

Adviestekst : Voorstel tot protocol van prenatale diagnose en interdisciplinair handelen en begeleidingstraject bij een vraag tot zwangerschapsonderbreking na prenatale diagnose van een ernstige congenitale afwijking

definitieve versie d.d. 05/03/2008

Uitgaande van – en inherent verbonden met – de visietekst bouwt het ziekenhuis met betrekking tot de prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking een begeleidingstraject uit. Met het begeleidingstraject beoogt het ziekenhuis het begeleiden en omkaderen van de gewetenskeuze van de ouder(s) die geconfronteerd word(t)(en) met een ernstige congenitale afwijking van zijn/hun ongeboren kind. Door middel van dit protocol wil het ziekenhuis op concrete wijze gestalte geven aan de christelijke boodschap waarbij de meest kwetsbaren kunnen rekenen op de toewijding en de zorg van de verantwoordelijken binnen dit ziekenhuis én waarbij men tegelijkertijd de ouder(s) die zich in een toestand van emotionele of psychologische ontredde bevind(t)(en), wil helpen bij het nemen van een weloverwogen beslissing. Principieel wil het ziekenhuis al het mogelijke doen om zwangerschapsafbreking te voorkomen. Vanuit de visietekst is het duidelijk dat het doden van een menselijk embryo of foetus ethisch niet aanvaardbaar is, tenzij in uitzonderingssituaties. Het is eveneens duidelijk dat een zwangerschapsafbreking enkel en alleen mogelijk is, binnen het kader van dit begeleidingstraject. In wat volgt, worden de verschillende stappen van het begeleidingstraject uiteengezet.

1 De routine prenatale follow-up

Deze bestaat uit de algemeen geldende screening (anamnese, klinisch onderzoek, echografie en bloedanalyse). Bij screening met afwijkend resultaat kan men :

1.1 Besluiten tot prenatale diagnose d.m.v. invasieve diagnostische technieken (vlokkentest of vruchtwaterpunctie)

Hierbij wordt reeds mondeling en door middel van een brochure heldere informatie gegeven door de gynaecolo(o)g(e) met verwijzing naar de gekende risico's van de invasieve diagnostische technieken en de mogelijke consequenties : "Wat indien de test een afwijkend resultaat zou geven?"

De patiënte heeft een doorslaggevende rol binnen een dialoogstructuur bij het beslissen tot uitvoeren van invasieve diagnostische technieken, waarbij de partner zoveel mogelijk wordt betrokken.

Indicaties kunnen zijn (niet limitatief) :

- » positieve tripeltest
- » 'gevorderde' leeftijd
- » positieve familiale anamnese van congenitale afwijking
- » echografische aanwijzingen van anomalie

1.2 Besluiten tot een tweede advies i.v.m. een afwijkende echografie in een derdelijnsziekenhuis (UZ)

Het resultaat van een screening echografie wordt besproken met de patiënte. Bij afwijking(en) worden deze meegedeeld en een eerste evaluatie van prognose wordt gemaakt.

De behandelende gynaecolo(o)g(e) dient de ouder(s) er op te wijzen dat het ziekenhuis in een begeleidingstraject voorziet in geval van een ernstige congenitale afwijking. Dit begeleidingstraject – met verwijzing naar de visietekst – wordt duidelijk uiteengezet in een brochure die aan de ouder(s) wordt overhandigd. De ouder(s) moet(en) dus duidelijk weten dat een eventuele beslissing tot onderbreken van een zwangerschap in een katholiek ziekenhuis geen formaliteit of automatisme is en niet alleen door haar/ hen genomen wordt. De ouder(s) dien(t)(en) vooraf duidelijk te weten wat ze van het ziekenhuis kan/ kunnen verwachten en wat niet. Wie dit begeleidingstraject afwijst, staat het uiteraard vrij zich te wenden tot een ander ziekenhuis.

De behandelende gynaecolo(o)g(e) dient een zo groot mogelijke medische zekerheid te bereiken omtrent de congenitale afwijking. Dit houdt in dat de gynaecolo(o)g(e) zonodig deskundige collega's raadpleegt (expert foetale echografie, geneticus, ...).

Voor ernstige afwijkingen wordt een afspraak gemaakt in een derdelijnsziekenhuis (UZ), in samenspraak met de patiënte en dit tot doel de diagnose te bevestigen en/of te verfijnen. In het derdelijnsziekenhuis (UZ) wordt de patiënte gezien door een gynaecolo(o)g(e) met speciale bekwaamheid voor echografie samen met de kinderartsneonatoloog. Een prognose wordt hun daar meegedeeld. Er is telefonisch overleg na deze echografie tussen het derdelijnsziekenhuis (UZ) en de verwijzende tweedelijns-gynaecolo(o)g(e), onafgezien van het schriftelijke verslag dat volgt.

2 Het bespreken van de resultaten

Indien vast komt te staan dat het ongeboren kind lijdt aan een ernstige afwijking, wordt aan de ouder(s) aanbevolen een aantal deskundigen te raadplegen. Het doel van deze aanbeveling is de ouder(s) te helpen zich desgevallend een beeld te vormen van de afwijking, de draagwijdte ervan, de problemen voor het gehandicapte kind, de belasting voor de ouder(s) en de eventuele andere kinderen in het gezin, enz. ... De deskundigen informeren de problematiek vanuit hun invalshoek en expertise.

Bij de herbespreking zullen volgende mogelijkheden ter sprake komen :

a) het kind zal levensvatbaar zijn met "ernstige" afwijking :

- » zwangerschap laten doorgaan
- » zwangerschap niet laten doorgaan

b) het kind zal niet-levensvatbaar zijn :

- » zwangerschap laten doorgaan
- » zwangerschap niet laten doorgaan

Naast de gesprekken met de gynaecolo(o)g(e) wordt de ouder(s) aangeboden zich te laten begeleiden door de sociale dienst van het ziekenhuis bij behoud van de zwangerschap of na onderbreking van de zwangerschap. Een belangrijke plaats wordt tevens ingenomen door de huisarts welke preferentieel op de hoogte wordt gesteld van de diagnose en de besluitvorming rond het behoud van de zwangerschap.

Voorwaarde is dat de foetus lijdt aan een uiterst zware en ongeneeslijke kwaal of aandoening in de zin van art. 350 van het strafwetboek en waarbij, met aan de zekerheid grenzende waarschijnlijkheid, vast staat dat de foetus bij geboorte niet levensvatbaar zal zijn.

Wanneer de ouder(s) de zwangerschapsonderbreking vraagt, zal in consensus een beslissing genomen worden of deze onderbreking in de vzw AZ Alma kan / zal doorgaan.

3 Procedure bij zwangerschapsonderbreking in vzw AZ Alma

De afbreking mag wettelijk niet eerder dan 6 dagen na de eerste raadpleging worden verricht.

Volgende stappen worden voorzien :

- » briefing van de betrokken vroedvrouwen
- » bespreking met de kinderartsen en eventueel betrokken anesthesisten. In geval van afwezigheid van consensus tussen deze medische disciplines wordt dit dan aan de ouder(s) meegedeeld en wordt de procedure zoals in punt 4 gevolgd.
- » verder zetten van de begeleiding in de dagen en uren voorafgaand aan de zwangerschapsonderbreking

De gynaecolo(o)g(e) en/ of betrokken vroedvrouw(en) bespreken ook met de ouder(s) of zij haar/ hun kind wens(t)(en) te zien, of zij het al dan niet een naam wil(len) geven, foto's wil(len) maken en of zij met het kind wil(len) alleen gelaten worden om samen afscheid te nemen. De ouder(s) moet(en) verder beroep kunnen doen op deskundigen (pastoraal werker, sociale dienst, psycholoog, ...) en dit met het oog op het zo goed mogelijk op gang brengen en begeleiden van het rouwproces. Na de onderbreking moet(en) de ouder(s) kunnen blijven rekenen op de bijstand op het vlak van een eventuele uitvaartplechtigheid en de eventuele begrafenis. De ouder(s) kan/ kunnen ook nadien een beroep blijven doen op medische, psychologische en geestelijke begeleiding.

4 De zwangerschapsonderbreking gaat niet door in vzw AZ Alma

Indien de zwangerschapsonderbreking niet in vzw AZ Alma wordt uitgevoerd is het belangrijk dat de ouder(s) kan/ kunnen blijven rekenen op de betrokkenheid van de gynaecolo(o)g(e) en de begeleiding.

Dit betekent o.a. dat de ouder(s) word(t)(en) geholpen in een verwijzing naar een centrum dat deze voorgenoemde zwangerschapsonderbreking wel volgens haar ethische code in overweging kan nemen. In principe betekent dit een terugverwijzing naar het voorgenoemde derdelijnsziekenhuis.

5 De onderbreking

Ieder van de betrokkenen behoudt de volledige verantwoordelijkheid op zijn niveau. Geen arts, geen vroedvrouw, geen verpleegkundige en geen paramedicus kan gedwongen worden medewerking te verlenen aan een zwangerschapsafbreking.

6 Registratie- en rapporteringsverplichting, de toetsing en de vergoeding

De arts die de zwangerschapsafbreking heeft uitgevoerd vult het registratiedocument in en maakt dit over aan de "nationale evaluatiecommissie inzake de toepassing van de wetgeving betreffende de zwangerschapsafbreking", binnen de vier maanden na de uitvoering van de zwangerschapsafbreking. Ter evaluatie en bijsturing van deze tekst wordt op een geanonimiseerde wijze tevens verslag uitgebracht naar de Commissie voor Medische Ethiek van dit ziekenhuis.

De kosten voor het begeleidingstraject worden door het ziekenhuis op zich genomen. De deskundigen ontvangen een billijke vergoeding vanwege het ziekenhuis wanneer deze niet reeds wettelijk voorzien is (bvb. : in de RIZIV-nomenclatuur). Onder "deskundige" (die voor een vergoeding in aanmerking komt) wordt verstaan : "De deskundige is diegene die omwille van zijn/ haar discipline aan het proces (begeleidingsproject) meewerkt en niet in loondienverband of via een wettelijke regeling bv. RIZIV-nomenclatuur hiervoor vergoed wordt.

In geen geval mogen de kosten voor het begeleidingstraject doorgerekend worden aan de ouder(s) of verhaald worden op de artsenhonoraria.

7 Nazorg

- » informatie over de begrafenis (met de wettelijke richtlijnen)
- » verderzetten van de begeleiding
- » inlichten over de mogelijkheden en beperkingen van autopsie
- » meedelen van de resultaten van de lijkschouwing (zo hiervoor toelating wordt gegeven door de ouder(s)) met informatie over de risico's tot recidief bij een nieuwe zwangerschap.
- » meedelen van de resultaten van het cytogenetisch consult (zo dit werd uitgevoerd) met informatie over de risico's tot recidief bij een nieuwe zwangerschap.
- » nacontrole na ongeveer zes weken met herbespreking van het gehele dossier met specifieke aandacht voor het bespreken van de risico's bij een nieuwe zwangerschap.

Alle leden ethische commissie gaan met éénparigheid van stemmen akkoord met bovenstaande tekst.

ethische commissie
vzw AZ Alma



dr. André Hutsebaut
secretaris ethische commissie



Vincent Vandevelde
voorzitter ethische commissie