing weloverwogen en goed onderbouwd tot stand is gekomen.
- een ondersteuning van de besluitvorming door het desbetreffende **ethisch comité**.
- een **vroege inschakeling** van vroedvrouwen in het zorgproces. Om de samenwerking tussen alle hulpverleners optimaal te laten verlopen, is het aangewezen richtlijnen hieromtrent op te stellen.
- een multidisciplinaire aanpak waarbij de **eindverantwoordelijkheid** voor alle medische beslissingen gedragen wordt door de gynaecoloog. Hij is niet alleen medisch onderlegd, hij bezit ook de wettelijke bevoegdheid.
- **gewetensvrijheid** van elke medewerker. Elke hulpverlener heeft het recht zijn eigen geweten te volgen. Hij kan niet worden verplicht deel te nemen aan de besluitvorming of aan de uitvoering van zwangerschapsafbreking. De vroedvrouw kan in geen geval zelf de zwangerschapsafbreking uitvoeren. Het behoort tot de verantwoordelijkheid van de directie dat de gewetensvrijheid van ieder personeelslid wordt gerespecteerd.

*Het zorgproces rond prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking vraagt om een multidisciplinaire benadering waarbij erkend wordt dat het in wezen om een ethisch dilemma gaat.*

---

6 Bron  
VVI adviezen