

Prenatale screening en diagnostiek, een morele imperatief ?

Een gezinswetenschappelijk kader voor het omgaan
met ethische problemen bij de toenemende technologische
mogelijkheden van prenatale diagnose

Hoger Instituut voor Gezinswetenschappen
Hogeschool- Universiteit Brussel
Onderzoeker: Sylvia Hübel
Coördinator: Kathleen Emmery
Projectleider: Dr. Adelheid Rigo

Kenniscentrum Hoger Instituut voor Gezinswetenschappen
Hogeschool-Universiteit Brussel



Inhoud

I. Inleiding en probleemstelling

II. De theorie

III. De praktijk: resultaten van de empirische studie

IV. Conclusies

I. Inleiding

- sinds jaren '80: prenatale screening en diagnostiek (PND) op grote schaal toegepast om defecten bij embryo's en foetussen op te sporen
- niet-invasieve screeningstesten en invasieve testen
- toekomstige niet-invasieve prenatale diagnostiek (NIPD)

Inleiding

- motivaties tot PN: welzijn van het kind; reproductieve beslissingsvrijheid
- ouders aanvaarden en gebruiken PN maar *beslissen* er niet op geïnformeerde wijze over: ritueel, geneticization
- het routinematig aanbieden van de test verzekert bijna altijd deelname
- PN als een morele verplichting (imperatief)

Probleemstelling

Hoe kunnen gezinnen die worden geconfronteerd met steeds nieuwere toepassingen van prenatale diagnose (PND), de ethische en psychische gevolgen van deze toepassingen afwegen om tot een 'goede' beslissing te komen voor alle gezinsleden?

Onderzoeksvragen

1. Welke zijn de ethische en psychologische gevolgen van de evolutie in de prenatale diagnostiek ?
2. Welke zijn de waarden en houdingen van hulpverleners tegenover de huidige praktijk en evolutie van de prenatale screening en diagnostiek ? Op welke wijze informeren hulpverleners hun patiënten over prenatale screening en diagnose?
3. Welke zijn de waarden en houdingen van gezinnen tegenover prenatale screening en diagnose ?

II. De theorie

1. Respect voor de autonomie van personen en geïnformeerde toestemming
2. Het beslissingsproces en non-directiviteit

1. Geïnfomeerde toestemming

Respect voor de autonomie van personen

Testen opnemen of weigeren

Weten versus niet weten

Informed consent: operationaliseerbare elementen:

I. Het drempel-element: competentie (1)

II. De informatie-elementen: het ontsluiten (2) en begrijpen (3)
van informatie

III. De toestemmings-elementen: vrijwilligheid (4) en autorisatie (5)

Focus van de empirische studie: het ontsluiten en begrijpen van de informatie

- Het ontsluiten van informatie door de hulpverlener
versus
- het routinematig aanbieden van testen

Belangrijk voor:

- het beslissingsproces
- het eventuele emotionele verwerkingsproces na een positief testresultaat

Focus van de empirische studie: de vrijwilligheid van de keuze voor PN

- beïnvloeding of dwang door partner/maatschappij/
heersende waarden en normen
- procreative beneficence
- ouderlijke verantwoordelijkheid: plicht of keuze?

2. Het beslissingsproces en non-directiviteit

Begeleiden van het beslissingsproces

- de controverse rond deze theorieën zou men kunnen herformuleren in het aloude debat tussen "Naturwissenschaften" en "Geisteswissenschaften"
- *"het conflict tussen een objectiverende en een empathische houding, tussen de objectiverende rede en het narratief begrijpen"*.

Beslissingsmodellen

- **"guidance-coorporation model"** : de hulpverlener 'schrijft' de patiënt voor wat hij moet doen; prototype van een ouder-kind relatie; directieve counseling
- **"wederzijdse participatie"**: een symmetrische relatie tussen hulpverlener en patiënt; een gelijke machtpositie en wederzijdse onafhankelijkheid; zonder beïnvloeding door oneigenlijke factoren (autoriteit, prestige, ... van de hulpverlener); non-directieve counseling
- **"conversatie-model"**: patiënten staan op hun eigen benen; hun afhankelijkheid wordt niet uitgebuit; er wordt geluisterd en gepraat, patiënten worden behandeld als gelijken; hun levensstijl wordt geëerbiedigd met respect; patiënten worden aangespoord om hun eigen leven te leiden.

Vooronderstellingen I:

- 1) Een hulpverlener kan niet beslissen wat de beste keuze is voor zijn patiënt.
- 2) Hulpverleners en patiënten brengen hun eigen kwetsbaarheid binnen in het proces van beslissingname. Beiden worden beïnvloed door hun eigen, soms conflictuerende motieven, behoeften en verwachtingen. Er bestaat apriori geen overeenstemming van belangen. Enkel door *conversatie* kan men komen tot de best mogelijke beslissing.
- 3) Beide partijen staan niet alleen als gelijken maar ook als ongelijken ten opzichte van elkaar. Hulpverleners weten meer van de ziekte, patiënten weten beter wat hun eigen behoeften zijn.

Vooronderstellingen II:

- 4) Alle menselijk gedrag wordt beïnvloed door rationele en irrationele verwachtingen. Deze verwachtingen kan men trachten te verkennen.
- 5) Het conversatiemodel vergt de bereidheid om samen met de patiënt tot een beslissing te komen.

Volgens Katz biedt het conversatiemodel de mogelijkheid om de gedachte van de informed consent en niet-directiviteit tot een leidraad bij beslissingen te maken.

Begeleidingsmodellen

Het psychosociaal tot psychotherapeutisch model van counseling:

het begeleiden van het beslissingsproces

1. verstrekken van informatie
2. affectief gedrag: de hulpverlener helpt de patiënt bij het uiten van zijn gevoelens
3. het begeleiden van de feitelijke beslissing: kiest de patiënt ja of nee voor prenatale diagnostiek; voor of tegen een zwangerschapsonderbreking

counseling als een voornamelijk educatief gebeuren:

De uitleg over een diagnose en mogelijkheden tot testen komen naar voor als belangrijke aspecten bij bevragingen naar de tevredenheid van patiënten.

(Non)-directiviteit ?

- als reactie op: de misbruiken van het Nazisme; traditionele eugenetica.
- als gevolg van emancipatiebewegingen, patiëntenrechten, de controverse rond abortus, de vrouwenbeweging.

Niet-directiviteit is een concept met vele betekenissen: van een negatief niet interfereren in het leven van de patiënt tot een bevorderen van een positief groeiproces naar meer autonomie bij de patiënt.

III. Empirische studie hulpverleners (Hv)

- **focus:**
 - opvattingen en houdingen van zorgverleners omtrent prenatale diagnostiek en counseling
 - counseling praktijken
- **rekrutering:** publieke contactlijsten van beroepsverenigingen en institutionele websites
- **criterium deelname:** actieve betrokkenheid bij prenatale genetische counseling
- **onderzoeksmethode:** half-gestructureerde, diepte interviews (n = 41)
- **analyse:** grounded theory
- **data triangulatie:**
 - geografische ligging (Vlaanderen, Brussel);
 - verschillende instellingen: regionale ziekenhuizen, universitaire centra; privépraktijken; wijkgezondheidscentra;

Profiel hulpverleners (Hv)

Deelnemers: n=41:

- vroedvrouwen (n=11); huisartsen (n=16); gynaecologen (n=14)

Geslacht : vrouwen 63 %; mannen 37 %

Professionele ervaring: (15 j)

- vroedvrouwen (10 j)
- huisartsen (19 j)
- gynaecologen (15 j)

Frequentie prenatale counseling:

- heel vaak (dagelijks, meerdere keren per week) 24 %
- redelijk vaak (wekelijks, om de 2 weken): 41%
- maandelijks: 17%
- zelden (jaarlijks): 9 %

III. Empirische studie gezinnen (Ge)

Onderzoeksmethode:

- online enquêtes (n=251)
- rekrutering: online fora - ouders, zwangerschap, fertiliteitsbehandeling; zelfhulpgroepen.
- Qualtrics software



Sociaal-demografisch profiel (Ge)

- leeftijd: gemiddelde 32 j
- geslacht : 97% vrouw; 3% man
- opleidingsniveau: 84% hoger onderwijs
- levensbeschouwelijke identiteit : niet-gelovig 45%; gelovig 38%; vrijzinnig 17%
- gelovig: christen 91%; moslim 5 %; andere 4%
- Zwanger: 34%; 0-1 jaar geleden: 39% ; 1-3 jaar geleden: 27 %

Resultaten empirische studie

1. Informatieverstrekking
2. Beslissingsproces
3. Non-directiviteit
4. Opvattingen ouderlijke autonomie en verantwoordelijkheid
5. Suggesties

Prenatale genetische counseling

De praktijk van prenatale counseling (HV)

- informerende en ondersteunende rol gedeeld door huisartsen, gynaecologen en vroedvrouwen
- geen formele afspraken over de verdeling van de taken
- zwangerschap meestal gevolgd door gynaecologen

Informatieverstrekking PND (Ge):

gynaecoloog	92%
huisarts	25%
vroedvrouw	26%
geneticus	12%
psycholoog	2%
sociaal verpleegkunde	1%

Prenatale onderzoeken (Ge)

- echo 98%
- bloedtest 95%
- nekplooiemeting 94%
- vruchtwaterpunctie 16%
- vlokentest 9%
- andere 8%



Informatieverstrekking (Hv)

Inhoudelijk:

- mogelijkheden presenteren
- persoonlijke opvattingen, overtuigingen van de ouders uitlokken
- draagkracht: vragen naar hun mening over handicap, abortus
- verder denken met de ouders
- stimuleren om hun eigen waarden, intuïties en gevoelens te volgen

Informatieverstrekking (Ge)

- uitleg over risico's op afwijkingen: 75% (heel duidelijk 48%, tamelijk goed 44%)
- uitleg verloop testen 77%
- bijkomende info opgezocht 67%: internet, fora



1. Geïnformeerde toestemming (Ge)

Screening:

- vóór de echo en/of bloedafname gesprek met de hulpverlener over het doel van deze: 71 %
- nagedacht over gevolgen van screening: 82%
- screening: beslissing van de hulpverlener 24%

Invasieve testen:

- gesprek voor de vruchtwaterpunctie of vlokentest: uitgebreid 46%; kort: 41%;
- geen gesprek 13%

2. Beslissingsproces (Ge)

- wel of niet ingaan op prenatale testen: 18% moeilijk
- geholpen door :
partner 91%; hulpverlener 35%;
familie 24%; vrienden 13%
- afkeuring familie /omgeving keuzes 10%

Invasieve testen

- beslissing om al dan niet over te gaan tot een invasieve test: moeilijk 64%

redenen:

- risico 58%;
- liever geen beslissing 19%;
- wat te doen ? 16%;
- andere 37% (liever geen slecht nieuws, onzekerheid over ernst van afwijking, bang, angst voor pijn)

Ethische dilemma's (Ge)

- geen ethische dilemma's:
63% (n=158)

Ethische dilemma's: 37%

- conflict plichten (ongeboren kind, partner, gezin) 9%
- morele bezwaren tegen zwangerschapsafbreking 10%
- geen echte persoonlijke overtuigingen over abortus, moest goed nadenken, advies vragen 18%
- andere onzekerheden: beslissen over leven en dood; verantwoordelijkheid; groot kinderwens; zwanger na infertiliteit; grens van wel/geen levenskwaliteit

besproken met Hv: 85 % nee

Beleving prenatale diagnose

grote hulp en bron van geruststelling	58%
niet gemakkelijk, maar het was belangrijk om te weten dat mijn kind gezond was	23%
geen echte keuze, omdat ze de afwijkingen alleen maar kunnen diagnostiseren	19%
sterke druk om te kiezen over het al dan niet uitvoeren van de onderzoeken	8%
moeilijke keuze, die ik liever niet had gemaakt	6%

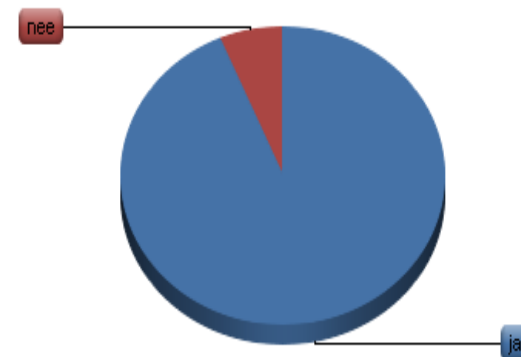
Beleving prenatale diagnose

Afwachting van de resultaten:

- geen negatieve gedachten (33%)
- geen moeite ermee (16%)
- gevoel van controle 10%

- stresserende tijd 33%;
- angst en ongerustheid 40%

Zou u achteraf gezien opnieuw de testen ondergaan? 94 %



3. Non-directiviteit (Ge)

- beslissing over welke testen moesten gebeuren:

ikzelf	9%
koppel	29%
koppel samen met de hulpverlener	40%
hulpverlener	22%
Total	100%

- beslissing vruchtwaterpunctie of vlokentest: keuze hulpverlener 23%
- eigen keuze zonder indicatie: 4%

Opvattingen over de haalbaarheid van niet-directieve counseling (Hv)

- bewust van hun professionele taak
- streven naar dit ideaal
- non-directiviteit mogelijk, niet in absolute termen
- spanning tussen het ideaal van non-directiviteit en de praktijk
- bewust / onbewust invloed van hun opleiding en persoonlijke waarden
- non-verbale communicatie - onbewuste boodschappen verborgen in de toon, mimiek, woordkeuze

Opvattingen over de haalbaarheid van niet-directieve counseling (Hv)

“Is een niet-sturende counseling mogelijk? Ja, en daar moet zoveel mogelijk over gewaakt worden, maar ik denk dat het in de praktijk toch vaak zo is. Het gaat over veel dingen. Het gaat niet alleen over exact de woorden die je gebruikt, dat gaat over lichaamstaal, dat gaat over intonatie.” (gynaecoloog)

“Waarschijnlijk stuur je bewust of onbewust altijd wel een beetje.. je kunt je eigen persoon niet helemaal uitschakelen uit een arts-patiënt relatie...Ik denk dat je toch ergens je persoonlijk ideaal gaat laten meespelen , zo weinig mogelijk hopelijk... “ (gynaecoloog)

Verwachtingen prenatale genetische counseling (Ge)

informatie over de mogelijkheden	82%
advies, zonder beslissing te beïnvloeden	78%
emotionele steun	45%
hulpverlener eerlijk zegt wat hij/zij in hun plaats zou doen	25%
actieve deelname in het beslissingsproces	7%

Opvattingen over de wenselijkheid van niet-directieve counseling (HV)

- vaak voorkomende situatie: ouders vragen wat de zorgverlener zou doen in hun plaats
- de grote meerderheid van de hulpverleners deelt nooit zijn eigen mening
- neutraal blijven- beschouwd als de professionele houding

- Een kleinere groep zou hun eigen mening delen en wat ze zouden kiezen in een bepaalde situatie.

Ouders:

- op zoek naar bevestiging en ondersteuning
- ze willen vaak niet geconfronteerd worden met de verantwoordelijkheid van de keuze
- sommigen hebben niet de nodige draagkracht en worden liever op een paternalistische manier behandeld

Opvattingen over de wenselijkheid van niet-directieve counseling (HV)

*“Ik denk dat de mensen vooral **bevestiging** proberen te zoeken.. Van ‘ik wil eigenlijk dat kiezen, maar ik weet niet of dat dat een goede beslissing is’. Mensen hebben schrik om hun wens uit te spreken en te zeggen: ‘Nee, kijk, ik wil hier niet voor gaan. Ik wil die zwangerschap onderbreken.’ Of er net wel voor gaan.” (vroedvrouw)*

*“dat hangt af van in welke situaties, maar als je echt heel extreme afwijkingen vermoedt, dan zal uw counseling misschien toch eerder directief zijn en ik denk dat mensen dat ook wel verwachten, want dan is het heel moeilijk om gewoon te zeggen van ja ‘kies nu maar wat je ermee doet’ ... In principe proberen we objectief te zijn in de eenvoudige gevallen, maar als het **complexe gevallen** zijn dan denk ik dat dat automatisch toch een beetje in samenspraak is.”
(gynaecoloog)*

*“de meesten hebben, denk ik liever dat je die **verantwoordelijkheid** zelf neemt...ik denk dat sommige mensen liever wat paternalistisch behandeld worden”
(gynaecoloog)*

4. Ouderlijke autonomie en keuzevrijheid (Hv)

- keuze van de ouders moet altijd gerespecteerd worden
- beschikbare screening en testmogelijkheden aanbieden zonder enige verplichting
- Iedereen verwerpt de hypothese van verplichte prenatale testen (zelfs indien gevorderde leeftijd van de moeder of hoog risico op genetische aandoeningen in de familie)

“de uiteindelijke beslissing ligt altijd bij de ouders...altijd”

Ouderlijke autonomie en keuzevrijheid (Ge)

- niet altijd respecteren 19%
- testen verplichten in bepaalde situaties:

de moeder boven 37 jaar is	21%
overdraagbare genetische afwijking aanwezig is in het gezin	32%
al een ziek kindje hebben	19%
in geen enkel geval	65%

Recht op alle technologische en medische middelen om:

- perfect gezond kind ter wereld te brengen 80%
- geslacht van hun kind te bepalen 13%
- embryo te selecteren die hun bestaand ziek kindje kan redden door stamcellen af te staan 85 %

NIPD verplichten: 22%

Ouderlijke plicht om alle middelen te gebruiken om een zo gezond mogelijk kind ter wereld te brengen: 34%

'Ouderlijke liefde en verantwoordelijkheid...' (Ge)

<i>'Ouderlijke verantwoordelijkheid betekent dat ik de best mogelijke zorg geef aan mijn kind na zijn geboorte en dat ik vóór de geboorte zijn gezondheid niet in gevaar breng'</i>	91 %
<i>'Prenatale testen zijn een persoonlijke keuze en ze maken geen deel uit van de ouderlijke plichten'</i>	77%
<i>'Ouderlijke liefde en verantwoordelijkheid vragen dat ik gebruik maak van de technologische middelen zodat mijn kind gezond ter wereld komt'</i>	54%

5. Suggesties (Hv)

1. Richtlijnen

- concrete richtlijnen
- duidelijke toewijzing van taken
- ontwikkeling van zorgtrajecten
- centrale coördinatie- een gespecialiseerd centrum in elke regio

2. Patiëntenvoorlichting verbeteren

- ouders zijn nog niet goed geïnformeerd - betere voorlichting
- goed geformuleerde **informatiefolders** (materiaal in andere talen)
- belang van pre-conceptie counseling (rol van de huisarts)

3. Betere communicatie en samenwerking

- multi-level proces - goede communicatie

4. Permanente bijscholing van de gezondheidswerkers

- prenatale genetische counseling steeds complexer
- up-to-date, juiste communicatieve vaardigheden
- noodzaak van regelmatige trainingen, workshops
- meer aandacht aan prenatale genetische counseling in de basisopleiding van alle groepen.

5. Belang van het publiek debat

Suggesties (Ge)

- meer tijd en informatie bij de gynaecoloog
- iemand die er enkel is om te counselen over PND
- psychologische begeleiding voor het hele parcours (onmiddellijk bij slecht nieuws)
- infoavonden en gespreksrondes organiseren
- Informatieve folder: niemand verplicht om screening of testen te laten doen
- kans om ervaringsdeskundigen te ontmoeten
- Cozapo, infolijn FARA beter bekend maken

Conclusies

Tevredenheid	tevreden - zeer tevreden	tamelijk ontevreden - ontevreden
medische begeleiding	91%	9%
informatie	80 %	20%
tijd	75%	25 %
emotionele begeleiding	67 %	33 %