



Opdracht
Ethische en juridische aspecten
Luik ethische aspecten
Dhr. L. Vanlaere

Alexandra Cordonni
Bachelor in de Vroedkunde (AO)
Studiegebied Gezondheidszorg
Katholieke Hogeschool Vives
(Campus Zuid)
Academiejaar 2017-2018

*Wat ik zie is maar omhulsel.
Het belangrijkste is onzichtbaar*

Voorwoord

Deze paper maak ik voor het vak Ethische aspecten van de zorg, gedoceerd door ethicus dhr. Linus Vanlaere, in het kader van mijn opleiding in afstandsonderwijs tot vroedvrouw aan VIVES Kortrijk.

Ik houd van ethiek. Ik houd van reflecteren, filosoferen, uitspitten, onderzoeken en doorvoelen. Het brengt me bij de essentie van het leven. Het is iets dat spontaan gebeurt, als een existentiële behoefte die niet anders kan dan vervuld worden.

Na het beluisteren van de opdracht tijdens het instructiemoment werd de filosoof en ethicus in mij heel wakker. Mijn denk-voel-en-intuïtieve wereld stonden meteen op scherp, roterend in een actieradius van 360°: een panoramisch verte- en dieptezicht, waarvan u het meeste zal lezen in de witte ruimte tussen de woorden en zinnen door. Symbolisch ook voor wat gebeurt tussen de protocollen, procedures en wettelijke richtlijnen door in de geesten, lichamen, harten en zielen van de zwangere vrouwen, hun partner, hun dierbaren en hun omgeving wanneer prenatale testen worden ontwikkeld, aangeboden, geweigerd of genuttigd en wanneer moeilijke beslissingen moeten worden genomen.

Ik spreek vanuit de luxe 4 gezonde kinderen te hebben.

Wat ik hier verder neerschrijf houdt op geen enkele manier een oordeel in, een besluit of definitief standpunt. Het is een heel moeilijk, complex en snel evoluerend thema waar een éénduidig antwoord onmogelijk is. Ik heb de indruk dat het antwoord vooral bestaat uit nieuwe vragen. Zich vragen stellen is het begin van een proces dat zich ontvouwt. Het laat toe stil te staan bij de dingen.

De mosterd

Om wat orde op zaken te brengen in het filosofisch discours dat naar aanleiding van deze opdracht bij mezelf ontstond, vroeg ik me af waar ik eigenlijk mijn mosterd haal om op zo'n moeilijke vragen enige antwoorden te formuleren? Ik ontdekte bij mezelf verschillende bronnen:

- Wat **denk** ik daarbij en wat denken anderen daarbij?

Ik raadpleegde verschillende bronnen op het internet, las de artikels op Toledo, doorbladerde enkele boeken en woonde een bij in lezing bij van Dr. Prof. Ignaas Devisch in Vormingplus Kortrijk rond de NIPTest.

Redeneren als bron.

- Wat **voel** ik daarbij?

Wat voel ik daarbij in mijn vrouwelijke lijf, als scheppingsplaats van nieuw leven, of als plaats van 'delict' in geval van zwangerschapsafbreking?

Lichaamsbewustzijn als bron.

- Wat **weet** ik daarover **intuïtief**?

Hoe reageert mijn schoot, mijn baarmoeder op het thema?

Baarmoederbewustzijn als bron.

- Wat vind ik in de stille ruimte van mijn **hart**?

Wat ervaar ik – zonder censuur – als ik mezelf ontmoet en me onvoorwaardelijk openstel voor de wind en tegenwind die op mijn pad komen?

Hart als bron.

Daarnaast spelen natuurlijk de waarden en normen, de vele familiale, maatschappelijke en religieuze conditioneringen mee, impliciet of expliciet, bewust of onbewust. Daarnaast is er ook steeds het afgestemd zijn op het collectieve veld in meer of mindere mate.

Holistische benadering

Ik doe een poging het thema te benaderen vanuit de hierboven **vermelde bronnen**. Als je het thema **à fond** wilt doorgronden, lijkt het me immers noodzakelijk dat je het thema op een **holistische manier** benadert eerder dan op een gefragmenteerde manier. Ik probeer ook een beetje de stap te zetten **van het nadenken over ons mensbeeld** - dat eerder een beweging naar buiten maakt en rationeel van aard is - **naar het ervaren van binnenuit** - dat eerder een beweging naar binnen maakt en raakt aan onze essentiële morele aard. Want ik heb het gevoel dat we in de snelheid en de veelheid van de evolutie niet meer kunnen bijbenen. Ik heb het gevoel dat ethiek vaak op de een of andere manier, noodgedwongen en heel jammerlijk, achterop hinkt, te laat komt en niet op voldoende wijze de brede populatie en de politieke en medische wereld doordringt.

In een tijd waar steeds meer 'heilige' huisjes vallen. **Wat rest ons dan nog als houvast om keuzes te maken in thema's die in essentie behoren tot het mysterie van het Leven zelf.**

De teneur van deze paper is dan ook **een stil en zacht pleidooi om mensen van jongs af aan te leren reflecteren, innerlijk te luisteren om met morele dilemma's om te kunnen gaan en daarbij hun 'grond' te vinden in zichzelf.** Een steeds groter **groeïend z(Z)elfbewustzijn**. Dat helpt niet alleen om een bewuste keuze te maken en om op een goede manier met de gevolgen van onze keuzes om te gaan, maar ook om de vaak grote

sociale druk te leren weerstaan. Methoden die hier kunnen aangereikt zijn Integrale Yoga, Stilte momenten inbouwen in het dagelijkse leven, Yoga, en zoveel meer.

Hoewel bij het **prenatale testen heel wat actoren betrokken** zijn en een rol spelen, wens ik te benadrukken dat de prenatale testen en de consequenties die er mee samen hangen in eerste instantie plaats vinden **in en rond de zwangere vrouw**, in haar lichaam, in haar geest, haar hart en ziel. Hoe je het ook draait of keert, de zwangere vrouw is in deze context waar **het 'toneel'** zich hoofdzakelijk afspeelt: scheppingsplaats van een gezond kind, scheppingsplaats van een kind met een afwijking of plaats waar nieuw leven onderbroken/afgebroken wordt. De **consequenties** van om het even welke beslissing **deinen natuurlijk verder uit naar het koppel, de omgeving, de medische zorgomgeving, de maatschappij**. Toch is zij het die de testen ondergaat en zij is de eerst betrokkene als 'voldrager' van een zwangerschap of als zij bij wie leven wordt onderbroken/verwijderd. Dat zindert na in alle facetten van haar leven, in meer of mindere mate, zichtbaar of heel onzichtbaar. In geval van abortus vaak ook in een geheimzinnige sfeer van taboe.

In geval van een **zwangerschapsafbreking** is het bovendien **vooral de zwangere vrouw die de afbreking voelt en ervaart**. Het gebeurt in haar lichaam, in haar baarmoeder. Zij zal moeten de consequenties dragen van eventuele onvruchtbaarheid of andere neveneffecten. Vooral zij zal moeten omgaan met de beslissing. Vooral zij zal moeten (kunnen) helen in alle lagen van haar wezen, ook in haar baarmoeder die de krachtplaats vormt van haar wezen. Ik weet dat dit vreemd klinkt in een **patriarchaal georiënteerde maatschappij**, waar **lichaamsbewustzijn** en vooral **baarmoederbewustzijn** op z'n zachts gezegd nogal onalledaags klinken. Een lineair georganiseerde maatschappij die alles probeert op te lossen met logica, analyses en rationele kaders. Waar, geef toe, geen plaats, geen tijd en geen ruimte is voor reflectie en dus ook niet voor ethiek. **In geval van morele beslissingen faalt onze maatschappij grandioos**. Beslissingen nemen op vlak van kiezen voor leven of dood, kan je niet nemen met ratio alleen. We geraken er niet. En al helemaal niet op vlak van nazorg na bv. zwangerschapsafbreking. Schuld, schaamte, verdriet, enz. kan je niet 'oplossen', die kan je alleen de ruimte en tijd geven om te doorvoelen en te transformeren of helen, om je terug heel te voelen met de littekens. Ruimte en tijd zijn schaars vandaag de dag. We hebben nood aan verstillig. We hebben nood aan ondersteuning die verder gaat dan problemen proberen op te lossen.

In die zin vind ik dat een kwalijke **verschuiving plaatsvindt van een 'maatschappelijk gedragen technologische evolutie die zoveel mogelijk lijden probeert uit te bannen' naar een 'individueel te dragen lijden'** dat in geval van zwangerschapsafbreking nog vaak onder de oppervlakte in een taboesfeer wordt gedragen, getorst, gezeuld en in geval van de wens om een kind met een afwijking te laten geboren worden een lijden dat steeds minder op maatschappelijke solidariteit kan rekenen.

Wet van de toenemende ergernis: de illusie van perfectie

Ik citeer Odo Marquard met de wet van de toenemende ergernis:

Hoe meer pijn en lijden verdwijnen,

hoe minder tolerant we worden tegenover het restje pijn dat nog overblijft.

Wat mij bijzonder raakt en zorgen baart is **de grote kloof tussen aan de ene kant een maatschappij** die heel erg bereid lijkt om te streven naar de **perfecte mens**, nog nauwelijks openstaat voor enige imperfectie en daarin heel open lijkt te zijn voor zwangerschapsafbreking en **aan de andere kant een maatschappij die nauwelijks een openlijk draagvlak creëert voor het lijden dat een zwangerschapsafbreking met zich mee kan brengen**. Ik denk hierbij aan de mix van intense emoties zoals verdriet, angst, boosheid, schuld en schaamte met eventueel klachten van het Post Traumatisch Stress Syndroom (PTSS). De imperfectie aan de buitenkant wordt vernietigd (het kind met een afwijking) ten koste van een imperfectie die undercover gaat. Dat lijkt me een heel gevaarlijke tendens. Want wat **in de schaduw** werkt, werkt veel subtieler en 'giftiger'. Of we het nu willen of niet, we kunnen niet van de dingen weglopen. Dus **dragen we die schaduw maatschappelijk gezien**, bewust of onbewust toch met ons mee. Ook op puur fysiek, biologisch niveau is het een illusie dat je er zomaar van af komt door eliminatie van dat wat niet perfect lijkt. (zie verder).

Imperfectie wordt ondraaglijk. We proberen als bezetenen de uiterlijke imperfectie te elimineren vanuit onze ratio, maar als morele wezens is deze eliminatie niet zonder gevolgen.

We spelen als mens zelf God in het maken van keuzes op leven en dood, maar hebben niets of niemand om het lijden die eruit voortvloeit aan toe te vertrouwen, waar we kunnen vergeven en vergeven worden, een rol van God die de mens/maatschappij niet op zich neemt. Dan wordt een **maatschappelijke last, een individuele last**.

Inclusie van wat als zwak wordt bestempeld of niet voldoet aan de norm lijkt me veel menselijker dan negeren of elimineren. Maar om als individu/koppel bereid te zijn een kind dat zogezegd 'afwijkt' te laten geboren worden en opvoeden, heb je een **maatschappelijke solidariteit** nodig. Een maatschappij die jou draagt en steunt. Die solidariteit wordt **steeds kleiner**, lijkt me.

Screening en diagnose.

Even situeren. **Screening** gebeurt in principe **bij alle zwangere vrouwen** om van daaruit een **kleine risicogroep te detecteren**. Aan deze risicogroep kan dan een **diagnostische test** zoals vlokcentest, vruchtwaterpunctie en de nieuwe NIP-test worden aangeboden.

Kenmerkend voor de **NIP-test** is dat die al **heel vroeg in de zwangerschap, veilig, gemakkelijk en zonder risico** kan worden afgenomen. In die zin onderscheidt de NIP-Test zich van de invasievere testen met een groter risico op oa. infectie en miskraam zoals bij de vruchtwaterpunctie en de vlokcentest het geval is. In principe moet er sprake zijn van een **risicosituatie** die in een indicatie vormt voor diagnostische testen, net omwille van de risico's. Net door de niet-invasiviteit van de test krijgen we wellicht een verschuiving van toepassing diagnostisch testen in een risicosituatie naar diagnostisch testen in alle situaties. Dus het bestaan alleen al van de NIP-Test, samen met de reactie van de wetgever en de verzekeringsinstellingen door de test terug te betalen, krijgen we een meer veralgemeend en

gestandaardiseerd gebruik, daar waar vroeger in slechts beperkt aantal situaties werd gebruik gemaakt.

Bedoeling van screenen en diagnose

In eerste instantie dienden de ontwikkeling van prenatale testen en screening om **informatie** te verkrijgen en om **afwijkingen** op te sporen.

Een neveneffect dat hieruit is ontstaan, is een verschuiving van weten en opsporen van afwijkingen naar testen om het **koppel gerust te stellen**. Dat is een heel ander accent met een aantal nadelige gevolgen (zie verder).

Een prenatale diagnose geeft een aantal kansen zoals (uit ppt van dr. Claerhout – Prenatale Diagnostiek):

- Eventueel kiezen voor een zwangerschapsafbreking bij niet -levensvatbare aandoening of zeer ernstige of niet behandelbare aandoening.
- Prenatale behandeling (medisch met geneesmiddelen of heelkundig)
- Aangepast antenataal beleid
- Aangepast beleid bij geboorte zelf en opvang voorzien
- Voorkomen van latere problemen
- Psychologische voorbereiding van de ouders en begeleiding

De technologische vooruitgang voorziet ook steeds nieuwere **prenatale therapieën** met heel wat mogelijkheden, maar ook heel wat beperkingen en morele dilemma's.

☒ Het litteken verplaatst zich van de foetus naar de moeder in geval van invasieve behandelmethoden zoals prenatale chirurgie, plaatsen van een drainagebuis, ...

☒ Is het gezien de risico's van een invasieve, prenatale behandeling te verantwoorden in geval van een niet-levensbedreigende aandoening zoals Spina Bifida?

☒ Een nieuwe patiënt is geboren: de nog ongeboren baby

☒ Hierbij zal men moeten de risico's van de moeder en de foetus afwegen. En wat primeert? En wie beslist hier dan in?

☒ Ontstaat er door de beschikbare foetale therapie ook een zekere druk om die ook te nemen? Moet je bv. een verhemelte of lipspleet foetaal behandelen al dan niet toetaal of neonataal of later op de kinderleeftijd?

☒ Welk statuut heeft een foetus? De foetus volgens de visie en intentie van de ouders, de foetus als een mens-in-wording, de foetus als een compleet persoon. Welke verantwoordelijkheid hebben we ten aanzien van de foetus, in deze verschillende benaderingen? Vaak wordt de levensvatbaarheidsgrens van 24 weken in acht genomen, vanuit de verschillende visies.

☒ Blijft het recht op een vrije en geïnformeerde keuze hierin overeind?

De informatie wordt door de technologische vernieuwingen steeds complexer, minder

éénduidig. Hoe kan je dan als leek een weloverwogen beslissing nemen?

☐ Kan foetale therapie afgedwongen worden? En ben je een slechte ouder als je foetale therapie weigert?

☐ Wat zijn de gevolgen op evolutionaire schaal? Dat weten we nog niet.

Ik citeer hier uit het artikel van Marcus Pompkema. 1996. *Het recht om niet te willen weten. De opmars van prenatale diagnostiek*. Filosofie Magazine mei 1996 jaargang 5 nummer 4

Individuen hebben wellicht baat bij het uitbannen van genetische afwijkingen maar we weten niet wat we aan het doen zijn op evolutionaire schaal. We krijgen er waarschijnlijk iets ernstigers voor terug. We hebben dat geleerd. Tot nu toe hebben we elke verandering die we aanbrachten in ons milieu betaald met het verschijnen van nieuwe ziektes. En dat zijn bijna altijd infectieziekten. Het maar simpel uitbannen van genetische afwijkingen, wie weet wat voor gevolgen dat kan hebben.”

Enkele gevolgen van screening en diagnose.

Keuzevrijheid of keuzeplicht?

Screening gebeurt vandaag de dag als **vast onderdeel van het standaard zorgprogramma** aan een Vlaamse zwangere vrouw. Dat betekent dat het **weigeren van de screening afwijkt van de norm en verwachting wel te testen**. Het vraagt vaak een grote assertiviteit om tegen deze mainstream in te gaan op een vrije manier.

☐ Kan je in alle vrijheid een keuze maken om te testen of niet te testen?

☐ Zijn we als leek assertief genoeg om niet de gebaande weg te volgen? Kunnen we tegen

de sociale en medische druk in, onze eigen keuzes maken die voor ons de juiste lijken. En lopen we dan niet het risico onszelf of anderen in gevaar te brengen? En zo ja kunnen we er dan ook echt mee om gaan als we bv. een screening weigeren en ons kind een zware handicap heeft?

☐ Is er een keuzevrijheid of een keuzeplicht? Is er vrijheid om niet te kiezen?

Mij lijkt er een steeds grotere dwang om met de richting van de wetenschap en vooruitgang mee te gaan. Laten testen is al zo standaard geworden dat sommige mensen denken dat het verplicht is. Ik zie dat ik als moeder van 4 kinderen die bewust een aantal ‘afwijkend-van-de-norm’ keuzes wil maken, al heel erg ingeperkt word: ik kan bv. niet kiezen om geen vaccins te geven, het geven van enkel het polio-vaccin wordt heel subtiel veroordeeld met een regelmatig schrijven van het CLB dat onze kinderen niet in orde zijn met het aanbevolen vaccinatieschema. Na jaren van GSM-loos moederschap ben ik sinds kort moeten bezwijken onder de druk van andere ouders die het niet meer kunnen vinden dat ik niet op elk moment, meteen op hun vragen via GSM kon antwoorden. En zo kan ik nog heel wat keuze—inperkingen opnoemen in een maatschappij die keuze-vrijheid als het

hoogste ideaal lijkt te hebben. Ik sta altijd verwonderd hoe snel mensen meegaan met dat wat op de markt gebracht wordt. Wie stelt zich nog vragen wat de invloed is van bv. GSM-gebruik op de ontwikkeling van de hersenen van onze kinderen, op hun welbevinden en welzijn, op hun mens-zijn, Het is niet omdat het op de markt komt, dat we het ook moeten gebruiken of toepassen, maar na een tijd wordt het toch lastig. Ik voel me vaak meegezogen in een immense maatschappelijke stroming, waar je wel wilt uit ontspannen, maar wat bijna onmogelijk is wil je als ouders van pubers overeind blijven. In die zin is het misschien lastiger voor mensen die reflecteren en bewust willen kiezen, dan voor mensen die zich weinig vragen stellen en rustig meedoen.

☒ Noopt dit tot het ondertekenen van een Informed Consent als je niet wenst te testen?

Zoals je een Informed Consent moet tekenen als je bepaalde medische interventies weigert, vaak interventies die onnatuurlijk en niet noodzakelijk zijn en die de kans op pathologie vergroten in plaats van verkleinen. Ik denk hierbij aan bv. het systematisch 'optimaliseren' van een arbeid, waar vaak geen enkele reden voor is (behalve de haast van de medische setting). Je moet al heel goed geïnformeerd zijn en assertief-rebels om in een heel kwetsbare situatie als bevallen, hier tegen in te gaan. Als je dan nog eens een Informed Consent moet tekenen dat je de interventie weigert ... Wat is de medische overmacht enerzijds en de afhankelijkheid groot.

Dit doet me denken aan een recent facebookbericht waarbij een giraf in de jungle een autoweg oversteeft die de jungle doorkruist. Op de weg staat dat een giraf de autoweg oversteeft/doorkruist. Maar in feite is het de autoweg die de jungle doorkruist. Zo worden normale, natuurlijke zaken als abnormaal beschouwd en vice versa. Denk maar aan het taboe om in het openbaar borstvoeding te geven.

Vals positief en vals negatief

In het geval van een goed resultaat geeft de screening en/of test een **geruststelling** aan het koppel. In dit geval kan de screening en/of test een **vals gevoel van veiligheid** geven. Er kunnen namelijk op elk moment nog afwijkingen opduiken. Na een positieve uitslag komt dit vaak nog harder aan, want 'het kind was toch helemaal ok!'. En in de hedendaagse mentaliteit van het zoeken naar een oorzaak en vaak ook een 'schuldige' daar waar misschien geen oorzaak of schuld is, loopt de gynaecoloog misschien het risico aangeklaagd te worden wegens het niet stellen van de diagnose. En dan reageert de gynaecoloog met het zich steeds meer moeten indekken tegen, wat dan de neiging om alles onder controle te hebben nog meer aanwakkert. En zo raak je in een vicieuze cirkel waarvan je niet meer weet hoe het precies begonnen is, maar die héél moeilijk te doorbreken is.

Bovendien kunnen resultaten ook vals negatief zijn.

☒ Werken de tests de idee van een perfecte en maakbare wereld in de hand?

In het geval van een **afwijkend resultaat** staat het koppel vaak voor **geheel onverwachte keuzes** die binnen een **heel korte tijd** moeten worden genomen.

Uitgestelde hechting aan de baby in de buik

Men voelt zich vaak pas echt zwanger als alle tests doorlopen zijn. Dat betekent dat de blijdschap, de euforie, de hechting en de binding met de baby worden uitgesteld. Zwanger zijn is niet meer onvoorwaardelijk nieuw leven ontvangen. Er is een verschuiving naar voorwaardelijk ontvangen van een zo perfect mogelijk leven. Dit betekent dat de eerste maanden van de zwangerschap, die cruciaal zijn in de ontwikkeling van het kind, plaats vinden in een sfeer van terughoudendheid, nog niet verbonden met, angstig afwachten, ... In die prenatale beleving kan het kind embryonaal al het signaal krijgen er niet helemaal te mogen zijn of er enkel te mogen zijn als hij perfect genoeg is. Volgen we onder meer de embryosofie van de embryoloog Jaap Van Der Wal, dan heeft dit fenomeen verregaande gevolgen in het latere welbevinden van de persoon.

Mogelijke neveneffecten van een vroege NIP-test

De NIP-test kan al **heel vroeg in de zwangerschap, is veilig, gemakkelijk en sinds kort ook terugbetaald.**

Geeft deze test daarom nog **meer druk op het koppel om te testen**, waar anders niet zou worden getest en waarbij misschien tot moeilijke keuzes moeten worden overgegaan?

Door de terugbetaling geeft de **regering een signaal van goedkeuring**, van normaliteit, als algemeen aanvaard.

Stuurt het de maatschappij in de richting van **minder acceptatie en solidariteit voor een gehandicapt kind?** En wat als de screening en de diagnostische testen een diagnose missen en een kind toch met een handicap geboren wordt? Kan het koppel dan nog rekenen op solidariteit van de maatschappij, ook al hebben ze volgens het boekje getest?

Is het mogelijk dat een veilige, niet-invasieve en betaalbare test wordt **ingezet voor minder nobele bedoelingen** zoals testen in functie van het krijgen van het esthetisch en intellectueel perfecte, maakbare kind? En op maatschappelijk niveau het creëren van het perfecte ras? Ruikt dit misschien naar **eugenetica**? Ruikt dit niet naar een collectief getolereerde uitzuivering van het menselijk ras? Ik moet hierbij denken aan het boek *Opvoeden in een gestoorde wereld* van Eugenie van Ruitenbeek en Jan Nouwen die heel wat verborgen, kwalijke dynamieken blootlegt waar we massaal in mee stromen. Het lijkt wel goed georganiseerde massahypnose.

We blijven ons ook laten vangen aan de **illusie dat een perfecte mensheid niet per se leidt tot meer gelukkig of levensvulling.**

Epigenetica lijkt me een veel betere optie. Ik denk hierbij aan het werk van Bruce Lipton De biologie van de overtuiging. Ik citeer uit de website <https://www.peterjoosten.net/epigenetica/>

De definitie van epigenetica is 'de studie naar de uitwerking van genen op de ontwikkeling van een organisme'. Dat gaat dus niet alleen om de uitwerking in je eigen leven, maar ook die van je kinderen en kleinkinderen, zoals het voorbeeld laat zien.

In zijn boek 'The biology of belief' gaat Bruce Lipton nog een stap verder [link onderin]. Volgens hem is het centrale dogma (oftewel het primaat van DNA) dat de informatiestroom maar één richting kent: van het DNA naar het RNA en naar het eiwit. Het DNA is het langetermijngeheugen van de cel. RNA is het actieve geheugen dat door de cel als actieve mal wordt gebruikt bij het synthetiseren van eiwitten. Eiwitten zijn de moleculaire bouwstenen die de structuur en het gedrag van de cel bepalen. Eerder schreef ik een uitgebreid artikel over genetica [link onderin].

*Epigenetica is volgens Bruce Lipton de "nieuwe wetenschap". Dit gaat om het **primaat van de omgeving** en niet meer het oude primaat van DNA. De kern is dat informatie het biologisch functioneren bestuurt. Dat begint met signalen uit de omgeving die op hun beurt de binding van regulerende eiwitten aan het DNA besturen. Regulerende eiwitten dirigeren de activiteit van genen.*

Deze benaderingswijze gaat uit van de kracht van de mens zelf om een deel van het heft op een meer empowerende manier in handen te nemen. In plaats van lijdzaam toe te zien dat je het slachtoffer bent van een natuurlijke vergissing, dat dan zo snel mogelijk moet worden geëlimineerd.

Enkele voordelen van een vroege NIP-Test.

Voor mensen die een **vroege zwangerschapsafbreking overwegen**, kan het **minder traumatiserend zijn** als je vroeg in de zwangerschap weet dat je kind een (ernstige) afwijking heeft. Het kan een **geruststelling** zijn voor mensen die heel angstig zijn voor een afwijking, of mensen met een **genetische voorbeschiktheid** of mensen die al eerder zwanger waren van een kind met een afwijking.

Kan een mens wel de situatie overzien?

De patiënt wordt bij het nemen van zijn beslissing **gedwongen heel veel feiten in rekening te nemen:**

- De kans op vals positieve en vals negatieve resultaten
- De kans op een miskraam bij diagnostische testen
- De risico's op infectie en andere risico's van de testen
- De graad van handicap, afwijking, ziekte

Deze **informatie** is **vaak niet te overzien, moeilijk juist in te schatten, verwarrend of dubbelzinnig.** Kan je dan wel echt een 'juiste' en autonome keuze maken?

Hoe kan/moet de mens moreel omgaan met een veelheid aan (genetische) informatie?

Noodzaak om belangrijke (keuze)momenten in kaart brengen:

Het lijkt me belangrijk dat de **verschillende momenten** waarop een keuze kan/moet worden gemaakt, **in kaart worden gebracht**. In de eerste plaats voor diegene die de testen aanbieden en de zorgverleners die het zwangere koppel hierin begeleiden. Door het als zorgverstrekker/-verlener helder te maken voor jezelf kan je het ook makkelijker helder aanbrengen voor de patiënt. Het is ook goed om **als zorgverlener bewust te worden van je eigen waarden, normen en oordelen, gevoelens en gedachten**. Door deze bewust te maken, kan je net iets makkelijker op een neutrale manier informatie aan de patiënt overbrengen en als neutraliteit niet helemaal kan, kan je je er in elk geval bewust van zijn dat je zorgverlening gekleurd is.

In deze zorgverlening is het belangrijk dat de patiënt **voldoende informatie** krijgt. Maar ook dat heeft **een grens**. Misschien hebben niet alle koppels nood aan het vele weten en de vele informatie. Dat zal met heel veel zorg en aanvoelen, in overeenstemming met de situatie moeten gebeuren.

In deze zorgverlening is het ook belangrijk dat de zorgverlener het koppel uitnodigt tot een **houding van reflectie** door vragen te stellen. Door de vragen te stellen, kan de patiënt stil staan bij aspecten dat hij op dat moment (nog) niet kan overzien. De vragen en het helder maken van de verschillende keuzemomenten helpen hem de situatie en het proces een beetje te overzien.

1. Screening: ja of neen? Wil je weten of wil je niet weten? En zo ja voor wat wil je weten?
2. Bij afwijkend resultaat: verder screenen en/of diagnostisch testen?
3. Bij diagnose van een afwijking: zwangerschapsafbreking of niet?

Zijn deze keuzemomenten gekend? Worden deze gecommuniceerd?

Is bij deze keuzemomenten ook voldoende zorg voorzien en effectief beschikbaar?

Weet/beseft het koppel voldoende dat het instappen in een screening je mogelijks noopt

tot het nemen van een beslissing om de zwangerschap af te breken?

Beseft de patiënt welke keuzes hij zal moeten maken?

Met de **vroege NIP-Test** worden deze **verschillende stappen niet meer zo afgescheiden van elkaar** gezet, is er minder stapsgewijs een beslissingsproces. Dus hierin zal nog ruimer en duidelijker vanaf het begin goeie informatie moeten worden gegeven over de NIP-test en de mogelijk gevolgen zullen de juiste reflectieve vragen moeten worden gesteld.

De nieuwe mogelijkheden van prenatale screening en diagnostiek dwingen ons ook na te denken over het zorgbeleid aan mensen met een handicap

Welk effect heeft dit debat op de beleving van gewenst en welkom zijn van mensen met een handicap. Ter reflectie citeer ik hier uit het boek Echo, vanuit het oogpunt van een persoon met een handicap:

*“Vanuit mijn werk ken ik heel veel mensen met spina bifida, in allerlei gradaties.
Zwangerschapsafbreking vanwege een handicap heb ik altijd beschouwd
als een afwijzing van mezelf.”*

“Als je gehandicapt leven voorkomt, zet je mij aan de kant. “

Ik vraag me af de **hele evolutie van prenataal testen niet nog meer het stigma van mensen met een handicap vergroot en niet nog meer de solidariteit voor hen vermindert**. We zijn nog heel ver verwijderd van een inclusieve maatschappij, waar alles en iedereen een plaats kan hebben en dat zegge ‘zwak’ heel ‘sterk’ kan zijn, ’t is maar welke bril je opzet en wat je ziet. Het doet me denken aan het experiment dat ik regelmatig op facebook zie passeren, waarbij mensen elkaar ontmoeten door 4 minuten in elkaars ogen te kijken. Dan verdwijnen alle oordelen, stigma’s of etiketten en zie je mekaars essentie. Dan kan echte verbinding ontstaan.

Hoe meer vrijheid, hoe meer verantwoordelijkheid.

Zijn we in staat met zoveel vrijheid en dus met zoveel verantwoordelijkheid om te gaan?

Laat het ons nog toe om het leven gewoon te leven en toe te laten?

Hebben we de tools om die verantwoordelijkheid op te nemen?

Zijn we zo gevormd, opgeleid, begeleid om met morele dilemma’s om te gaan?

Weten we überhaupt nog hoe we met morele dilemma’s kunnen omgaan?

En waar halen we onze inspiratie, ons houvast, onze steun van waaruit we die keuzes kunnen maken? Nu we leven in een maatschappij waar God dood is en geen vervanger kreeg.

En eens een keuze gemaakt, worden we dan echt gesteund door onze omgeving dichtbij, maar ook ruimer?

Ik verwijs hierbij naar het begin van deze paper in het luikje ‘Holistische Benadering’.

Hoe nemen we de verantwoordelijkheid op en hoe kunnen we omgaan met morele dilemma’s als mens, als zwanger koppel, als vroedvrouw, als gynaecoloog?

De enige ultieme weg lijkt me **de weg van introspectie en reflectie, van luisteren naar binnen, van tijd voor integratie**. Wat vind je in de ruimte van je hart, voorbij woorden, analyses, theorieën, logica, conditioneringen, oordelen, maatschappelijke trends, ...?

Ik pleit voor een maatschappij waar **tijd gemaakt** wordt om te reflecteren, om stil te worden en in een diep contact met zichzelf te vinden wat er nodig is op dat unieke moment, in die situatie. Een **vaardigheid die aangeleerd wordt op school**, van in de prille kindertijd als een vaardigheid voor het verdere leven, om om te gaan met de veelheid en snelheid die op ons afkomt. Om een houvast te houden in de morele dilemma’s die steeds meer en in een steeds sneller tempo op ons afkomen. Om te voelen wat je lijf je aangeeft. Om te vertrouwen op je intuïtie.

Ik pleit voor een **terugkeer naar leven met de natuurlijke cycli** van vloed en eb, van in- en uitademing, van openen en weer sluiten, van actie en reflectie. In die natuurlijke cycli volgt steeds - na een periode van activiteit, doen, en openen - een periode van reflectie, rust, stilte en laten zijn. Het is in die laatste fase dat we volgens mij de ethiek moeten situeren. Jammer genoeg is de ethiek eerder een te tolereren discipline van enkelen, dan een grond, een basis of fundament voor en van ons allen van waaruit acties kunnen worden ondernomen en de maatschappij kan worden georganiseerd en vorm gegeven. Die fase van reflecteren vind je ook terug in **de premenstruele en menstruele fase van de vrouwelijke cyclus die stevast genegeerd wordt in een patriarchale maatschappij**. De show must go on ook als je je maanstonen hebt en alles in je schreeuwt voor rust en stilte. Deze fase van inkrimpen, donkerte, stilte en leegte wordt niet zo gewaardeerd in onze maatschappij. Een lineair bestaan primeert op een cyclisch bestaan. Alsof we continu leven in één grote inademing en vergeten uit te ademen, alsof we leven in één doorlopende zomerperiode en vergeten dat de winter een belangrijke en noodzakelijke periode is om weer echt tot bloei te kunnen komen in de lente, alsof we leven in een voortdurende dag. Ik denk hierbij aan het prachtige boek van Annemarie Peeters *Dochters van de maan*.

Wat zou het mooi zijn **als ethiek, de reflectie en introspectie als pijler worden gewaardeerd om te beslissen over de medische, technologische vooruitgang**. Eerst reflecteren en dan een wettelijk kader maken. Niet anders om: een technologie komt beschikbaar en pas daarna als die al een zeker eigen leven is gaan leiden, volgt in het beste geval nog een ethische reflectie. Bovendien zou deze reflectie ook een belangrijke richtingaanwijzer kunnen zijn in de richting die de wetenschap en technologie wenst te gaan. Nu lijkt het een impulsieve, oncontroleerbare drang naar meer en beter, zonder echt stil te staan wat eigenlijk echt nodig is. Een blind streven naar de perfectie. Een sisyfus-arbeid. Er komt nooit een einde aan.

Luisteren naar binnen, kunnen we ook samen doen, **samen zijn in diepe verbondenheid**, vanuit het hart, vanuit volledige en onvoorwaardelijke openheid naar elkaar voor dat wat er is. Elkaar herinneren aan wie we in essentie zijn. Deze manier van samenzijn creëert ook een bedding, een steun in het nemen van beslissingen en vooral ook na het nemen van beslissingen. Als bv. een koppel kiest voor zwangerschapsafbreking is niet alleen steun nodig tijdens het beslissingsproces, maar ook daarna en vaak ook nog heel lang daarna. Een meerwaarde vind ik – uit eigen ervaring – is samen komen in vrouwencirkels. Daar kan rond thema's als menstruatie, zwangerschap, moederschap, menopauze op een vrouwelijke manier worden gedeeld, geheeld.

Bovendien lijkt het me belangrijk om kinderen en jongeren van jongs af te leren omgaan met sociale druk, met maatschappelijke bewegingen die je misschien niet dienen.

Ethisch zorgproces en counseling

Beslissingen die in de context van prenatale diagnostiek moeten worden genomen zijn **vaak heel complex en emotioneel zwaar geladen**. Ze grijpen in tot diep in de verschillende lagen van een mens: fysiek, emotioneel, mentaal, existentieel, spiritueel/religieus. En dat zowel voor de persoon/het koppel in kwestie, maar ook voor de omgeving en ook voor de zorgverleners.

Ook hier pleit ik voor tijd voor reflectie en introspectie. **Tijd nemen om bewust te worden van je eigen waarden en normen, van je gedachten en gevoelens**. Het is belangrijk dat je als hulpverlener bewust bent van wat er bij jou aanwezig is tijdens het bijstaan en

begeleiden van een koppel. En dat je manieren vindt om **in evenwicht te blijven** in deze soms zware taak. Dat je ook leert om je eigen grenzen te voelen, te voelen of je je eigen moraliteit negeert en eventueel aangeven dat je bepaalde begeleiding niet op jou kan nemen en dat ook eerlijk communiceren.

Ik vind het belangrijk dat **advies** of je eigen persoonlijke mening in de eerste plaats gegeven wordt **op vraag van het koppel zelf**. Ongevraagd advies of hulp zijn vaak niet passend en – hoewel goed bedoeld – niet altijd steunend. Het is vaak een zorgvuldig aftasten en afstemmen, zelfs intuïtief aanvoelen van wat er heel concreet nodig is voor een koppel. En vaak zit het steunen niet in iets doen, maar eerder in **simpel aanwezig zijn, niet-oordelend present zijn en de ander met een open hart tegemoet treden en ontvangen met en in al wat er is aan twijfel, onzekerheid, angst, maar ook aan kracht** diep van binnen om met moeilijke situaties om te gaan en te navigeren in donkere periodes. Je houdt de open (sacrale) ruimte voor de ander waarin hij zonder censuur kan spreken en zichzelf leert kennen en zichzelf kan ontmoeten zonder iets te moeten buitensluiten. De term die ik hierbij wens te gebruiken is **Holding (Sacred) Space**.

In het aanwezig zijn bij de ander is het belangrijk bewust te worden van je eigen waarden, normen en oordelen en deze niet op te dringen en zo weinig mogelijk je hulpverlening mee laten kleuren. Ook al kan je niet anders dan je eigenheid te laten mee kleuren, wat ook een meerwaarde kan hebben. Maar soms is dit net niet waardevol en is het zaak om aan te geven dat je te bevooroordeeld bent om de begeleiding op een goeie manier op je te nemen. Een houding die hier heel passend is, is het beoefenen **van mededogen (niet medelijden)**.

Counseling:

Een chique woord waar best **goed wordt over nagedacht en ingevoeld** en dit niet eenmalig, maar als een **continue** (be)oefening in de zorgverlening. Het volstaat niet om éénmalig een kader te scheppen dat voor 10 jaar geldig blijft. Het moet levendig blijven **in interactie met de realiteit**, gevoed met de ervaringen in het werkveld bij alle betrokken partijen. De beleving en ervaring zouden moeten dienen als voeding, als stof om verder technologisch, medisch beleid mee te sturen.

Counseling gaat over onder meer het **verschaffen van informatie over de prognose, voor-en nadelen en alternatieven voor de testen**. Het gaat ook over **zorgzame en deskundige ondersteuning**. Eventueel ook **advisering** als daarom door de patiënt uitdrukkelijk wordt gevraagd. En gaat **vooral om presentie**: een onvoorwaardelijk, zonder oordeel (of op z'n minst bewust van je oordelen) aanwezig zijn bij de patiënt. Als zorgverlener laat je daarbij elk resultaat los en zie je de meerwaarde van het proces zelf, veeleer dan het product.

De counseling zal verschillen volgens de **opeenvolgende fases** van de prenatale screening en diagnostiek, tijdens het nemen van beslissingen en in de fase na de beslissing. De nazorg kan expliciet en formeel zijn tijdens bv. een vroedkundige consultatie, maar ook impliciet op om het even welk moment plaatsvinden bv. als een vrouw die aan het bevallen is je vertelt dat ze eerder een zwangerschapsafbreking heeft gehad en daar nog verdrietig over is.

De counseling vindt idealiter plaats nog **voor de zwangerschap**. Het kan een onderdeel zijn van preconceptionele zorg (die nog in zijn kinderschoenen staat).

Het is ook belangrijk dat de zorgverlener **opgeleid en gevormd** wordt om **afwijkende diagnoseresultaten** mee te delen. Liefst gebeurt de counseling door dezelfde vroedvrouw en wordt zij betrokken in elk gesprek tussen de medicus en het koppel, van bij de start. Dan kan zij als een constante mee het proces opvolgen.

En zoals eerder aangegeven is het belangrijk dat de zorgverlener zelf leert **reflecteren** om eigen oordelen, waarden en normen, gevoelens en gedachten bewust te maken.

Het lijkt me ook heel belangrijk dat de **ervaringen, meningen, gevoelens van de vroedvrouwen die deze counseling op zich nemen, kunnen geuit worden** en mee als **basis** dienen voor een **ethisch zorgbeleid** in een gezondheidszorgvoorziening en bij het schrijven van wetten.

Slot

Ik eindig met de indruk dat het filosofisch discours rond de NIP-test die startte toen we de opdracht voor dit vak kregen, hier niet eindigt. Het deint uit en voort als een perpetuum mobile zonder eind.

Ik schreef neer, ik schreef veel niet neer. Veel van wat ik ken, voel, ervaar, intuïtief aanvoel lijkt niet in deftige, en goed gestructureerde zinnen te kunnen worden verwoord. Sommige invalshoeken komen misschien vreemd over. Maar misschien nodigen ze uit tot iets.

Bij het nalezen van de tekst is het misschien voor u, als lezer niet helemaal duidelijk of dit nu helemaal mijn mening of gedachte is of die van een filosoof of ethicus van wie ik artikels raadpleegde. Ook voor mij was het op een bepaald moment niet meer helemaal duidelijk wiens woorden het nu precies waren. Het is vaak een mix van beide, een wisselwerking die zich hier en nu ontvouwt. Een gedachte, een vraag van iemand anders resoneert met iets in mij, waar ik dan verder op doorga.

Ik nodig dan ook uit het werk te lezen al iets dat door mij geschreven is maar uiteindelijk een stem is in en uit een groter collectief veld, die op zich heel persoonlijk is, van mij maar tegelijk ook heel onpersoonlijk, van niemand specifiek, en toch van iedereen.

Ik eindig met een citaat uit het boek *Echo* van M.Slagboom (2011):

‘...we hadden een keuze.

Als ons leed ergens in schuilgaat, is het daarin.’

Alvast bedankt om deze – iets langer uitgevallen paper – door te nemen.

Bibliografie

M. Slagboom. 2011. *Echo. Prenataal onderzoek en keuzevrijheid*. Uitgeverij Augustus, Amsterdam.

PPT Dr. P. Claerhout voor het vak Prenatale diagnostiek

Visietekst Het zorgproces rond prenatale diagnostiek

E. Van Ruitenbeek, J. Nouwen. 2013. *Opvoeden in een gestoorde wereld*

Teksten op Toledo voor het vak Ethische aspecten, L. Van Laere

A. Peeters. 2015. *Dochters van de Maan*. Altamira.