

advies 12  
INLEIDING

# HET ZORGPROCES ROND PRENATALE DIAGNOSTIEK

Aansluitend bij een jarenlange traditie van ethische reflectie omtrent het beginnende leven heeft de commissie voor ethiek een grondige en uitvoerige bezinning op gang gebracht over het thema van de prenatale diagnostiek. In bijgevoegde visietekst vindt u een overzicht van de stand van zaken inzake prenatale diagnostiek. Tevens worden concrete suggesties gedaan om het zorgproces inzake prenatale diagnostiek vanuit ethisch perspectief te ondersteunen.

De Raad van Bestuur van het VVI heeft dit advies goedgekeurd en heeft beslist dit advies als richtinggevend document te aanvaarden in het raam van de eigen Verbondswerking rond de thematiek van de prenatale diagnostiek.

Omwille van het bijzonder maatschappelijk belang van de besproken thematiek, verzoekt de Raad van Bestuur u uitdrukkelijk dit advies te agenderen en te bespreken op uw Raad van Bestuur, alsook op de directievergaderingen. Mogen wij ook vragen het advies over te maken aan de plaatselijke commissie voor ethiek.

Moge dit advies bijdragen tot een versterkt ethisch bewustzijn omtrent de zorg voor het beginnende leven.

24 april 2008

Chris GASTMANS,  
Yvonne DENIER,  
Stafmedewerkers

Peter DEGADT,  
Gedelegeerd Bestuurder

# HET ZORGPROCES ROND PRENATALE DIAGNOSTIEK

## INLEIDING

De gemiddelde kans op het krijgen van een baby met een aangeboren of erfelijke aandoening bedraagt ongeveer vier à zes procent (Pronk et al. 1999). Voor België komt dit neer op ongeveer 5000 à 7000 gevallen per jaar. De geboorte van een gehandicapt kind veroorzaakt veel teleurstelling en verdriet. Ouders wensen een gezond kind en verwachten van artsen dat zij alle medische mogelijkheden aanwenden om dit waar te maken.

Prenataal onderzoek kan in een aantal gevallen de aanstaande ouders uitsluitel geven over de aan- of afwezigheid van een bepaalde aandoening bij hun baby. De toepassing van de huidige mogelijkheden van prenatale screening en diagnostiek in de klinische praktijk roept echter een delicate ethische vraagstelling op die zowel historisch, maatschappelijk als levensbeschouwelijk gekleurd is. Verschillende factoren bepalen mee hoe vandaag de ethische vragen rondom prenatale diagnostiek worden geformuleerd en beantwoord: de bestaande medische mogelijkheden, de organisatie van de prenatale gezondheidszorg in Vlaanderen, de plaats van het kind in onze samenleving, het belang van gezondheid in een mensenleven, levensbeschouwelijke overtuigingen, de pluralistische maatschappelijke context, enzovoort.

In dit advies willen we ingaan op enkele ethische spanningsvelden die zich manifesteren in het zorgproces rond prenatale diagnostiek. Centraal staat de volgende vraag: Hoe kan in de context van een christelijk ziekenhuis de ethische kwaliteit van het zorgproces voor mensen die prenatale screening en diagnostiek ondergaan worden bevorderd?

Het advies bevat twee delen. In het eerste deel verhelderen we de technische stand van zaken omtrent prenatale screening en diagnostiek en beschrijven we de beleving van de zorgpraktijk door ouders, gynaecologen en vroedvrouwen. In het tweede deel beschrijven we de krachtlijnen van een ethisch verantwoord zorgproces inzake prenatale diagnostiek

advies 12  
VISIETEKST

## 1. STAND VAN ZAKEN

### 1.1. DOEL VAN EN INDICATIES VOOR PRENATALE SCREENING EN DIAGNOSTIEK

Prenataal onderzoek (vlokkentest, vruchtwaterpunctie, nekplooi-meting, ...) stelt zich tot doel te onderzoeken of een afwijking bij de foetus kan worden vastgesteld.

Niet iedere zwangere vrouw komt meteen in aanmerking voor een diagnostische, veelal invasieve vorm van prenatale diagnostiek. Er moet sprake zijn van een risicosituatie die een indicatie vormt voor dit onderzoek. Volgende indicaties worden in aanmerking genomen (Witters & Fryns 2002):

- hoog risico voor numerieke chromosomale afwijkingen via leeftijd van de moeder en eerste trimester risicoberekening (nekplooi, biochemie);
- vorig kind met numerieke chromosomenafwijking;
- dragerschap structurele chromosomenfout;
- aanwezigheid van monogeen overerfbare aandoeningen;
- echografische afwijkingen.

### 1.2. METHODEN

Methoden van prenatale screening en diagnostiek evolueren voortdurend; sommige methoden winnen aan belang en nemen de plaats in van oudere methoden. Hieronder geven we een algemeen beschrijvend overzicht van de belangrijkste methoden die vandaag in de ziekenhuizen worden aangewend.

#### 1.2.1. Methoden van prenatale screening

##### 1.2.1.1. Gecombineerde nekplooi-meting en biochemie

De nekplooi-meting (*nuchal translucency meting*) is een echografische techniek die in het eerste trimester van de zwangerschap wordt uitgevoerd (11 tot 14 weken). Een abnormale vochttopstapeling in de nek van de vrucht (foetaal nekoedeem) wijst op een hoger risico op chromosoomafwijkingen. Als het risico op trisomie 21 (13, 18) groter is dan 1 op 300 wordt invasief onderzoek voorgesteld (vlokkentest, vruchtwaterpunctie). Op deze manier wordt bij 5% van de zwangeren invasief onderzoek voorgesteld en kan men 70% van de kinderen met trisomie 21 detecteren. Als men de nekplooi-meting combineert met een bloedname kan men tot 90% van de trisomie 21 kinderen opsporen (Nicolaidis 2003, Spencer et al. 2000).

*Risico:* Bij de meting van de nekplooi kunnen gemakkelijk fouten worden gemaakt. De arts moet hiertoe een bijzondere

ervaring bezitten. Er is steeds de mogelijkheid van vals positieve en vals negatieve resultaten (Getz & Kirkengen 2003).

#### 1.2.1.2. Echografie

In België worden drie echografieën per zwangerschap terugbetaald. Deze echografieën vinden plaats in het eerste (hartactiviteit, meerling, nekplooi), tweede (foetale anatomie) en derde (groei en lokalisatie placenta) trimester (Witters & Fryns 2002, Getz & Kirkengen 2003). Tijdens deze routineonderzoeken kunnen onverwacht structurele afwijkingen aan de foetus vastgesteld worden.

*Risico:* Aangezien de diagnose wordt gesteld tijdens het onderzoek, is het herkennen van een bepaalde afwijking afhankelijk van de bekwaamheid en ervaring van de arts (Getz & Kirkengen 2003).

Voor al deze testen geldt dat zowel van het paar als van de hulpverlener verwacht wordt in een korte periode (van een paar dagen tot een week) een aantal beslissingen (prenatale diagnostiek al dan niet laten uitvoeren? Wat indien er een negatief resultaat zou zijn?, ...) te nemen. Dit stelt soms problemen in verband met het voorzien van aangepaste psychologische begeleiding na het horen van het slechte nieuws.

#### 1.2.2. Diagnostische methoden

##### 1.2.2.1. Vlokkentest

Omdat vlokken afkomstig van de moederkoek dezelfde genetische samenstelling hebben als de foetus, gaat men in bepaalde gevallen vlokkenweefsel voor onderzoek verzamelen. De vlokkentest (*chorion villus biopsie*) wordt verricht vanaf de 10<sup>de</sup> zwangerschapsweek (Witters & Fryns 2002). De duur van het onderzoek van de vlokken in het laboratorium, is afhankelijk van de aandoening en varieert van 3 dagen tot 3 weken.

*Risico:* De bijkomende kans op een miskraam na een vlokkentest is ongeveer 1% (Enkin et al. 2000, Wilson et al. 1987).

##### 1.2.2.2. Vruchtwaterpunctie

In het vruchtwater zijn cellen aanwezig die afkomstig zijn van de huid en de slijmvliezen van de foetus. De vruchtwaterpunctie (*amniocentesis*) wordt verricht vanaf de 15<sup>de</sup> zwangerschapsweek (Witters & Fryns 2002). Een vruchtwaterpunctie gebeurt minstens 1 maal in 12% van de zwangerschappen in België. Het resultaat van het alfa-foetoproteïne (AFP) gehalte in het vruchtwater, is al na enkele dagen gekend. Het chromosomenonderzoek duurt ongeveer 2 à 3 weken, maar numerieke afwijkingen zijn via de FISH-techniek na 2 à 3 dagen gekend.

advies 12  
VISIETEKST

*Risico:* Ook al wordt een vruchtwaterpunctie door een deskundige uitgevoerd, toch bestaat er een bijkomend risico op een miskraam dat geschat wordt op 1% (Enkin et al. 2000).

#### 1.2.2.3. *Pre-implantatie Genetische Diagnose (PGD)*

Bij deze methode gebeurt de diagnose door onderzoek van één of meerdere blastomeercellen, gepreleveerd op in vitro bevruchte eicellen (embryo's). Enkel de embryo's die vrij zijn van de betrokken genetische aandoening worden ingeplant in de baarmoeder (Wells & Delhanty 2001). PGD wordt toegepast bij specifieke indicaties (bepaalde overerfbare aandoeningen, X gebonden aandoeningen, dragerschap structurele chromosomenfout, e.a.).

*Risico:* PGD vereist een in vitro fertilisatie, wat een medisch, psychologisch en emotioneel belastende ingreep is.

#### 1.2.2.4. *Foetale cellen/foetaal DNA in materneel plasma (biochemie)*

Een nieuwe techniek betreft het onderzoek van een klein aantal foetale cellen/foetaal DNA in materneel plasma (Hahn et al. 1999). Deze 'niet-invasieve' diagnostische methode zal in de toekomst aan belang winnen.

### 1.3. BELEVING VAN PRENATALE DIAGNOSTIEK

De toepassing van prenatale diagnostiek is beladen met een aantal betekenissen en wordt door de betrokkenen (ouders, gynaecologen, vroedvrouwen) op een bepaalde manier beleefd.

#### 1.3.1. *Betekenis voor en beleving van de ouders*

Empirisch onderzoek geeft aan dat ouders over het algemeen positief staan tegenover de mogelijkheden van prenatale screening en prenatale diagnostiek (Moyer et al. 1999, Crang-Svalenius et al. 1998). In ieder geval gaan de ouders ervan uit dat ze zelf moeten kunnen beslissen of ze al dan niet gebruik maken van de mogelijkheden van prenatale screening en diagnostiek (Van Berkel & van der Weele 1999). Tegelijk echter geven ouders aan dat de screeningstesten moeilijk te weigeren zijn omwille van het niet-invasieve karakter ervan (Geelen et al. 2004). De meeste ouders vinden het belangrijk om de geboorte van een gehandicapt kind te vermijden (Van Berkel & van der Weele 1999).

Ouders typeren de counseling inzake prenatale screening en diagnostiek als kort, technisch en zakelijk. Zij waarderen enerzijds de sfeer van objectiviteit waarin de counseling gebeurt, maar voelen zich anderzijds teleurgesteld wanneer ze ervaren dat ze

advies 12  
VISIETEKST

met hun twijfels en hun diepere vragen niet bij de gynaecoloog terecht kunnen. Het standaardantwoord 'Het is uw keuze' zonder uitgebreide begeleiding wordt als zeer negatief ervaren (van Berkel & van der Weele 1999).

Ouders vinden het doorgaans zeer wenselijk dat de hulpverlener voldoende tijd neemt en dat hij probeert om de ouders zo goed mogelijk te begrijpen (Rempel et al. 2003, Aite et al. 2004). Ouders vinden het eveneens heel belangrijk om na het vernemen van afwijkende resultaten de mening van een deskundige te horen vooraleer zelf een beslissing te nemen. De ouders hechten veel belang aan de mondelinge en schriftelijke informatie die zij ontvangen van de hulpverlener (Santalahti et al. 1998, Rempel et al. 2003, Menahem et al. 2004). De emotionele toestand van de ouders stelt hen evenwel niet altijd in staat de informatie adequaat te begrijpen of gerichte vragen te stellen (Aite et al. 2004). Bovendien blijkt dat ouders na het ontvangen van de resultaten van risicoschattende testen nog heel wat interpretatiewerk hebben om resultaten hanteerbaar te maken en beslissingen te nemen omtrent het al dan niet verder gaan met invasief onderzoek. De ouders geven aan dat het verbinden van consequenties aan de resultaten van screeningsonderzoek om meer uitleg vraagt dan het louter meedelen van een resultaat 'goed' of 'niet goed' (Geelen et al. 2004). Omgaan met screeningsresultaten impliceert niet alleen het begrijpen en interpreteren van de gegeven risicopercentages, maar ook het verlenen van betekenis aan deze gegevens in het eigen leven.

Ouders die een verhoogde kans hebben op kinderen met een aangeboren afwijking of die op andere gronden bezorgd zijn over (de gezondheid van) hun kinderen durven vaak enkel nog aan een zwangerschap te beginnen omdat de mogelijkheid tot prenatale diagnostiek bestaat. Toch wordt prenatale diagnostiek niet alleen als een geruststellende mogelijkheid ervaren. Er is dikwijls sprake van gemengde gevoelens. De meest frequente emotie die ouders ervaren tijdens consultaties in verband met prenatale diagnostiek is angst (Santalahti et al. 1998, Menahem et al. 2003, Menahem et al. 2004, Aite et al. 2004). Deze angst heeft ondermeer te maken met het feit dat ouders in ieder geval een miskraam willen vermijden (Moyer et al. 1999, van Berkel & van der Weele 1999). Bovendien riskeert men in een situatie terecht te komen waarin men moet overwegen de zwangerschap af te breken. Tenslotte maken ouders zich zorgen over de maatschappelijke evolutie die het aanvaarden van gehandicapt leven steeds moeilijker maakt. Sommige ouders voelen zich medeplichtig aan deze evolutie door zelf de mogelijkheden van prenatale diagnostiek aan te wenden (van Berkel & van der Weele 1999, Garcia et al. 2008).

### 1.3.2. Betekenis voor en beleving van de gynaecologen

advies 12  
VISIETEKST

Gynaecologen ervaren tijdens het beslissingsproces voor het wel of niet uitvoeren van prenatale testen verschillende problemen. Gynaecologen worden tijdens deze beslissing blootgesteld aan externe druk zoals de uitdrukkelijke vraag van de patiënt, de medisch-legale context, externe omstandigheden, enzovoort (Green 1994).

Onderzoek uit Frankrijk en Groot Brittanië geeft aan dat gynaecologen bezorgd zijn over de mogelijke negatieve psychologische effecten als gevolg van prenatale testen bij zwangere vrouwen. In het bijzonder werd gewezen op de angst die zwangere vrouwen kunnen ervaren die de moeder-kind relatie tijdens en na de geboorte negatief kan beïnvloeden (Garel et al. 2002, Green 1994).

Gynaecologen kaarten ook aan dat zwangere vrouwen de betekenis en implicaties van prenatale testen onvoldoende begrijpen. Gynaecologen zouden over onvoldoende (o.a. interdisciplinaire) omkadering beschikken om zwangere vrouwen adequate counseling aan te kunnen bieden (Garel et al. 2002, Green 1994).

### *1.3.3. Betekenis voor en beleving van de vroedvrouwen*

Vroedvrouwen geven aan dat zij met ethische vragen geconfronteerd worden. Vroedvrouwen trachten de zwangerschap als een normaal gebeuren te promoten. Dit vormt echter een contradictie met de routinematig aangeboden eerste trimesterscreening waar men gericht is op het vaststellen van afwijkingen (Williams et al. 2002). Alleen al het aanbieden van een screeningstest, wat impliceert dat er iets mis zou kunnen zijn, kan op die manier onnodige angst bij de ouders veroorzaken (Ekelin et al. 2004). Vroedvrouwen wijzen er tevens op dat door prenatale screening en diagnostiek een fase van 'voorwaardelijke' zwangerschap wordt ingebouwd. Zolang het koppel de resultaten van de test afwacht, durft men zich nog niet echt aan het kind te hechten en de zwangerschap als zodanig te beleven (Katz Rothman 2001).

Vroedvrouwen voelen zich onzeker wanneer ze betrokken worden bij de communicatie met ouders over de resultaten van de prenatale diagnostiek (Fairgrieve et al. 1997). Vooral de communicatie met ouders die op geen enkele wijze voorbereid werden op het feit dat er iets mis zou kunnen zijn, wordt als zeer belastend ervaren (Williams et al. 2002). Vroedvrouwen weten niet goed hoe zij zulke ouders op een adequate manier kunnen voorbereiden. Zij waarschuwen ervoor dat inadequate counseling van de ouders aanleiding kan geven tot ongecontroleerde angstreacties na het vernemen van de afwijkende resultaten (Garel et al. 2002). Adequate counseling vraagt meer tijd dan wat vandaag in de zorgpraktijk wordt voorzien.

advies 12  
VISIETEKST

Vroedvrouwen vinden het belangrijk dat zij de ethische opvattingen, angsten en hoop van vrouwen die prenatale diagnostiek ondergaan kunnen begrijpen (Jallinoja et al. 1999).

Vroedvrouwen hebben nood aan mogelijkheden om hun gevoelens en hun meningen inzake prenatale diagnostiek te uiten (Ryder 1999, Garel et al. 2002). Deze mogelijkheden tot uitwisseling van gevoelens en meningen zijn nodig om stand te houden in de confrontatie met complexe en stressvolle situaties (Garel et al. 2002). Vroedvrouwen voelen ook een nood aan permanente vorming (Ekelin et al. 2004).

Vroedvrouwen uiten hun bezorgdheid over de evolutie die aan de gang is in onze maatschappij en meer bepaald over de wijze van denken over mensen met een handicap. Vroedvrouwen willen daarom betrokken worden in het debat inzake de ethische en sociale aspecten van prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking (Jallinoja et al. 1999, Ekelin et al. 2004).

## **2. ETHISCHE KWALITEIT VAN HET ZORG- PROCES ROND PRENATALE DIAGNOSTIEK**

### *2.1. UITGANGSPUNTEN*

#### *2.1.1. Counseling als morele praktijk*

In het zorgproces omtrent prenatale diagnostiek moet men keuzen maken over wat men waardevol en menswaardig acht in het leven; dit zijn keuzen van morele aard. Hierdoor kan het zorgproces rond prenatale diagnostiek op zich als een morele praktijk worden beschouwd (van Berkel & van der Weele 1999). De commissie dringt erop aan dat de morele betekenis van het zorgproces rond prenatale diagnostiek door hulpverleners wordt erkend en als dusdanig voldoende duidelijk in de communicatie met ouders wordt verwoord. Dit betekent onder meer dat de keuzen die ouders moeten maken niet alleen in medische of psychologische termen worden uitgedrukt, maar ook als keuzen met een morele inslag worden voorgesteld. Met andere woorden, dat ze moeten beslissen wat voor hen het goede is om te doen (bijvoorbeeld 'respect voor autonomie', 'kwaliteit van leven'). Gedoseerde medische informatie en psychologische begeleiding vormen noodzakelijke maar onvoldoende voorwaarden om tot een integraal zorgproces rond prenatale diagnostiek te komen. Het erkennen van de morele dimensie van 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. De commissie wijst



advies 12  
VISIETEKST

erop dat dit keuzeproces reeds aanvangt vóór het aanbieden van niet-invasieve screeningstesten.

### *2.1.2. Counseling als teamwork*

Goede counseling inzake prenatale diagnostiek, ook in haar screeningsdimensie, kan niet door één persoon worden gerealiseerd. De commissie beveelt daarom aan dat paren die prenatale diagnostiek aangeboden krijgen of overwegen, en uiteraard zij die haar ondergaan, begeleid worden door een multidisciplinair begeleidingsteam: de gynaecoloog wordt bijgestaan door een vroedvrouw, een psycholoog, een klinisch ethicus, een maatschappelijk assistent of sociaal verpleegkundige. Het begeleidingsteam gaat een samenwerking aan met een centrum voor menselijke erfelijkheid waaraan klinisch genetische counselors zijn verbonden.

De commissie benadrukt dat de vroedvrouwen van bij het begin bij het counselingsproces moeten worden betrokken en dus niet louter achteraf met de resultaten mogen worden geconfronteerd. Zij dienen ook betrokken te worden bij de ontwikkeling van het ethisch instellingsbeleid inzake prenatale diagnostiek.

## *2.2. FASEN VAN HET ZORGPROCES ROND PRENATALE DIAGNOSTIEK*

De commissie hecht een groot belang aan een behoedzame en menswaardige omkadering van het zorgproces rond prenatale diagnostiek. We volgen hier de aanbevelingen zoals geformuleerd in het werk van Carlo Loots (2001).

### *2.2.1. Counseling vóór de zwangerschap*

Omwille van het ingrijpende karakter en de mogelijke gevolgen van prenatale screening en prenatale diagnostiek zal behoedzame counseling idealiter reeds aanvangen vóór de zwangerschap, vooral indien er sprake is van risicofactoren waarvan bekend is dat ze aanleiding kunnen geven tot aangeboren afwijkingen. Voor gespecialiseerde begeleiding kan een doorverwijzing naar een centrum voor menselijke erfelijkheid aangewezen zijn.

### *2.2.2. Aanbieden van prenatale diagnostiek*

Wanneer aan zwangere paren een screeningstest wordt aangeboden, dan is het van het grootste belang dat zij goed geïnformeerd worden. Het verdient aanbeveling dat de ouders deze informatie geruime tijd vóór het screeningsonderzoek

advies 12  
VISIETEKST

ontvangen zodat zij rustig kunnen nadenken over het besprokene en desgevallend nog bijkomende informatie kunnen inwinnen. Daarbij moet aan bod komen: het doel van de test, de predictieve aard van de test, de eigenlijke procedure en het verdere verloop van het onderzoek, de risico's aan de test verbonden en de kans op vals-positieve en vals-negatieve resultaten. Tevens moet de betekenis van de implicaties voor het paar uitdrukkelijk aan bod komen. Naast de informatievoorziening moet elke test voorafgegaan worden door een uitdrukkelijke toestemming van de zwangere vrouw. **In het kader van een goede informatievoorziening werd in Vlaanderen de Infolijn Prenatale Diagnose opgericht, een samenwerkingsverband tussen cRZ en de vier Universitaire Centra voor Menselijke Erfelijkheid, van maandag tot donderdag tijdens kantooruren bereikbaar via 078/15 35 55.**

Bij een afwijkend screeningsresultaat moeten ouders goed worden geïnformeerd over de diagnostische methode die als zodanig in hun situatie is aangewezen. Tevens kan reeds het mogelijke vervolg van het diagnostische traject worden besproken. Ouders moeten ook weten dat het niet mogelijk is om via prenatale diagnostiek alle aandoeningen preventief op te sporen. Er wordt tijd uitgetrokken om te informeren over de aandoening waarvoor getest zal worden: symptomen, verwickelingen, prognose. Tevens moeten de ouders worden ingelicht dat, zelfs al is er de zekerheid omtrent de diagnose, er vaak geen grote zekerheid bestaat over de ernst van de afwijking, over de concrete handicaps, over de behandelbaarheid daarvan en over de belasting voor het kind en voor henzelf. Ook moet bij de ouders worden gepeild naar de kennis van en de ervaring met aangeboren afwijkingen in het algemeen en met de afwijking waarop men een risico loopt in het bijzonder; de familiale toestand; hoe gepland en gewenst de huidige zwangerschap is; de vermeende of reeds ondervonden draagkracht om met stress en tegenspoed om te gaan, welke strategieën (coping) hiervoor worden gebruikt (steun van partner, familie, vrienden, morele attitudes, religie, enzovoort); hun mening over het leven van en met een gehandicapt kind, of ze de opvoeding van een gehandicapt kind zullen aankunnen; of eerder opteren voor abortus. Deze uitgebreide informatieve dialoog moet ouders ondersteunen in het maken van een verantwoorde afweging omtrent het al dan niet overgaan tot prenatale diagnostiek. Het geven van toestemming voor de prenatale diagnostische test krijgt dan het karakter van een 'geïnformeerd besluitvormingsproces' in plaats van louter 'geïnformeerde toestemming'.

### 2.2.3. Meedelen van normale onderzoeksresultaten

De tijd tussen de test en het meedelen van de resultaten is vaak ondraaglijk voor de ouders. Vooraleer de procedure wordt

advies 12  
VISIETEKST

aangevat, moeten de ouders dan ook worden geïnformeerd over de tijd noodzakelijk voor het verdere onderzoek, zoals bijvoorbeeld resultaten van een celcultuur. Bovendien moeten op voorhand duidelijke afspraken worden gemaakt over hoe, waar en wanneer de onderzoeksresultaten worden meegedeeld. Ook normale onderzoeksresultaten moeten zo vlug mogelijk worden meegedeeld. Hierbij moet steeds voor ogen worden gehouden dat normale onderzoeksresultaten niet de geboorte van een (perfect) gezond kind impliceren.

#### *2.2.4. Meedelen van afwijkende onderzoeksresultaten*

##### *2.2.4.1. Meedelen van afwijkende screeningsresultaten*

Het resultaat van de niet-invasieve screeningstesten wordt aan de ouders meegedeeld in de vorm van een risicoberekening. Het vraagt heel wat emotionele arbeid om het gegeven risico te hanteren in het eigen leven. Het is daarom belangrijk dat ouders referentiepunten krijgen om het resultaat te interpreteren. Immers, op basis van dit risico zal al dan niet worden overgegaan tot invasief onderzoek. Bij voorkeur zal men reeds vóór de uitvoering van de screening het vervolg van het diagnostische traject met de ouders bespreken. Hoewel de screeningstesten als niet-invasief gelden, grijpen ze in feite sterk in op het zwangerschapstraject (Geelen 2004).

##### *2.2.4.2. Meedelen van afwijkende diagnoseresultaten*

Wanneer na diagnostisch onderzoek vaststaat dat de ongeboren baby lijdt aan een genetische aandoening of wanneer duidelijk anomalieën zichtbaar zijn op de expertise-echo's, is dit voor de ouders een zware klap. Het voeren van slecht-nieuwsgesprekken moet volgens de commissie met de nodige zorg gebeuren. Er moet een afspraak worden gemaakt voor een uitvoerig gesprek met beide ouders dat best zo vlug mogelijk plaatsvindt. Men moet er rekening mee houden dat de menselijke informatieverwerking vertraagd wordt bij emotioneel sterk ingrijpende boodschappen. Een schriftelijke samenvatting van de diagnose en andere belangrijke informatie meegeven kan de ouders helpen om thuis alle gegevens nog eens rustig te overlopen. Beschikbaarheid van psycho-sociale ondersteuning (psycholoog, sociaal verpleegkundige, ...) intra muros is aangewezen. Ook de huisarts kan een belangrijke rol vervullen in het verwerkingsproces van de ouders.

De commissie herhaalt dat het aangewezen is de vroedvrouw van in een vroegtijdig stadium bij het zorgproces inzake prenatale diagnostiek te betrekken. Vroedvrouwen kunnen een belangrijke

advies 12  
VISIETEKST

rol vervullen in het herhaaldelijk toelichten van informatie aan de ouders, in de psycho-sociale begeleiding en in het creëren van een zorgzame atmosfeer. Bovendien acht de commissie het wenselijk dat na de vaststelling van een afwijking aan de ouders de kans wordt geboden contact op te nemen met de betreffende orgaan-specialisten evenals met andere personen met ervaring, zoals ouders van kinderen met een handicap, zelfhulpgroepen, enzovoort.

## BESLUIT

Communicatie over prenatale screening lijkt gevangen te zitten in een kluwen van tegenstrijdige belangen, motivaties en competenties bij de betrokkenen: artsen die zich willen indekken tegen een claim van de ouders, ouders die de draagwijdte van de testen niet begrijpen, artsen die toegeven dat ze geen tijd hebben voor uitgebreide keuze-begeleiding, vroedvrouwen die de rol niet kunnen opnemen die zij wensen op te nemen ter verhoging van de menselijke kwaliteit van het zorgproces, ouders die geen zwangerschapsafbreking overwegen maar zich toch laten screenen, enzovoort. Het resultaat daarvan is dat van een echte geïnformeerde keuze in de zorgpraktijk vaak geen sprake is. In het licht van deze vaststelling wil de commissie voor ethiek een oproep doen aan alle verantwoordelijken en hulpverleners in de ziekenhuizen om een sterke ethische bekommernis omtrent het zorgproces rond prenatale diagnostiek te ontwikkelen met extra klemtoon op zorgvuldige en tijdige informatie.

Goedgekeurd door de Raad van Bestuur  
op 24 april 2008

# HET ZORGPROCES ROND PRENATALE DIAGNOSTIEK

- AITE, L., TRUCCHI, A., NAHOM, A., CASACCIA, G., ZACCARA, A., GIORLANDINO, C. & P. BAGOLAN, Antenatal Diagnosis of Diaphragmatic Hernia. Parents Emotional and Cognitive Reactions, *Journal of Pediatric Surgery* 39 (2004) 174-178.
- CRANG-SVALENIUS, E., DYKES, A. & C. JÖRGENSEN, Factors Influencing Informed Choice of Prenatal Diagnosis. Women's Feelings and Attitudes, *Fetal Diagnosis and Therapy* 13 (1998) 53-61.
- EKELIN, M. & E. CRANG-SVALENIUS, Midwives' Attitudes to and Knowledge about a Newly Introduced Foetal Screening Method, *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 18 (2004) 287-293.
- ENKIN, M., KEIRSE, M., NEILSON, J., CROWTHER, C., DULEY, L., HODNETT, E. & J. HOFMEYR, A Guide to Effective Care in Pregnancy and Childbirth, Oxford University Press, Oxford, 2000 (3rd ed.).
- FAIRGRIEVE, S., MAGNAY, D., WHITE, I. & J. BURN, Maternal Serum Screening for Down's Syndrome. A Survey of Midwives' Views, *Public Health* 111 (1997) 383-385.
- GARCIA, E., TIMMERMANS, D., VAN LEEUWEN, E. The Impact of Ethical Beliefs on Decisions about Prenatal Screening Tests. Searching for Justification, *Social Science and Medicine* 66 (2008) 753-764.
- GAREL, M., S. GOSME-SEGURET, M. KAMINSKI & M. CUTTINI, Ethical Decision-making in Prenatal Diagnosis and Termination of Pregnancy. A Qualitative Survey Among Physicians and Midwives, *Prenatal Diagnosis* 22 (2002) 811-817.
- GEELLEN, E. et al., Opgelucht, maar ook aangedaan. Ervaringen van vrouwen met risicoschattende testen in de zwangerschap, ZonMw, Maastricht, 2004.
- GETZ, L. & A.L. KIRKENGEN, Ultrasound Screening in Pregnancy. Advancing Technology, Soft Markers for Fetal Chromosomal Aberrations, and Unacknowledged Ethical Dilemmas, *Social Science and Medicine* 56 (2003) 2045-2057.
- GREEN, J.M., Serum Screening for Down's Syndrome. Experiences of Obstetricians in England and Wales. *BMJ* 309 (1994) 769-772.
- HAHN, S., KIEFER, V., BROMBACHER, V., TROEGER, C. & W. HOLZGREVE, Fetal Cells in Maternal Blood. An Update from Basel, *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology* 85 (1999) 101-104.
- JALLINOJA, P., SANTALAHTI, P., TOIVIAINEN, H. & E. HEMMININKI, Acceptance of Screening and Abortion for Down Syndrome Among Finnish Midwives and Public Health Nurses, *Prenatal Diagnosis* 19 (1999) 1015-1022.
- KATZ ROTHMAN, B., Spoiling the Pregnancy. Prenatal Diagnosis in the Netherlands. In: R. DE VRIES, C. BENOIT, E. VAN TEIJLINGEN (eds.) *Birth by Design. Pregnancy, Maternity Care and Midwifery in North America and Europe*, Routledge, New York, 2001, 180-200.

advies 12  
LITERATUUR

- LOOTS, C., Ik verwacht een gehandicapt kind. Wat nu?, Davidsfonds, Leuven, 2001.
- MENAHAM, S. & J. GRIMWADE, Pregnancy Termination Following Prenatal Diagnosis of Serious Heart Disease in the Fetus, *Early Human Development* 73 (2003) 71-78.
- MENAHAM, S. & J. GRIMWADE, Effective Counselling of Prenatal Diagnosis of Serious Heart Disease. An Aid to Maternal Bonding, *Fetal Diagnosis and Therapy* 19 (2004) 470-474.
- MOYER, A., BROWN, B., GATES, E., DANIELS, M., BROWN, H. & M. KUPPERMANN, Decisions about Prenatal Testing for Chromosomal Disorders. Perceptions of a Diverse Group of Pregnant Women, *Journal of Women's Health & Gender Based Medicine* 8 (1999) 521-531.
- NICOLAIDES, KH, Nuchal Translucency and Other First-Trimester Sonographic Markers of Chromosomal Abnormalities, *Ultrasound Obstetrics and Gynecology* 21 (2003) 313-321.
- PRONK, J., LESCHOT, N., BIJLSMA, E., BEEMER, F., GERAERDTS, J. & I. LIEBAERS, Leerboek medische genetica, Elsevier/Bunge, Maarssen, 1999 (6de ed.).
- REMPEL, G., CENDER, L., LYNAM, M., SANDOR, G. & D. FARQUHARSON, Parent's Perspective on Decision-making After Antenatal Diagnosis of Congenital Heart Disease, *JOGNN* 33 (2003) 64-70.
- RYDER, I., Prenatal Screening for Down Syndrome. A Dilemma for the Unsupported *Midwife?*, *Midwifery* 15 (1999) 16-23.
- SANTALAHTI, P., HEMMINKI, E., LATIKKA, A. & M. RYYNÄMEN, Women's Decision-making in Prenatal Screening, *Social Science and Medicine* 46 (1998) 1067-1076.
- SPENCER, K., SPENCER, C., POWER, M., MOAKES, A. & K. NICOLAIDES, One Stop Clinic for assessment of Risk for Fetal Anomalies. A Report of the First Year of Prospective Screening for Chromosomal Anomalies in the First Trimester, *British Journal of Obstetrics and Gynaecology* 107 (2000) 1271-1275.
- VAN BERKEL, D. & C. VAN DER WEELE, Norms and Prenorms on Prenatal Diagnosis. New Ways to Deal with Morality in Counseling, *Patient Education and Counseling* 37 (1999) 153-163.
- WALD, N., KENNARD, A., HACKSHAW, A. & A. MCGUIRE, Antenatal Screening for Down's Syndrome, *Journal of Medical Screening* 4 (1997) 181-246.
- WELLS, D. & J.D. DELHANTY, Preimplantation Genetic Diagnosis. Applications for Molecular Medicine, *Trends in Molecular Medicine* 7 (2001) 23-30.
- WILLIAMS, C., ALDERSON, P., & B. FARSIDES, Dilemmas Encountered by health Practitioners Offering Nuchal Translucency Screening. A Qualitative Case Study, *Prenatal Diagnosis* 22 (2002) 216-220.
- WILSON, R., HOGGE, W. & M. GOLBUS, Analysis of Chromosomally Normal Spontaneous Abortions after Chorionic Villus Sampling, *Journal of Reproductive Medicine* 32 (1987) 25-27.
- WITTERS, I. & J.-P. FRYNS, Prenatal Diagnosis. Clinical Aspects. In C. GASTMANS (ed.), *Between Technology and Humanity. The Impact of Technology on Health Care Ethics*, Leuven University Press, Leuven, 2002, 69-79.