

IS ER RUIMTE VOOR HANDICAP TIJDENS DE ZWANGERSCHAP?

Een ethische reflectie over de medische praktijk van prenatale diagnose

Judith Cockx

De ontwikkelingen op het gebied van de prenatale diagnostiek blijven groeien, en zo ook de consequenties van deze techniek op het vlak van zwangerschapafbreking en de preventie van bepaalde afwijkingen. De groei van deze medische techniek heeft zo ook repercussies voor de omgang met mensen met een handicap. Van overheidswege is er interesse in deze techniek voor personen met een handicap met zich meebrengt. Ook toekomstige ouders tonen belangstelling voor prenataal onderzoek. Reeds voor de geboorte bouwen zij verwachtingen op over hun kind en maken ze zich zorgen over de gezondheid van het nog ongebooren kind. Bij de geboorte van een kind komt regelmatig de uitspraak 'als het maar gezond is' voor. De gezondheidsopvatting is mede door de groei van de prenatale diagnostiek enorm beïnvloed. Doorgaans wordt een baby gezond geboren. Twee à vier procent van alle pasgeborenen heeft echter een aangeboren of erfelijke aandoening.¹ Daarnaast komen heel veel kinderen, gediagnosticeerd met het syndroom van Down of met een andere aandoening, niet ter wereld. Voor ouders spat de droom van een gezond kind dan uiteen.

Het feit dat er een techniek bestaat om het leven in de baarmoeder te onderzoeken, en de implicaties die deze techniek heeft voor de omgang met

mensen met een handicap en voor ouders die in verwachting zijn van een kind, zijn de aanleiding geweest om de thematiek van prenatale diagnostiek vanuit een ethische en (pastoraal)theologische benadering te bestuderen in mijn thesisonderzoek.² Ik ben hiervoor vertrokken vanuit de vraag of er ruimte is voor een kind met een handicap tijdens de zwangerschap. De reflectie over prenatale diagnostiek liet zien dat ouders door prenatale testen ook geïnformeerd en voorbereid kunnen worden op de geboorte van een kind met een handicap, en dat de medische techniek niet noodzakelijk hoeft te leiden tot een zwangerschapafbreking. Een bepalende factor in de ruimte voor een kind met een handicap bleek de beeldvorming over handicap te zijn. Een bespreking van verscheidene positief en negatief gepercipieerde theologische beelden over handicap en hun betekenis voor ouders in de context van prenatale diagnostiek, leidde tot de vaststelling dat mijn uitgangsvraag en de reflectie ervan vanuit prenatale diagnostiek niet enkel heel wat ethische bedenkingen oproept, maar ook existentiële vragen en zinsvragen met zich meebrengt. De veronderstelling dat pastorale zorg gericht is op de omgang met existentiële vragen en zinbeleving vanuit een spiritueel referentiekader³ deed mij de vraag stellen naar de rol van een pastor in de integrale zorg in de context van prenatale diagnostiek.⁴

1 VLAAMSE CENTRA VOOR MENSELIJKE ERFELIJKHEID EN WERKGROEP ERFELIJKE EN AANGEBOREN AANDOENINGEN, *Alles goed met mijn baby, Erfelijkheid in de kijker. Informatie over prenataal onderzoek en erfelijke aandoeningen*, Brussel, s.d., p. 3.

2 J. COCKX, *In verwachting van een kwetsbaar leven. Ethische en pastoraaltheologische overwegingen bij de zorg van en voor ouders van een kind met een handicap in de context van prenatale diagnostiek* (onuitgegeven masterproef Godgeleerdheid, K.U.Leuven), Leuven, 2009.

3 Ik baseer mij hier op: A. LIÉGEËS, *Uitdagingen voor het pastorat in de gezondheidszorg. Over de identiteit van pastorale zorg in de spirituele en integrale zorg*, in *Collationes, Tijdschrift voor Theologie en Pastoralie* 39 (2009) nr. 4, 387-400.

4 Voor een pastorale benadering van de thematiek van prenatale diagnostiek zie: J. COCKX, *In verwachting van een kwetsbaar leven? Pastorale zorg in de context van prenatale diagnostiek*, in *Collationes* (2010) (artikel ter publicatie aangeboden)

Hieronder zal ik dieper ingaan op de ethische reflectie over prenatale diagnostiek in het licht van de vraag of er ruimte is voor handicap tijdens de zwangerschap. In een eerste onderdeel benader ik deze vraag door het keuzeproces en de waardeafweging van ouders in de context van prenatale diagnostiek te bespreken. In een tweede onderdeel zal ik enkele ethische vragen die prenatale diagnostiek oproept, beschrijven en belichten vanuit hun betekenis voor de mogelijke ruimte voor een kind met een handicap tijdens de zwangerschap. Ik zal afsluiten met enkele reflecties over wat deze ethische benadering kan betekenen voor de rol van de pastor in het zorgproces rond prenatale diagnostiek.

Het keuzeproces van ouders in de context van prenatale diagnostiek

Niet kunnen niet kiezen

Het feit dat in België aan alle zwangere vrouwen prenataal onderzoek wordt aangeboden, zorgt ervoor dat toekomstige ouders of ze het nu willen of niet geconfronteerd worden met de vraag naar handicap. Ze worden als het ware gedwongen na te denken over de ruimte en waardering voor een kind met een handicap, zeker als dit vooraf nog niet gebeurt is. Uitdrukkelijk wel of niet kiezen voor prenatale diagnostiek kan een indicatie zijn voor de ruimte die ouders al dan niet willen inbouwen voor een kind met een handicap. Heel veel andere factoren spelen echter ook een rol in de beslissing van ouders om al dan niet te kiezen voor prenatale testen. Het verlangen naar zekerheid over de gezondheid van het kindje en de druk van het maatschappelijk gangbare idee van maakbaarheid en perfectie zijn enkele van die bepalende factoren. Het aanbod van een medische technologie, die het laten geboren worden van kinderen met een handicap kan voorkomen, zou verroot kunnen hebben. Prenatale testen kunnen echter slechts een indicatie geven van een afwijking, of zij kunnen bepaalde opspoorbare afwijkingen uitsluiten, maar zij kunnen niet

garanderen dat het kind volledig gezond zal zijn. Het aanbod van deze medische technologie duwt ouders omwille van haar eigen beperktheid en omwille van beïnvloedende factoren in een complex keuzeproces. Hieronder zal ik dit keuzeproces in haar complexiteit verder toelichten en tegelijk aanbevelingen doen voor de verantwoordelijke begeleiding van en zorg voor ouders in dit keuzeproces.

Prenatale screening: kiezen voor zekerheid of onrust?

Een eerste keuze waar een zwangere vrouw of een zwanger koppel voor staat is de beslissing om al dan niet gebruik te maken van prenatale screening. Meestal kiezen ouders voor prenatale screening om te weten of ze een kindje met een handicap verwachten. Een kind met een handicap kan immers een grote invloed op hun leven hebben en kan ook gevolgen inhouden voor het kind zelf. De beslissing tot prenatale screening is niet altijd zo eenvoudig. Daarom kunnen ouders een beroep doen op een begeleidend of counselinggesprek met een arts, gynaecoloog of psychosociaal hulpverlener. Hoeveel willen ouders weten over hun kind voor het geboren is? Hoe zien zij een leven met en voor een kind met een handicap? Hoe staan zij tegenover het afbreken van de zwangerschap en wanneer is de ernst van de handicap groot genoeg om af te breken? Welke waarden zijn belangrijk voor hen? Dit zijn vragen die worden voorgelegd aan ouders in zo'n counselinggesprek waar wordt gestreefd om ouders zo goed mogelijk voor te bereiden op het komen tot een gemeenschappelijk gedragen keuze. Het is daarom belangrijk de mogelijkheid van zo'n counselinggesprek aan iedere vrouw en aan ieder koppel aan te bieden.

Onderzoek wijst uit dat de meeste vrouwen ingaan op het aanbod van prenatale screening. Sommige ouders willen bovendien enkel nog aan een zwangerschap beginnen omdat prenataal onderzoek bestaat. Hoevel uit ervaringen van vrouwen blijkt dat het een vrij eenvoudige keuze was, juist omdat ze willen worden gerustgesteld, ervaren heel wat vrouwen ook gemengde gevoelens bij het aangaan van prenatale screening. Een onderzoek uit Nederland maakt dit duidelijker.⁵

5 E. GEELEN *et al.*, *Opgelucht, maar ook aangedaan. Ervaringen van vrouwen met risicoschattende testen in de zwangerschap*, Maastricht, ZonMW, 2004, p. 12-22.

Voor de introductie van screeningstesten kan de testgroep van dit onderzoek opgedeeld worden in twee groepen van zwangere vrouwen. De meeste vrouwen hebben vertrouwen in een goede afloop van de zwangerschap en vinden invasieve diagnose niet nodig. Een derde van de zwangere vrouwen twijfelt over diagnostisch onderzoek. Enerzijds willen zij zekerheid omdat ze twijfelen aan hun eigen draagkracht om een gehandicapt kind op te voeden. Anderzijds maken zij zich ook zorgen over de risico's die verbonden zijn aan diagnostisch onderzoek. Ook hebben zij angst om te moeten overwegen de zwangerschap af te breken en maken zij zich zorgen over de maatschappelijke evolutie van het aanvaarden van een gehandicapt leven.

De introductie van screeningstesten brengt echter een verschuiving in het perspectief van deze zwangere vrouwen teweeg. Na het aanbod blijkt bij de meeste vrouwen het risicobesef immers vergroot te zijn, waardoor zij hun ideeën over prenatale diagnose gaan herzien. Zij die vertrouwen hebben in een goede afloop, kiezen voor de screeningstesten en hopen dat deze hun vertrouwen zullen bevestigen. Zij hebben geen problemen met de beperkte betrouwbaarheid van de testen. De vraag wat zij zullen doen bij een slechte uitslag wordt echter vooruit geschoven. Voor de vrouwen die twijfelen over een diagnostische ingreep zijn deze screeningstesten een oplossing voor hun dilemma. Deze testen geven hen immers de mogelijkheid om invasieve testen uit te stellen. De beperkte betrouwbaarheid van de testen is voor hen echter wel een nadeel. Zij willen immers zekerheid, maar deze testen bieden dit niet, waardoor zij opnieuw onrust ervaren, terwijl ze hopen door de uitslag te kunnen stoppen met twijfelen. Bovendien is de vraag nog maar of de onzekerheid door de screeningstesten niet zo groot is geworden, dat een vervolgotraject zich aan hen opdringt.

Zwangere vrouwen met een goede uitslag na screeningstesten getuigen van opluchting, maar zijn er ook door aangedaan. Zij voelden zich gered in de beleving van hun zwangerschap tijdens de testperiode. De testen drukken met andere woorden een stempel op de zwangerschap.

6 C. LOOTS, *Ik verwacht een gehandicapt kind. Wat nu?*, Leuven, Davidsfonds, 2001, p. 121.

Kiezen voor prenataal diagnostisch onderzoek? Een gewetensbeslissing dringt zich op

Bij een ongunstige uitslag op een prenatale screeningstest staan ouders voor een volgende keuze. Ze kunnen het natuurlijk beloop van de zwangerschap afwachten, maar ze kunnen ook kiezen voor verder onderzoek met het risico te moeten overwegen de zwangerschap al dan niet af te breken. In overleg met de begeleidende arts of gynaecoloog of met een andere hulpverlener wordt de verdere aanpak van de zwangerschap dan bekeken. Bij de keuze tot prenataal diagnostisch onderzoek dringen opnieuw enkele vragen zich op. Hoe belangrijk is zekerheid voor de betrokken ouders en wat zijn de voordelen van die zekerheid? Hoe zou het resultaat van diagnostisch onderzoek de verdere zwangerschap beïnvloeden? Zouden de betrokken ouders de zwangerschap eventueel afbreken bij ongunstige resultaten? Hoe staan zij tegenover de risico's van diagnostische testen? Het kan zijn dat het diagnostisch onderzoek toch nog een gunstig resultaat oplevert. Ouders worden dan alsnog gerustgesteld, maar zij hebben wel de risico's van diagnostisch onderzoek ondergaan. Diagnostisch onderzoek kan echter ook de kansberekening bevestigen. Bij zulk ongunstig resultaat moeten ouders tot een gewetensbeslissing komen omtrent het verdere verloop van de zwangerschap.

De twee opties zijn, zoals blijkt uit het voorgaande, duidelijk: ofwel de zwangerschap uitdragen en indien mogelijk medisch ingrijpen, ofwel de zwangerschap afbreken. Een keuze maken tussen deze twee opties wordt door ouders ervaren als een bijna onmogelijke beslissing.⁶ Ze ervaren het als een keuze tussen twee kwaden waar de minst slechte oplossing de enige ethisch goede is voor hen. Ofwel trachten ze het verlies van een gewenst kind te verwerken, ofwel kiezen ze ervoor de zorg voor een gehandicapt kind op zich te nemen. Door de positieve prenatale diagnose voelen ouders zich gedwongen deze twee waarden, namelijk verlangens naar een kind en de wens om leed voor het kind te voorkomen, tegen elkaar af te wegen en tot een voor hun juiste beslissing te komen. In zulke afweging zullen telkens bepaal-

de waarden tekort worden gedaan. Binnen dit spanningsveld van morele waarden spelen volgende dilemma's ook nog een rol. Ouders vragen zich af wie zij zijn om over het leven van dit kind te beslissen. Wie zijn zij om te zeggen dat dit kind geen recht op leven heeft? Mag dit wel en is het wel goed? En hoe gaan ze om met de druk die voortvloeit uit het tegenwoordig gangbare idee van maakbaarheid en perfectie? Deze ouders verkeren dus in een dilemma-situatie. De enige manier om hieruit te geraken is door een ethische gevoeligheid te ontwikkelen voor de waarden die in het gedrang zijn en door via waardeafweging te komen tot een ethisch compromis.

Bepalende factoren in het beslissingsproces van ouders na een ongunstige uitslag

Belangrijk is dat ouders voor het hierboven aangehaalde proces van wikkelen en wegen voldoende tijd krijgen. Na een slechte uitslag die gepaard gaat met gemengde gevoelens, kunnen ouders niet onmiddellijk een gefundeerde keuze maken. Eerst moet immers de slechte uitslag aanvaard worden en pas dan kunnen de ouders zich wijden aan het beslissingsproces. Er zijn enkele factoren die dit beslissingsproces in een bepaalde richting kunnen sturen. Een eerste factor is de levensvatbaarheid van het verwachte kindje. Het laten sterven van een foetus die niet levensvatbaar blijkt te zijn volgens prenatale diagnose komt immers niet op hetzelfde neer als het laten sterven van een foetus die wel verder kan leven na de geboorte. De aard van de afwijking zal dus gevolgen hebben voor het keuzeprocess.

Een tweede mogelijk bepalende factor is de duur van de zwangerschap. Uit ervaring blijkt dat hoe later in de zwangerschap een ongunstig resultaat volgt, hoe moeilijker de keuze is. Ouders die hun kindje al kunnen voelen bewegen en op een echografie al een echt klein mensje zien, beleven logischerwijze de zwangerschap al op een andere manier dan ouders die dit nog niet hebben ervaren. De keuze wordt ook nog moeilijker gemaakt door de beperkte mogelijkheden van prenatale diagnose zelf. Het is mogelijk een diagnose te stellen, maar

er kan amper iets gezegd worden over de specifieke symptomen van de vastgestelde afwijking. Hoe de afwijking zich zal manifesteren, wat de gevolgen hier van zijn en hoe erg het kind zal lijden onder de handicap, daar kan het medisch personeel enkel naar gissen. Het afbreken van de zwangerschap is voor sommige ouders bijvoorbeeld niet aan de orde, omdat zij de afwijking niet ernstig genoeg vinden, terwijl het kindje misschien nog gerelateerde afwijkingen kan hebben. Het kan natuurlijk ook omgekeerd. Daarom ook dat ouders uit boeken of via het internet of via contact met ouders van gehandicapte kinderen op zoek gaan naar informatie over de handicap. Zulke ervaringsgerichte informatie, als een vierde en laatste factor die hier aan bod komt, kan ook nog het keuzeprocess van een zwanger koppel beïnvloeden.⁷

De invloed van anderen op de gewetenskeuze: de band tussen autonomie en verbondenheid

Ook de invloed van anderen kan bepalend zijn in het keuzeprocess. Familie, vrienden en omgeving kunnen voor de ouders een steun zijn tijdens het beslissingsproces, maar ze kunnen ook heel anders dan verwacht reageren. Naast dit contact, willen ouders vaak ook graag het oordeel van een deskundige horen. Ouders weten immers meestal weinig of niets van de afwijking af, terwijl een deskundige al verschillende situaties heeft meegemaakt, waardoor hij of zij de specifieke situatie van verschillende kanten kan bekijken. Ouders hopen in een gezamenlijk overleg met de deskundige tot een voor hen verantwoordelijke keuze te komen.

Logischerwijze lijkt uit respect voor de autonomie van de ouders het principe van de niet-directiviteit, of anders gezegd het vrijblijvend verstreken van informatie zonder invloed uit te oefenen, het meest geschikt in zo'n gesprek. Maar ook deskundigen zijn mensen met eigen gevoeligheden en eigen normen en waarden, waardoor niet-directiviteit praktisch gezien niet haalbaar is. Er zijn steeds onbewuste suggesties, al dan niet verbaal. Wat echter wel van een deskundige wordt verwacht, is dat hij of zij de ouders van

7 H. KOOLJMAN, *Als het maar gezond is. Wegwijzer bij prenataal testen*, Utrecht, Lifetime, 2004, p. 110-118.

dienst tracht te zijn door vanuit zijn of haar eigen rol de mogelijkheden en beperkingen in het hele proces aan te tonen rekening houdend met de specifieke situatie van de betrokken ouders. Chris Gastmans spreekt in dit verband van 'autonomie-in-verbondenheid'. In dialogale counseling moeten ouders volgens hem uitgedaagd en ondersteund worden om een gewetenskeuze te maken waarin alle aspecten van de zwangerschap en het eventuele toekomstige ouderschap aan bod kunnen komen. De dialogale relatie van de ouders met andere betrokkenen doet volgens hem geen afbreuk aan hun autonomie, maar 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 dit altijd verhalen van wederzijdse verbondenheid tussen mensen betreffen stellen we dat het beleven van een waarachtige autonomie een kwestie is van verbondenheid".⁸

Het uitdragen van de zwangerschap na een ongunstige uitslag

Na een ongunstige uitslag blijkt slechts vijf procent van de zwangere koppels de pas uit te dragen. In tegenstelling tot ouders die pas bij de geboorte geconfronteerd worden met een gehandicapt kindje, hebben zij bewust ervoor gekozen dit kind het leven te geven. Zij doen dit omdat zij de afwijking bijvoorbeeld niet erg genoeg vinden om de zwangerschap af te breken, of uit geloofsovertuiging, bijvoorbeeld omdat al het menselijk leven voor hun waardevol is. Van oordeel zijn dat wij niet het recht hebben om in motiverende reden zijn, of het verlangen om het gewenste kind voor alles tegen de dood te beschermen. "Hoe zwaar gehandicapt zal ons kind zijn?", is echter de vraag waar koppels mee blijven worstelen. Ze hebben er dan wel voor gekozen een kind met een handicap op te vooeden, maar hoe zal de handicap zich uiten? Hoe erg zal het kind lijden? Wat als het toch ondraaglijk lijden moet? Is de keuze tot het uitdragen van de zwangerschap dan nog wel gerechtvaardigd? Daarom ook dat vele ouders doorgaan met testen

na hun keuze de zwangerschap uit te dragen. Ze vinden dit zinvol, omdat enerzijds verder prenataal onderzoek in het voordeel van hun kind kan spelen. Door nieuwe informatie kan het kind in de baarmoeder eventueel behandeld worden, of kunnen er maatregelen getroffen worden voor de geboorte en de verzorging na de geboorte. Anderzijds kunnen ouders al wennen aan het idee van een gehandicapt kind. Want ook al is besloten het kindje te laten komen, dan betekent dit nog niet dat ouders meteen naar dit kind uitkijken. Een periode van verdriet en afscheid van een gewenst gezond kind gaat vooraf aan de verwerking en aanvaarding van de handicap.

Het afbreken van de zwangerschap na een ongunstige uitslag

Zo'n vijftien procent van de zwangere koppels blijkt na een slecht resultaat er echter voor te kiezen de zwangerschap af te breken. Dit kan zijn uit belang voor het kind. Sommige ouders willen hun kind immers beschermen tegen pijn en leed dat het zal hebben als het in leven wordt gehouden. De toestand van het kind is dan omwille van medische redenen onvermijdelijk met het leven. Voor sommige ouders maakt dit het beslissingsproces enigszins gemakkelijker, omdat het afscheid van het kind in de tijd vervoegd wordt. Toch moet ook hier rekening gehouden worden met het daarmee gepaard gaande rouwproces. Wanneer de toestand van de ongeborene baby niet levensbedreigend is, spelen vaak de waarden kwantiteit van leven, toekomstperspectief en levenswaardigheid een rol in de keuze voor zwangerschapsafbreking. Sommige ouders kiezen namelijk waarden ten aanzien van hun kind tekort te zullen doen. Ook het belang van andere kinderen in het gezin of het eigen belang kan meespelen in de keuze. Het grootbrengen van een gehandicapt kind kan impact hebben op de rest van het gezin door de extra zorg en aandacht die een gehandicapt kind vraagt. Maar ook de financiële, fysieke, psychische en sociale omstandigheden waarin de ouders verkeren, kunnen een motivatie zijn om de zwangerschap stop te zetten.⁹

8 C. GASTMANS, *Het zorgproces rond prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking. Ethische aspecten, in Zorg om het beginnen van de leven. Prenatale diagnostiek, faciale therapie en zwangerschapsafbreking in ethisch perspectief*, Antwerpen, UCSIA, 2006, p. 60.

9 H. KOOIJMAN, *Als het maar gezond is. Wegwijzer bij prenatale testen*, Utrecht, Lifetime, 2004, p. 139-140.

Wat de keuze voor het afbreken en de beleving ervan nog moeilijker maakt, is de wijze waarop de zwangerschap wordt stopgezet. Afhankelijk van de duur van de zwangerschap wordt de zwangerschap ofwel stopgezet door een curettage ofwel door een kunstmatig opgewekte bevalling. Bij een curettage wordt de baarmoeder onder plaatselijke verdoving leeggezoegen. Sommige ouders hebben grote moeite met de kille medische manier waarop hun kind hier van hen ontgenomen wordt. Andere ouders voelen zich hier beter bij omdat ze niet meer geconfronteerd kunnen worden met hun kind. Terwijl voor andere ouders deze confrontatie juist enorm belangrijk is voor het verwerkingsproces. Dit is mogelijk bij een kunstmatig opgewekte bevalling. De ouders kunnen dan nog kennis maken met het kind. Ze kunnen het bekijken, vasthouden en knuffelen. Het kind krijgt op die manier een gezicht. Ook het zien van de afwijking helpt bij sommige ouders om hun keuze voor zwangerschapsafbreking te aanvaarden. Het kind kan ook, wanneer ouders dit wensen, mee naar huis genomen worden, en kan ook begraven of gecremeerd worden. Om de schuldgevoelens en het verdriet te kunnen opvangen, is het belangrijk dat ouders na de afbreking ondersteund worden door familie en vrienden, en eventueel door professionele hulp.

De dimensie van zorg in de context van prenatale diagnostiek

Het verdriet, de blijvende vragen van ouders na hun keuze, de schuldgevoelens en het lijden vragen naar een belangrijke dimensie die zou moeten behoren tot iedere medische praktijk, namelijk de zorgdimensie in de context van prenatale diagnostiek. De keuzen waar ouders komen voor te staan bij het toepassen van prenatale diagnose houden keuzen in die te maken hebben met wat ze waardevol en menswaardig vinden in het leven. De professionele en deskundige begeleiding moet daarom niet alleen bestaan uit het meedelen van medische informatie en het aanbieden van psychologische begeleiding, maar moet ook de morele dimensie van het keuzeproces ondersteunen. Zorgzaamheid mag in zo'n morele praktijk niet ontbreken.¹⁰

10 C. LOOTS, *Ik verwacht een gehandicapt kind*, p. 133-153.

11 *Ibid.*, p. 134, 138-139.

Omwille van de ethische problematiek die verbonden is aan prenatale diagnose, is het belangrijk het hele proces zo menswaardig mogelijk te laten verlopen. Dit is mogelijk door al de betrokkenen, namelijk de ouders en het ongeboren kind, in al hun dimensies te erkennen, aanvaarden en ondersteunen. Het gaat hier dus om een integrale zorgopvatting die wil recht doen aan de menselijke persoon integraal beschouwd als totaliteit en eenheid van dimensies. De zorgzaamheid van een arts, gynaecoloog of psychosociaal hulpverlener bestaat daarom niet alleen uit hun technische deskundigheid, maar moet ook ingevuld worden door aandacht voor relationele, sociale en zingevingsfactoren. Concreet betekent dit dat er zorgzaamheid moet zijn in het aanbieden van prenatale diagnose en dat er zorg moet vragen worden voor de vrouw met normale en voor de vrouw met afwijkende onderzoeksresultaten.¹¹

Zorgzaamheid in het aanbieden van prenatale diagnostiek

De zorgzaamheid die vereist is bij het aanbieden van prenatale diagnostiek, is de nodige informatie en hulp geven die nodig is om tot een verantwoorde keuze te komen. Informatie die zeker moet geboden worden is het doel van de test, de predictieve aard van de test, het verloop van het onderzoek en de risico's of valse resultaten die eraan verbonden zijn. Ook het mogelijk vervolg van diagnostisch onderzoek kan besproken worden. Ouders moeten ook weten dat niet alle aandoeeningen kunnen opgespoord worden en dat de vaststelling van een afwijking nog niets met zekerheid zegt over de ernst en de behandelbaarheid ervan. Naast correcte medische informatie, moet er ook gepeild worden naar de kennis van en ervaring met afwijkingen. Ook de emoties van zodat ouders van alles goed op de hoogte zijn, moet er ook gepeild worden naar de kennis van en ervaring met afwijkingen. Ook de emoties van angst en bezorgdheid bij de ouders moeten een plaats kunnen krijgen in de besluitvorming. De deskundige kan hier ruimte voor creëren door te vragen naar de draagkracht om met stress en tegenspoed om te gaan en naar de eigen mening over handicap.

Zorg voor de vrouw met normale en voor de vrouw met afwijkende onderzoeksresultaten en haar partner

Ook tijdens het hele proces van prenatale diagnostiek moet er ruimte zijn voor een zorgtraject. De tijd tussen de testen en het meedelen van de resultaten wordt door veel ouders als ondraaglijk ervaren. Daarom is het belangrijk om ouders op voorhand te informeren over de tijd die nodig zal zijn om tot een diagnose te komen. Zorgzaamheid houdt ook in dat de deskundige en de ouders op voorhand hebben besproken hoe het resultaat zal meegedeeld worden. Zowel het meedelen van normale als van afwijkende onderzoeksresultaten moet met de nodige zorg gebeuren. Een vrouw met een gunstige diagnose langer dan nodig in onzekerheid laten, belet haar om ten volle in blijde verwachting te kunnen zijn. Zorgzaamheid bij het meedelen van slecht nieuws bestaat uit het afspreken van een uitvoerder overleg voor een juiste interpretatie van de resultaten, juist omdat ouders vaak overmand worden door gevoelens die hen hinderen in een juiste interpretatie, en uit de nodige nazorg. Bij een afwijkend screeningsresultaat is het daarvorig traject al op voorhand werd besproken. Bij een afwijkend diagnoseresultaat kan een schriftelijke samenvatting een hulp zijn om alles op een ander moment nog eens rustig te overlopen. Ook psychosociale ondersteuning is aangewezen wanneer dit nodig blijkt te zijn. Slecht nieuws betekent ook een nieuwe keuze maken, waar ouders de nodige tijd en hulp voor moeten krijgen. Contact kunnen opnemen met specialisten wat betreft de vastgestelde afwijking en met andere personen met ervaring, kan hiertoe bijdragen.

Zorg voor ouders die de zwangerschap verder zetten

Voor ouders die kiezen de zwangerschap verder te zetten, moet er ruimte gecreëerd worden om hun gemeengde gevoelens te kunnen plaatsen. Ze moeten hun pijn en verdriet kunnen verwerken en vaak ook niet verwachte reacties van de

omgeving en daarnaast moeten ze ook plaats maken voor vreugde om de komst van hun kind. Ook is het wenselijk dat ouders met hun vragen over de aandoening, de eventuele behandeling van de baby en andere praktische regelingen terecht kunnen bij de begeleidende arts of gynaecoloog, bij een gespecialiseerde kinderarts of orthopedagoog, of bij de sociale dienst van het ziekenhuis.

Zorg voor ouders die de zwangerschap afbreken

Ook ouders die ervoor gekozen hebben de zwangerschap stop te zetten, hebben nood aan goede opvang en nazorg. Voor deze ouders is begrip en aandacht van de begeleidende deskundige en het medisch personeel zeer belangrijk, vooral in de erkenning van hen als ouders. Zorgzaamheid hier betekent ook het informeren over de methode van ingrijpen, over de mogelijke gevolgen hiervan fysiek en emotioneel voor de ouders en over de mogelijkheid om na de afbreking afscheid te kunnen nemen van het kindje. Als ouders persoonlijk afscheid willen nemen, kan dit gebeuren in samenspraak met de pastorale dienst. Zij kan samen met de ouders regelingen treffen over de begrafenissen, een afscheidsritueel en meehelpen zoeken aan wie de beslissing tot afbreken zal worden meegedeeld. Na het verlaten van het ziekenhuis moet er ook nazorg voorzien worden, meestal gebeurt dit in de vorm van een opvolgingsgesprek.

Zorg voor de zorgverleners

Goede zorg in de context van prenatale diagnose getuigt ook van beweging en betrokkenheid van de kant van de zorgverlener. Zich kunnen inleven in de specifieke situatie van de ouders en zich bekommerd weten deze situatie te verbeteren behoren naast de professionaliteit tot de houding van een integraal zorgverlener. Uit onderzoek blijkt dat tegenwoordig vooral gynaecologen en vroedvrouwen zowel bij zichzelf als langs de kant van de ouders met ethische dilemma's geconfronteerd worden. Zij zouden ook aangeven te weinig omkadering en tijd te hebben om steeds adequate counseling en verdere begeleiding te

voorzien. Tevens vragen zij ook naar de mogelijkheid tot uitwisseling om stand te kunnen houden in complexe situaties.¹³ Teamsupport onder zorgverleners en het voorzien van de nodige kanalen om zich te ontladen zijn daarom ook zo belangrijk om op een niet waardeverrij domein van de geneskunde een optimale zorgverlening te creëren. Ook het zorgsysteem zelf heeft dus zorg en aandacht nodig.

'Zorg' in een ruimer verstaan van ethische plicht en ethische vragen

De hier beschreven zorgdimensie in de context van prenatale diagnose riskeert te worden opgevat als een verantwoordelijkheid, die gynaecologen en andere zorgverleners moeten opnemen. De zorggedachte wordt dan gereduceerd tot een deskundig inspelen door de gynaecoloog en andere zorgverleners op de noden van de ouders vanuit een integraal perspectief.¹⁴ Dit is inderdaad belangrijk, maar goede zorg in de context van prenatale diagnose is meer dan de formeel professionele attitude van zorgverleners en dan hun integrale en kwalitatieve opstelling. 'Zorg' in de context van prenatale diagnose betekent onder andere ook dat ouders zich ervan moeten bewust worden dat zij de ethische plicht hebben om zorg te dragen voor hun kindje. De vraag is dan hoe zij deze ethische plicht gaan laten meespelen in het beslissingsproces van afbreken of uitdragen van de zwangerschap. Ook de hulpverleners in onze samenleving hebben een belangrijke verantwoordelijkheid inzake de invulling van 'zorg' in de context van prenatale diagnose. Dagelijks gaan zij om met de meest kwetsbaren in onze samenleving, met zietken en gehandicapten. Zij geven een belangrijk maatschappelijk signaal door te wijzen dat ook het gekwetste en ongeboren leven recht heeft op zorg en bescherming. Zorgzaamheid in de context van prenatale diagnose betekent ook dat de ethische vragen die de medische praktijk oproept, bespreekbaar kunnen gemaakt worden in onze samenleving en dat de repercussies die zij kunnen hebben op de waardering voor het gehandicapte leven in rekening gebracht worden.

Het is juist dit bespreekbaar kunnen maken van ethische vragen dat Zorgnet Vlaanderen heeft willen bereiken met het goedkeuren van twee ethische adviezen over het zorgproces bij prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking op 24 april 2008.¹⁴ Op basis van de studie van internationale literatuur over prenatale diagnostiek geeft Zorgnet Vlaanderen aan dat zowel ouders, gynaecologen als vroedvrouwen zich kritische vragen stellen bij het zorgproces rond prenatale diagnostiek. Zorgnet Vlaanderen meent ook dat zowel prenatale diagnostiek als zwangerschapsafbreking ingang hebben gevonden in de ziekenhuizen, maar dat een grondige ethische reflectie vaak ontbreekt en er in veel ziekenhuizen geen beleid is uitgewerkt over de omgang met prenatale diagnostiek. Met de nieuwe ethische adviezen wil Zorgnet Vlaanderen hier verandering in brengen. In de eerste visietekst wordt een overzicht geboden van de huidige methodieken van prenatale screening en diagnostiek, en worden suggesties gedaan om een ethisch zorgproces er rond uit te bouwen. Het hierboven besproken pleidooi voor zorgzaamheid kadert binnen zulke zorgprocessen. Met dit advies wil Zorgnet Vlaanderen alle zorgverleners en andere verantwoordelijken in de ziekenhuizen van het netwerk van Zorgnet Vlaanderen oproepen om een ethische bekommernis omtrent prenatale diagnostiek te ontwikkelen. Een constructieve ethische dialoog kan in het complexe klunen dat prenatale diagnostiek is - omwille van het keuzeproces dat zij stelt aan ouders en omwille van de ethische dilemma's die ze oproept, de dagelijkse praktijk kritisch bekijken.

In een tweede visietekst wordt een ethisch standpunt ingenomen over zwangerschapsafbreking na prenatale diagnostiek, maar er worden ook suggesties gedaan om het zorgproces zo moreel en menswaardig mogelijk te laten verlopen. Ook dit advies moet een stimulans zijn voor de ziekenhuizen die behoren tot Zorgnet Vlaanderen, om zelf een zorgbeleid te ontwikkelen.

Vanuit de bespreking van het keuzeproces bij ouders kan geconcludeerd worden dat de vraag

13 C. LOOTS, *In verwachting van een gehandicapt kind. Zorgzaamheid rond prenatale diagnostiek en selectieve abortus*, in C. GASTMANS & K. DIERICKX, *Ethiek in witte jas. Zorgzaam omgaan met het leven*, Leuven, Davidsfonds, 2002, p. 44-46.

14 De twee adviezen kunnen geraadpleegd en gedownload worden op www.zorgnetvlaanderen.be/publicatie/Pages/archief.aspx (toegang 06.05.2009).

van waaruit we vertrokken, namelijk of er ruimte is voor handicap tijdens de zwangerschap, ook met zorgzaamheid moet benaderd worden. Het concrete keuzeprocess, de beleving ervan en de noodzakelijke dimensie van zorg die het oproept, maken het mogelijk nu tot een bredere ethische reflectie van prenatale diagnostiek en van de uitgangsvraag over te gaan.

Ethische vragen en bedenkingen bij de medische praktijk van prenatale diagnose

De mogelijkheden van prenatale diagnose in de gezondheidszorg brengen een aantal ethische vragen met zich mee. Hieronder zullen deze ethische vragen op een rijtje worden gezet en wordt er getracht enkele bedenkingen erbij te formuleren. De ethische vragen zullen geordend worden volgens de volgende thema's: de beschikbaarheid en toegang tot prenatale diagnose en de keuzevrijheid die ermee samenhangt; de informatieverstrekking en geheimhoudingsplicht van gegevens van prenataal onderzoek; het belevingsaspect van de zwangerschap; de rol van eugenetica en het idee van maakbaarheid; en de aandacht op een eventuele zwangerschapsafbreking na prenatale diagnose.

De beschikbaarheid van en toegang tot prenatale diagnose

Een eerste thema is de beschikbaarheid en toegang tot prenatale diagnose en de keuzevrijheid die ermee samenhangt. In België wordt prenataal onderzoek aan iedere zwangere worden aangeboden en maakt het stelsel van de sociale zekerheid ook mogelijk dat de kosten van dit onderzoek worden terugbetaald, waardoor prenatale diagnose voor bijna iedere vrouw in België ongeacht de financiële draagkracht toegankelijk is. Hierbij kan echter de vraag gesteld worden of dat door het algemeen aanbod vrouwen, en hun partners, niet geconfronteerd worden met morele dilemma's zonder dat daar misschieten een medische reden voor is. Moet prenatale diagnose niet eerder aangeboden worden aan wie er echt behoefte aan heeft? Of enkel aan vrouwen met een hoog risico? Maar als zij prenatale diagnose

krijgt aangeboden omwille van een verhoogd risico, hoe vrij is zij dan om te kiezen? Ouders kunnen zelf een keuze maken voor of tegen prenataal onderzoek na duidelijke informatie en voldoende tijd en bij voldoende begeleiding. Maar is deze keuzevrijheid niet minder groot dan wij denken? Elk counsellingsgesprek verloopt immers anders en er bestaan sowieso verschillen in het presenteren van informatie, wat de keuze zal beïnvloeden. Bovendien mag de foetus niet zomaar blootgesteld worden aan prenatale diagnostiek, die ook risico's met zich meebrengt. Er moeten dus goede redenen zijn vooraleer er wordt overgegaan tot prenatale diagnose. Maar wat is een goede reden? Is dit een verhoogd risico? Zo ja, wat betekent dit dan? Volstaat de angst van de moeder? Of de vraag naar het geslacht? Of de selectie van genetisch compatibele donoren? Afhankelijk van het antwoord op deze vragen, zal de vraag moeten gesteld worden of de in de praktijk gehanteerde indicatielijsten wel voldoende. Zal daarnaast door een algemeen aanbod de maatschappelijke integratie van mensen met een handicap niet afnemen? Want als handicap kan voorkomen worden, zal de maatschappelijke integratie van mensen met een handicap dan niet lastiger worden? Voor integratie is er een draagvlak nodig en dat is er enkel als in ons denken is geteerd dat iedere mens mag komen. Kan daaronder een ruime beschikbaarheid van prenatale diagnose ook geen maatschappelijk klimaat in de hand werken waar het niet gebruik maken van prenatale diagnose onverantwoord is? En kan het ook geen morele plicht creëren om voor een gezond nageslacht te zorgen?

Niet in alle landen is de sociale zekerheid echter zo goed georganiseerd als in België. Hebben ouders die geen toegang hebben tot testen, bijvoorbeeld omwille van financiële redenen, dan wel een keuze? Of hebben zij een gehandicapt kind maar gewoon te nemen? Het blijft de vraag of prenatale diagnose voor iedereen toegankelijk zal zijn, als het overal beschikbaar is. Zal iedereen, ongeacht bijvoorbeeld zijn financiële situatie, de toegang tot prenatale diagnose verleend worden? Kan een dokter, die principieel tegen prenatale diagnose is, de toegang ertoe weigeren aan ouders? Kan hij de toegang aan ouders ontnemen door ze bijvoorbeeld er niet over in te lichten? Langs de andere kant moeten dokters, die het leven boven alles

stellen, hun eigen ethische principes niet bij te stellen als het gaat om prenatale diagnose en zwangerschapsafbreking. Norman Ford, directeur van het 'Caroline Chisholm Centre for Health Ethics' in Australië, stelt dat in een seculier publiek ziekenhuis zulke dokters de prenatale testen kunnen uitvoeren, zolang ze beide kanten van het ethisch debat over prenatale diagnose en abortus kunnen weergeven en ze de regels van het ziekenhuis nakomen. In een religieus geïnspireerd ziekenhuis kunnen volgens Ford echter geen abortussen uitgevoerd worden. Als dokters er toch geconfronteerd worden met ouders die kiezen voor abortus, dan moeten zij deze wel advies geven en eventueel doorverwijzen naar ziekenhuizen waar dit wel kan¹⁵. De vraag is hier of Ford alle redenen die kunnen leiden tot een abortus in rekening neemt.

De informatieverstrekking en geheimhoudingsplicht van gegevens van prenataal onderzoek

Een tweede luik van ethische vragen bevat de vragen omtrent de omgang met gegevens van prenatale testen en het beroepsgeheim. Een eerste vraag die rijst is hoever de informatieplicht van een arts of geneticus reikt. Er werd reeds voor gepleit dat in het kader van prenatale diagnose een goede voorlichting omtrent de aard, het doel, de mogelijkheden en beperkingen van prenatale testen met een positief resultaat behoren informatie over de aandoening en de mogelijke behandeling ervan tot de informatieplicht. Maar wat als verdere informatie bij de ouders leed kan veroorzaken of als de ouders niet willen ingelicht worden? Betekent recht op informatie van de ouders ook de plicht om informatie te ontvangen? Bestaat er een recht op niet-weten? Moeten ouders in elk geval niet juist die informatie ontvangen die nodig is om een eigen juiste beslissing te maken? Een tweede vraag die hier rijst, heeft te maken met het beroepsgeheim van de arts in het geval van erfelijke gegevens in het kader van prenatale testen. Mag een arts bij Ouders kunnen hem of haar vragen om geheimhouding en hij of zij heeft als arts sowieso een

geheimhoudingsplicht tegenover al zijn of haar patiënten. Maar heeft een arts ook de plicht om verwanten van een patiënt te behoeden voor ernstige gezondheidsschade? Moet hij of zij dan toestemming vragen aan de patiënt bij het benaderen van andere familieleden? Hebben familieleden bovendien recht op informatie rond erfelijke risico's? In het kader van prenatale testen is er vaak nood aan informatie van familie over erfelijke ziektes. Maar zijn zij in de positie om aan te geven of zij van een mogelijk erfelijk risico op de hoogte willen gebracht worden? En hebben aanverwanten geen recht op privacy? Of bestaat er zoiets als familiale solidariteit wanneer informatie de beslissing rond kinderen kan beïnvloeden?

Hiernaast zal genetische screening in de toekomst zich waarschijnlijk nog verder uitbreiden. Waar groeit de samenleving dan naar toe? Zal het mogelijk zijn om van iedereen een genetisch paspoort te maken? En zo ja, hoever zal het gebruik van deze gegevens beschikbaar zijn voor anderen en is dit wel ethisch verantwoord? Mag een werkgever bijvoorbeeld gebruik maken van genetische gegevens in sollicitatiegesprekken, bijvoorbeeld om de uitval van iemand door ziekte te kunnen voorspellen? Of mag een verzekeringsagent vragen naar iemands erfelijke aandoeningen wanneer deze persoon een levensverzekering wil afsluiten?

Het belevingsaspect van de zwangerschap

Wat zeker niet mag vergeten worden is het belevingsaspect van de zwangerschap. Dit vormt dan ook meteen het derde luik van ethische vragen en bedenkingen. Door middel van prenatale diagnose kan op voorhand veel leed voorkomen worden, maar zijn er aan prenatale diagnose ook geen valkuilen verbonden betreffende de verenging van de beleving van de zwangerschap? Prenatale diagnose wordt meer en meer als een must beleefd. De techniek wordt steeds meer en meer standaard aangeboden en het lijkt in het algemeen als onverantwoord ervaren te worden wanneer niet alle kansen worden gegrepen om zekerheid te krijgen. Maar bouwt de prenatale diagnose geen fase van voorwaardelijke zwan-

15 N.M. FORD, *The Prenatal Person. Ethics from Conception to Birth*, Oxford, Blackwell Publishing, 2002, p. 135-136.

gerschapsbeleving in? Een zwangere vrouw die blij en verwachtingsvol is, krijgt immers standaard prenatale diagnose aangeboden en zo lijkt aan haar een ongerustheid opgelegd te worden, die haar dwingt tot een keuze voor of tegen prenatale diagnose. Beïnvloedt de mogelijkheid tot een slechte uitslag dan niet de eerste weken van de technische ontwikkeling ook geen aandacht bijvoren voor de verschillende dimensies in de beleving van een zwangerschap¹⁶? Want wordt een zwangerschap door de mogelijkheden van prenatale diagnose niet geprofessionaliseerd en meer een zaak van dokters, dan een levensuiting van een zwangere vrouw? De zwangerschap lijkt zo verengd te worden tot een ervaring van onzekerheid en angst die men onder controle wil krijgen. Het levende proces van een zwangerschap met lichamelijke, psychische en sociale aspecten, lijkt een productieproces met kwaliteitsbewaking te worden¹⁷. Wordt zwangerschap dan niet meer en meer een soort ziekte? Als alles goed gaat, dan wel een gezonde ziekte, maar omwille van de begeleiding door medici toch een ziekte. Doordat het empirisch en professionele aspect de overhand krijgt, zou dit kunnen leiden tot een autotomatische van zwangerschap naar prenatale diagnose en van positieve uitslag naar afbreking van de zwangerschap.

Wordt bovendien de voorwaardelijke en beperkte zwangerschapsbeleving ook niet versterkt doordat de foetus meer en meer als eigenlijke patiënt wordt beschouwd, waardoor de eigen beleving van de zwangere vrouw kan belet worden? Want wie is eigenlijk de patiënt? Is dit het ongeboren kind, de moeder of de ouders? Stel dat het de moeder is, kan zij dan een levensreddende behandelingswijze voor het ongeboren kind weigeren? En ook al stelt de vrouw een binding met het kind uit totdat er zekerheid is, manifesteert het kind zich dan ook niet van binnenuit? Een zwangere vrouw voelt doorheen een fysieke realiteit dat een ander

in haar groeit. Zij kan de binding met haar kind uitstellen, en zo ook een fase van voorwaardelijke zwangerschapsbeleving inbouwen, maar het kind zal zich steeds van binnenuit door een fysieke realiteit manifesteren, wat het uitstellen van de beleving zal bemoeilijken en ook de keuze van de vrouw tijdens het beslissingsproces.

De rol van eugenetica en het idee van maakbaarheid

De rol van eugenetica en het idee van maakbaarheid vormen het vierde luik van deze ethische reflectie op prenatale diagnose. Sommige tegenstanders van prenatale diagnose verwijten ouders die kiezen voor prenatale diagnose dat ze enkel perfecte kinderen willen. Maar droomt niet iedereen van een perfect kind? De vraag is wat er onder perfect moet verstaan worden. Wil dit zeggen dat iedere ouder droomt van een kind met bepaalde gewenste lichamelijke kenmerken of gaat het erom dat de ouders dromen van een kind dat gelukkig zal kunnen zijn, ondanks de beperktheden die het menselijk leven kunnen treffen? In dit laatste geval draait de bezorgdheid van de ouders om het welzijn van het kind en het potentieel om gelukkig te zijn. Bij de geboorte van een kindje komt vaak de uitspraak 'als het maar gezond is' voor. De gezondheidsopvatting is mede door de groei van de medische genetica enorm beïnvloed.¹⁸ Gezondheid lijkt wel een synoniem voor geluk te zijn. De uitspraak 'als het maar gelukkig wordt' komt immers bij de geboorte niet vaak voor. Is handicap dan het tegendeel? Staat handicap dan voor lijden en ongeluk? Volgens Paul Schotsmans, gewoon hoogleraar medische ethiek, beheerst het perfecte-kind-syndroom onze tijdsgeest.¹⁹ Ouders stellen volgens hem enorme verwachtingen in hun kinderen. En bovendien maakt de medische genetica bepaalde verwachtingen mogelijk. Maar is het reëel te denken dat ideaalbeelden realiseren steeds meer mogelijk wordt. Want prenatale diagnose gaat

toch niet over het realiseerbaar maken van normale kenmerken zoals oogkleur, haarkleur of intelligentie? Bestaat maakbaarheid trouwens wel van een ongeboren kind niet altijd ontsnappen aan de greep van mensen? Zal een kind niet altijd afwijken van het volmaakte beeld dat ouders zich gevormd hebben?

Reeds voor de geboorte wordt een kind bekleed met subjectieve projecties. Toekomstige ouders bouwen verwachtingen op rond hun kind. Volgens moraaltholoog Roger Burggraeve is dit enerzijds nodig voor de subjectivering van het kind. Maar anderzijds wordt de kinderwens zo ook wel subjectief en egocentrisch beladen. Een afwijkende bevinding na prenatale diagnose doorbreekt de fantasmen van ouders ten aanzien van hun ongeboren kind. De dromen over hun kind en hun droom als toekomstige ouders worden doorprikt. Ouders ervaren de andersheid van hun kind, maar om hun kind in deze alteriteit te erkennen, moeten ze afscheid nemen van het beeld dat ze zich gevormd hebben. Maar dit ligt niet voor de hand. Wie dus een kind wenst, vertrekt actief van zichzelf. Maar wie een kind wil aanvaarden, moet passief vertrekken van het gegeven van dit kind.²⁰

Hans Reinders, hoogleraar ethiek in Nederland, merkt hierbij op dat de vraagstelling rond maakbaarheid niet enkel afhankelijk is van de stand van de medische technologie, maar dat het ook een levensbeschouwelijke kwestie is. Het leven is aan ons geschonken, en niet alleen door onze ouders. Het is de idee van een christelijke God die ons het leven geeft. En met dit gegeven zullen we steeds nog te maken krijgen. De vraag is echter of we dit gegeven zullen aanvaarden, of dat we het zullen trachten op onze maat te snijden.²¹ Hierbij kan men zich de vraag stellen wat er verkeerdt is met betere kinderen maken. Is het toege-

staan kinderen te maken op zo'n manier dat hun leven beter is dan anders het geval zou zijn? Of is dit moreel vereist? Is het bijvoorbeeld moreel vereist dat ouders die dragers zijn van een erfelijke ziekte stappen ondernemen om te verzekeren dat het kind dit niet heeft? Is het bijvoorbeeld verplicht voor ouders om in te grijpen met het vooruitzicht op een beter kind, als ze er de kans toe hebben?

Dit leidt tot de vraag of dat prenatale diagnose kan leiden tot een nieuwe eugenetische mentaliteit. Is de wens voor een gezonde baby, wat een zeer gewone en natuurlijke reactie lijkt te zijn, de grond waar nieuwe eugenetica groeit? Is het gepast te spreken van een evolutie in richting van negatieve eugenetica dankzij de beschikbare medische technieken zoals prenatale diagnose?²² Onder negatieve of zachte eugenetica moet men dan het maken van individuele keuzes door ouders voor zwangerschapsonderbreking verstaan, waardoor de geboorte van kinderen met een handicap of met ernstige afwijkingen afneemt. In deze zin is er wel degelijk een nieuwe vorm van eugenetica, die wordt bewerksteld door individuele beslissingen van ouders, omdat zij vrijheid van handelen hebben op het gebied van de voortplanting. Volgens sommigen zal de overheid deze nieuwe eugenetische mentaliteit niet kunnen tegenhouden, omdat zij aanvaard heeft dat voortplanting behoort tot het domein van de persoonlijke levenssfeer. De vraag is nu of deze nieuwe vorm van verbetering van de menselijke soort wel het oogmerk van prenatale diagnose is.

Volgens sommigen wordt er vandaag inderdaad selectief omgegaan met het beginnende leven vanuit een geïndividualiseerde visie op wenselijk en menswaardig leven. Dit leidt volgens hen tot een specifieke vorm van geïndividualiseerde eugenetica, waar de verspreiding van bepaalde

20 R. BURGGRAEVE, *Zinval seksueel leven onderweg. Concrete probleemvelden en benaderingswijzen. Een dynamisch-ethische benadering in christelijk perspectief* (Niké-reeks: Didache), Leuven, Acco, p.132-133.

21 H. REINDERS, *De overheid zal de nieuwe eugenetica niet kunnen tegenhouden*, in C. HILLEKENS & K. NEUVEL (ed.), *Kind naar keuze. Naar een nieuwe eugenetica?*, Zoetermeer, Meinema, 2003, p. 151.

22 "Deze negatieve eugenetica verschilt duidelijk van de positieve eugenetica die eind negentiende, begin twintigste eeuw werd gepropageerd door sommige wetenschappers en filosofen. Hierbij stond de 'positieve' verbetering van het menselijk ras centraal". Zie W. LEMMENS, *Tragisch bewustzijn en mededogen. De zorg om het kwetsbare leven, in Zorg om het beginnende leven. Prenatale diagnostiek, foetale therapie en zwangerschapsafbreking in ethisch perspectief*, Antwerpen, UCSIA, 2006, p. 44-46.

16 T. DEHAENE, *Zwanger in een maakbare wereld*, in T. DEHAENE (ed.), *Onzeker zwanger. Vruchtbaarheidscontrole en prenatale diagnostiek*, Leuven, Davidsfonds, 2000, p. 18.

17 R. AMMICHT-QUINN *et al.*, *Vrouwen in de medische praktijk van de voortplanting en het spreken over bio-ethiek in Tijdschrift voor Theologie* 47 (2007) nr. 2, p. 119.

18 K. DIERICKX, *Genetische gezondheid als mythe*, in R. BURGGRAEVE *et al.* (ed.) *Van madonna tot Madonna. In de ban van beelden, idolen en afgeden*, Leuven, Davidsfonds, 2002, p. 285-309.

19 P. SCHOTSMANS, *De maakbare mens. Vruchtbaarheid in de 21ste eeuw*, Leuven, Davidsfonds, 1994, p. 195.

vormen van menselijk leven actief tegen-gegaan. Een vorm hiervan is de zwangerschapsafbreking bij de vaststelling van een handicap. Er zou gesteld kunnen worden dat dankzij de prenatale diagnose de geboorte van kinderen met een goed op te sporen handicap afneemt. Maar is prenatale diagnose wel ingegeven door de ideologie van de positieve eugenetica? Wordt prenatale diagnose niet eerder gedragen door een humanistische morele houding waarbij het oogmerk het zoveel mogelijk reduceren van lijden is, en het bezorgen van rust en zekerheid? Komt de zogenaamde eugenetische dimensie niet enkel op de voorgrond bij de overweging tot zwangerschapsafbreking na een ongunstige uitslag? Moreel gesproken gaat het dus om de reductie van lijden, bijvoorbeeld het mogelijke lijden van kinderen met een handicap, maar ook het lijden van de ouders. De reductie van het lijden brengt dan een negatief eugenisme met zich mee. De zachte eugenetica is een gevolg van de wetenschappelijke vooruitgang, het is geen doel op zich. Kelly Dahlgren Childress, een coördinator in de spirituele zorg in het *Kaiser Hospital* in Hayward, merkt hierbij op dat er toch een verschil is tussen eugenetische doelen en doelen voor medelijken, tussen het genetisch potentieelverhogen, wat zij ziet als gemakzucht en beïnvloed door een door de cultuur gereërd perfect-kind-syndroom, en trachten lijden te voorkomen.²³

De reductie van het lijden roept daarenboven ook vragen op. Want hoe zwaar lijdt een persoon met een handicap? Zo zwaar dat het leven geen bestaansreden meer heeft? Is een leven met een lage levensverwachting dan een ongelukkig leven? Welke vormen van handicaps zijn mensonwaardig, als sommige handicaps al mensonwaardig zouden zijn, of beter, welk soort leven is menswaardig en welk niet? Wie trekt er de grens en hoe? Is er door deze evolutie geen nieuwe visie ontstaan op wat menswaardig en mensonwaardig leven betekent, op wat lijden en geluk voor de mens betekent? Negatieve selectie van ongeboren gehandicapt leven lijkt wel vanzelfsprekend. Menswaardigheid en levenskwaliteit

23 K. D. CHILDRESS, *Genetics, Disability, and Ethics: Could Applied Technologies Lead To a New Eugenics?*, p. 168 – 169.
24 L. TEN KATE, 'Het ideale kind bestaat niet', in C. HILLEKENS & K. NEUVEL (ed.), *Kind naar keuze. Naar een nieuwe eugenetica?*, Zoetermeer, Meinema, 2003, p. 144 – 145.

25 N.M.M. FORD, *The Prenatal Person. Ethics from Conception to Birth*, 136–138.

worden dan aan mensen met een handicap en aan het meest kwetsbare leven ontzegd. Gaat zo onze zin voor solidariteit met het kwetsbare en zorgbehoevende leven niet achteruit?

Leo Ten Kate, hoogleraar klinische genetica in Amsterdam, stelt zich bij deze nieuwe eugenetische mentaliteit tenslotte nog de vraag of we niet eerder dysgenetisch dan eugenetisch bezig zijn. Want dankzij prenatale diagnose kunnen ouders ondanks een erfelijke ziekte of genetische afwijkingen, toch kinderen krijgen en genen doorgeven, terwijl vroeger het krijgen van kinderen gewoon werd stopgezet, zodat deze genen niet meer werden doorgegeven. Dit is dysgenetisch, namelijk verslechtering van het genetisch materiaal, wat bovendien voor de overleving belangrijk is, omwille van de variatie in genen dat zo wordt doorgegeven.²⁴

De aandacht op een eventuele zwangerschapsafbreking na prenatale diagnose

Een laatste cluster van ethische vragen en bedenkingen omvat de aandacht op een eventuele zwangerschapsafbreking na prenatale diagnose. Prenatale diagnose wordt onmiddellijk meer geassocieerd met zwangerschapsafbreking dan met een mogelijk helende dimensie. Het ethisch debat over prenatale testen gaat dan ook vaak niet over de testen zelf, maar over de mogelijke afbreking die erop volgt. De ethiek op het terrein van prenatale diagnose is dan vooral bezig met de vraag van het al dan niet geoorloofd zijn van zwangerschapsafbreking. Een eerste probleem stelt zich bij het antwoord op de vraag of prenatale diagnose samenhangt met de daarop mogelijk volgende abortus van een afwijkende foetus of niet. Norman Ford stelt dat een intentie tot abortus niet gevormd wordt vooraleer er bevestigd is dat de foetus een afwijking heeft.²⁵ Zo bekeken hangt prenatale diagnose niet altijd of niet noodzakelijk samen met abortus. Prenatale diagnose is immers bedoeld om accurate informatie te verkrijgen om

een verantwoorde keuze te kunnen maken. Ethisch gezien is prenatale diagnose dan onderscheiden van elke daaropvolgende beslissing tot abortus. Toch meent Ford dat er een verre link is met abortus, namelijk bij vier procent van alle koppels die prenatale diagnose ondergaan en een ongunstige uitslag te verwken krijgen. Enerzijds zou dus gesteld kunnen worden dat prenatale diagnose slechts in sommige gevallen samen hangt met abortus, anderzijds moet er volgens Ford ook meer gewicht gegeven worden aan het feit dat in zo'n vijfennegentig procent van de gevallen de resultaten aantonen dat de foetus geen afwijking heeft. Waar prenatale diagnose bedoeld wordt om vrouwen te helpen foetussen met een afwijking te aborteren, is prenatale diagnose ethisch bedorven volgens Ford.

Een tweede probleem heeft te maken met het feit dat na een ongunstige uitslag bijna alle ouders de zwangerschap afbreken. Ook dit roept ethische vragen op. Want wat zijn goede redenen om al dan niet te besluiten tot het afbreken van de zwangerschap wanneer de resultaten van het prenataal onderzoek ongunstig zijn? Er zal altijd immers één argument zijn dat selectieve abortus zal afkeuren, namelijk de ethische betekenis van het ongeboren leven. Dit is echter niet de enige waarde die in het geding is. Een grondige waardefwijing, die het respect voor het ongeboren leven niet bagatelliseert dringt zich dus op. De bedenkingen bij deze vraagstelling zijn gebaseerd op de argumenten en waardeopties die Chris Gastmans, hoogleraar medische ethiek aan de KU Leuven, en Carlo Loois in kader van prenatale diagnose en selectieve abortus aangeven.²⁶

Een eerste argument ter overweging handelt over het moreel statuut van het embryo. Hierbij zijn de beschermwaardigheid van het ongeboren leven en het moment waarop een embryo een persoon kan genoemd worden, belangrijk. Zowel over de aard van de beschermwaardigheid als over het moment van de persoonsvorming staat er geen consensus, is het embryo vanaf de conceptie een persoon? Zo ja, dan moet het ook

zo behandeld worden en gaat het om een absolute beschermwaardigheid. Wordt het embryo pas persoon door een bepaalde fase in de ontwikkeling bereikt te hebben, of door medemenselijke erkenning, dan gaat het om een groeiende beschermwaardigheid. Dit eerste argument kadert binnen de christelijke levensbeschouwing in het eerbied voor het menselijk leven, dat gefundeerd wordt in de geloofsovertuiging dat de unieke relatie tussen God en mens aan het menselijk leven een sacrale waardigheid toekent. Het menselijk leven en de waardigheid van de menselijke persoon moeten daarom voor gelovige christenen door iedereen en in alle omstandigheden worden gerespecteerd.

Een tweede reeks van argumenten zijn de kwaliteit-van-leven-argumenten. Is kwaliteit van leven een goede reden om een foetus niet geboren te laten worden? De afbreking wordt immers vaak verdedigd met de motivatie het kind een leven vol lijden te besparen. Moet een zwangerschap worden voortgezet wanneer deze zeker leidt tot de geboorte van een kind dat nooit boven een bepaalde grens van kwaliteit van leven zal uitkomen? Kan het niet gerechtvaardigd zijn een zwangerschap af te breken wanneer ondanks medische zorgen het maximaal haalbare resultaat een blijvend door handicap aangetast leven is? Bezwaren tegen deze opvattingen hebben vooral te maken met de perceptie van handicap. Wordt handicap niet te vlieg gelijkgesteld met ongelukkig leven? Bovendien zijn kwaliteit-van-leven-argumenten moeilijk objectief te noemen, aangezien kwaliteit van leven iets zeer variabel is. Voor de ene ouder is anencefalie iets zeer ernstig, terwijl dit voor een andere ouder al een klompvoetje is. De argumenten zouden een meer objectieve invulling kunnen krijgen wanneer ook de mening van medisch personeel en andere betrokkenen in rekening gebracht worden. Maar er zal steeds onzekerheid zijn over de ernst, de behandelbaarheid en de belasting van de handicap en op kwaliteit van leven uitmaken. Daarenboven zouden kwaliteit-van-leven-argumenten een verabsolutering van de gezondheid kunnen

26 Zie onder andere C. LOOIS, *Ik verwacht een gehandicapt kind. Wat nu?*, Leuven, Davidfonds, 2001. Zie ook C. GASTMANS, *Het zorgproces rond prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking. Ethische aspecten, in Zorg om het beginnende leven. Prenatale diagnostiek, foetale therapie en zwangerschapsafbreking in ethisch perspectief*, Antwerpen, UCSIA, 2006.

genereren, wat betekent dat bepaald leven dat niet meer voldoet aan een bepaalde graad van subjectieve kwaliteit niet meer als zinvol kan beschouwd worden. Hierin schuilt de angst dat prenatale diagnose zal misbruikt worden om op triviale gronden selectie toe te passen. Want hoe dun of hoe breed is de band tussen kwaliteit-
van-levens en niet-levensvatbaarheid? Mag een niet-levensvatbaar kind wel geboorterd worden zonder dat er uit morele overtuiging bewaren zijn. En wat moet er dan verstaan worden onder niet-levensvatbaarheid? Daarbij, heeft een focus wel recht op leven en op een zekere kwaliteit van leven? Is er een morele plicht om ongeboren leven alleen geboren te laten worden als er een redelijke kans op leefbaar leven is? Zijn ouders die kinderen met ernstige afwijkingen niet laten wegemen dan wreed? Of nog, is het moreel verwerpelijk vernijdbaar leed in de wereld te brengen? Zo ja, zijn abortussen vanwege bepaalde aandoeningen dan moreel aanbevelenswaardig? Staat dit dan niet haaks op de eerbied voor het leven, op de waardigheid van een persoon ongeacht zijn of haar kwaliteit van leven. Bij diegene die elke mens een onaantastbare waarde toekennen, die dieper gaat dan een subjectieve invulling van kwaliteit van leven, heeft prenatale diagnose de nood aan een zorgvuldige waardeafweging opgedrongen. Er zijn immers mensen met een handicap die het leven waardevol weten, niet door het lijden en de grilligheid van het lot te ontkennen, maar door deze te zien als inherent aan het leven. In dit licht kan kwaliteit-van-levens in de discussie rond prenatale diagnose een heel andere betekenis krijgen.

Een derde argument dat in overweging moet worden genomen in kader van zwangerschapsafbreking na prenatale diagnose, is de familiale belasting. Ouders kunnen een abortus overwegen uit angst dat het gezin onder de geboorte van een gehandicap kind zal lijden. Wordt in dit argument echter niet enkel rekening gehouden met de ouders en met het gezin en niet met het kind zelf? Wordt hier bovendien niet over het hoofd gezien dat een zwangerschapsafbreking niet alleen leed voorkomt, maar ook verdriet met zich meebrengt? Toch is het argument van de familiale belasting het meest overtuigende om abortus te rechtvaardigen. Een handicap zorgt inderdaad voor extra druk en een reële last op de

gezin. Dit wordt ook nog eens versterkt door onvoldoende maatschappelijke voorzieningen, wat niet betekent dat we onze eigen verantwoordelijkheid niet moeten opnemen, en door de maatschappelijke tendens om de waarde van mensen te vatten in termen van sociaal nut en rendement. Ook maatschappelijke belangen en maatschappelijke verantwoordelijkheid in het kader van selectieve abortus en prenatale diagnose spelen een rol. De maatschappij komt nu al financieel tussen in de kosten voor de verzorging. Betekent dit dat zij ook zal willen tussenkomen in de beslissing van ouders inzake prenatale diagnose en zwangerschapsafbreking? Er zou nu al een sociale en financiële druk rusten op ouders om de geboorte van een gehandicap kind te voorkomen. Hebben daarnaast zorg- en hulpverleners niet de belangrijke verantwoordelijkheid om in de maatschappij te reageren tegen een beeldvorming die meent dat lijden en handicap afbreuk doen aan de menselijke waardigheid en om te reageren tegen een visie op menselijke gaafheid die kost wat kost alle lijden en handicap wil uitbannen? Zijn leefbaarheid en lijden niet handicap- en persoonsgebonden en daarom ook medefrankelijk van de inzet van anderen? Heeft ook het gekwetste en ongeboren leven geen recht op zorg en bescherming van de maatschappij? Hulp- en zorgverleners kunnen zo'n belangrijk maatschappelijk signaal geven en vormen van discriminatie en stigmatisatie afwijzen.

Deze argumenten en waardeopties die belangrijk zijn bij de ethische afweging omtrent het omgaan met zwangerschapsafbreking na prenatale diagnose, werden ook opgenomen in het ethisch advies van Zorgnet Vlaanderen. Naast eerbied voor het menselijk leven, kwaliteit van leven en maatschappelijke verantwoordelijkheid, vormt respect voor autonomie-in-verbondenheid nog een belangrijke waardeoptie om de afweging te kunnen maken. Door te kiezen voor autonomie-in-verbondenheid wijst het ethisch advies de loutere zelfbeschikking af, waarin de wil van de ouders centraal staat en waarin de taak van de arts zich beperkt tot het al dan niet uitvoeren van een abortus. De ouders kiezen nog wel vrij, maar autonomie-in-verbondenheid betekent dat in het keuzeprocess de inbreng van de arts wordt meegenomen en de menswaardigheid van het ongeboren leven in rekening wordt gebracht.

De hier voorgestelde waardeopties zijn ontleend aan de christelijk-ethische traditie waarbinnen de Caritas-ziekenhuizen zich sinds eeuwen situeren. Het zijn katholieke instellingen, maar omdat ze vijftienzig procent van alle Vlaamse ziekenhuizen innemen, kan het niet anders dan dat personeel en patiënten verschillende levensovertuigingen delen. Daarom ook dat binnen het advies uitdrukkelijk wordt benadrukt dat de christelijke waardeopties in dialoog met andere waarden, die binnen de pluralistische context als belangrijk ervaren worden, kunnen en moeten worden geplaatst.

Vanuit deze waardeopties heeft Zorgnet Vlaanderen een ethisch standpunt geformuleerd inzake zwangerschapsafbreking na prenatale diagnose. Het advies luidt dat "abortus bij vaststelling van een medische afwijking van de foetus in een christelijk ziekenhuis in principe niet kan. Wel erkent het dat ouders en artsen tot een andere gewetenskeuze kunnen komen in het uitzonderlijke geval van een zeer zware aandoening die niet behandelbaar is en tot een korte levensduur leidt." In zulke uitzonderlijke situaties moet er respect voor de gewetenskeuze opgebracht worden. Ook hier is er dus sprake van een ethisch dilemma, waar ouders en zorgverleners de keuze voor het minste kwaad moeten nemen. "Het gaat er vaak om de meest menselijk mogelijke keuze te maken".

De betekenis van ethische vragen voor de ruimte voor personen met een handicap

Het is opmerkelijk dat er bij al deze ethische vragen direct of indirect ook verwezen wordt naar handicap. Er zijn mensen met een handicap die in prenatale diagnose een bedreiging zien, omdat het een negatieve waardering over hen zou inhouden. Anderen reageren hierop door erop te wijzen dat het bij prenatale diagnose slechts om het aanbieden van een keuzemogelijkheid gaat, namelijk of ouders al dan niet een kind met een handicap willen, en dat het niet gaat om gehandicapten zelf. Maar is dit niet naïef? Mensen met een handicap vrezen bijvoorbeeld dat in de toekomst de samenleving nog weinig zal over hebben voor mensen met een handicap, vooral als het gaat om geld. Want als het steeds vanzelfsprekender

wordt om prenataal onderzoek te doen, is het dan ook niet ondenkbaar dat ouders die een andere keuze dan abortus maken op de duur zelf voor de kosten zullen moeten opdraaien? Is het niet de opdracht van zorgverleners om te verzekeren dat prenatale diagnose geen boodschap van intolerantie tegenover gehandicapten inhoudt? Prenatale diagnose staat niet toe dat de illusie wordt gecreëerd dat handicaps te voorkomen zijn en daarom onaantastbaar zijn. Prenatale diagnose is op zichzelf niet discriminerend tegenover mensen met een handicap. Het is juist een van de doelen van prenatale diagnose om ouders bijvoorbeeld voor te bereiden op de geboorte van een gehandicap kind. Maar in de manier van praktiseren kunnen potentiële negatieve effecten op handicap naar boven komen. De bezorgdheid van mensen met een handicap blijkt dan ook uit de paradoxale band tussen enerzijds de steeds groter wordende vanzelfsprekendheid om personen met een handicap voor de geboorte te elimineren en anderzijds het beschermen van diezelfde personen na de geboorte door anti-discriminatie.

Ter besluit: de betekenis van een ethische reflectie over prenatale diagnostiek voor de rol van de pastor

De hierboven gevoerde ethische reflectie brengt aan het licht dat ook de pastor een rol kan hebben in het zorgproces dat prenatale diagnostiek vereist. De ethische afweging van waarden en de ethische bedenkingen horen in de context van het beslissingsproces van ouders over prenatale diagnostiek thuis in een ruimere beleving. Ook lijden, verdriet, gevoelens van schuld en tekortschieten, gelovige en levensbeschouwelijke overwegingen en vragen, maken deel uit van de beleving van prenatale diagnostiek door ouders en van de beslissing die erop volgt. De hierboven reeds geformuleerde overtuiging dat pastorale zorg vanuit een spiritueel referentiekader gericht is op de omgang met existentiële vragen en zinbeleving, geeft de aanzet om als pastor ouders in hun lijden, en verdriet, in hun schuldgevoelens en tekortschieten, en in hun gelovige twijfels tegemoet te komen. Op deze manier kan een pastor ook een

belangrijk aandeel hebben in de zorg voor ouders. Met de nodige medische basiskennis en ethische competenties kan de pastor vanuit het eigen spirituele referentiekader een bijdrage leveren aan de totaalzorg in de context van prenatale diagnostiek. Het vaak negatief gepercipieerde pastorbeeld, de twijfels over de eigen professionaliteit in de context van prenatale diagnostiek en de visie van de kerk, komen in mijn thesisonderzoek echter naar voren als struikelblokken voor pastores om betrokken te zijn in de zorg voor ouders die deelnemen aan prenatale testen. Het zijn deze struikelblokken, en de band tussen ethiek en pastorale zorg, die moeten opgenomen worden in de discussie wanneer in de concrete praktijk van ziekenhuizen en zorgcentra prenatale

diagnostiek en de vraag naar de ruimte voor een kind met een handicap ter sprake worden gebracht. Verder reflectie en dialoog hieromtrent is zeker aangewezen.

Over de auteur

Judith Cockx is student aan de faculteit Godgeleerdheid van de KU.Leuven. Ze schreef een eindverhandeling over ouders van een kind met een handicap: 'In verwachting van een kwetsbaar leven. Ethische en pastoraaltheologische overwegingen bij de zorg van en voor ouders van een kind met een handicap.'
e-mail: judith.cockx@student.kuleuven.be