

## PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/20783>

Please be advised that this information was generated on 2020-09-30 and may be subject to change.

# Over de kwaliteit van ongeboren leven

R.H.M.V.Hoedemaekers

## Samenvatting

*De bezwaren die tegen de notie kwaliteit van leven worden ingebracht, gelden ook bij beslissingen tot afbreking van een zwangerschap vanwege een erfelijke aandoening. Daarbij is de onzekerheid met betrekking tot de ernst van de aandoening vaak zelfs groter. In dit artikel wordt daarom voor een minder non-directieve wijze van counselen gepleit. Daarbij kan de besluitvorming omtrent het al dan niet laten sterven van ernstig beschadigde pasgeborenen een oriëntatiepunt zijn. Introductie van grootschalige programma's voor dragerschapsscreening dient echter te worden ontraden in verband met de gevaren voor de gemeenschap op langere termijn.*

*Trefwoorden: dragerschapsonderzoek, kwaliteit van leven, gezondheidszorgbeleid*

Sinds het begin van de jaren zeventig kunnen ouderparen zich laten testen op dragerschap van een erfelijke aandoening. Indien een van hen of beiden inderdaad drager is, dan hebben zij een verhoogd risico op een kind met deze erfelijke aandoening. Voor een beperkt, maar groeiend aantal erfelijke aandoeningen bestaat bovendien de mogelijkheid om tijdens de zwangerschap te laten vaststellen of het verwachte kind al dan niet de betreffende erfelijke aandoening bezit. Ouders kunnen dan van tevoren al besluiten om in geval van een ongunstig geachte uitslag het leven van de ongeborene te laten beëindigen (proefzwangerschap). Aangezien een eventuele abortus in de planning opgenomen is en er meestal sprake zal zijn van andere handelingsopties, is het moeilijk deze ingreep uitsluitend te rechtvaardigen met een beroep op het begrip 'noodsituatie' (Beemer, 1991). Vaak zijn het oordelen over de kwaliteit van leven die een beslissende rol spelen wanneer, na vaststelling van een erfelijke afwijking bij het verwachte kind, overwogen wordt om het leven van de ongeborene te beëindigen (selectieve abortus). Dit zal eveneens het geval zijn, wanneer wordt overwogen om grootschalig dragerschapsonderzoek (bevolkingsonderzoek) te introduceren, met daaraan gekoppeld de mogelijkheid van prenatale diagnostiek en selectieve abortus. Bij het vaststellen van de 'ernst' van de aandoening zal men immers kwaliteit van leven-oordelen niet kunnen vermijden. Reden om de notie kwaliteit van leven in verband met het ongeboren menselijk leven nader te onderzoeken.



*Drs. Rogeer  
H.M.V.Hoedemaekers,  
moraal-theoloog. Adres:  
Vakgroep Ethiek, Filosofie en  
Geschiedenis van de  
Geneeskunde, Postbus 9101,  
6500 HB Nijmegen*

## Kwaliteit van leven

Vragen met betrekking tot de kwaliteit van leven van ongeborenen zijn nauw verbonden met de discussie over de vraag naar de grenzen van levensverlengend handelen. Het gaat er dan om of een behandeling mag worden gestaakt als zij geen bijdrage (meer) levert aan de kwaliteit van leven, of een leven oplevert dat onder een bepaalde grens van kwaliteit van leven zakt, c.q. daar nooit (meer) bovenuit zal komen (Musschenga, 1987). Het beoordelen van levenskwaliteit houdt meestal in dat men kijkt naar de aan- of afwezigheid van waardevol geachte kenmerken van mens-zijn. Sommigen voegen hier ook nog als criterium ondraaglijke en niet te verlichten pijn aan toe. De grote moeilijkheid is echter, dat niet zo eenvoudig is te bepalen welke de genoemde kenmerken van mens-zijn zijn. Maar er bestaan nog meer bezwaren tegen het gebruik van de notie 'kwaliteit van leven'. Onder meer wordt genoemd het feit dat kwaliteit van leven moeilijk objectief kan worden vastgesteld, dat aan een prognose vaak onzekerheden kleven en dat het bepalen van de mate van lijden of de belasting voor de patiënt vaak moeilijk is. Dit geldt ook voor het inschatten van de wijze waarop een patiënt met dit lijden om weet te gaan. Verder wordt gewezen op het gevaar dat eigen voorstellingen en opvattingen met betrekking tot kwaliteit van leven worden geprojecteerd op de zieke of gehandicapte. Ook cultureel bepaalde waarde-oordelen kunnen een rol spelen. Tenslotte wordt als een belangrijk bezwaar naar voren gebracht dat het begrip kwaliteit van

leven op gespannen voet staat met het principe van eerbied voor het leven. Ondanks deze bezwaren wordt het begrip kwaliteit van leven in de gezondheidszorg veelvuldig gebruikt.

In de katholieke moraaltraditie daarentegen is dit in mindere mate het geval. Lange tijd is het onderscheid tussen 'gewone' en 'buitengewone' middelen gangbaar geweest: de mens dient zijn leven met gewone middelen te beschermen, maar hij is niet verplicht gebruik te maken van buitengewone middelen. Dit onderscheid functioneert als criterium om vast te stellen in welke gevallen het weigeren van een medische behandeling door een patiënt ethisch aanvaardbaar is. Daarbij zijn geen algemene regels op te stellen. Steeds zal in een concrete situatie moeten worden bekeken wat 'gewoon' en 'buitengewoon' precies betekent. Werd vroeger vooral een behandeling die bijzonder pijnlijk was als 'buitengewoon' bestempeld, nu kijkt men ook naar de belasting van een behandeling voor de patiënt, de tijdsduur, de kosten, de effectiviteit en de risico's ervan.

Sedert enige tijd maakt men ook wel gebruik van de termen 'evenredige' en 'niet-evenredige' middelen (Archief van de Kerken, 1980). Ook hierbij worden twee factoren gewogen: enerzijds de belasting, moeite en kosten inherent aan een ingreep met het doel het leven in stand te houden, en anderzijds het goed dat het aldus verlengde leven nog vertegenwoordigt. Beide factoren dienen in een evenredige verhouding tot elkaar te staan. Wanneer er in het geheel geen sprake meer is van een evenredige verhouding tussen de behandeling en de resulterende levensverlenging, mag door de patiënt van behandeling worden afgezien.

Het gebruik van de termen 'gewoon' en 'buitengewoon', 'evenredig' en 'niet evenredig' impliceert echter, dat er behalve naar de wijze van behandeling ook gekeken wordt naar de kwaliteit van het door de behandeling verlengde leven. Kuhse (1987) wijst er dan ook terecht op dat het eigenlijk bijzonder moeilijk is om de notie kwaliteit van leven te vermijden. Dit lijkt overigens door de rooms-katholieke kerk te worden erkend. In haar *Verklaring over de euthanasie* kan men lezen: 'Hoe het ook zij, de juiste waardering van de geneeskunst kan slechts plaats hebben, wanneer het soort geneeskunde, de moeilijkheden ervan, de graad van gevaren en de nodige onkosten, alsook de mogelijkheid die geneeswijze toe te passen, worden vergeleken met het effect dat men ermee hoopt te bereiken, rekening houdend met de toestand van de zieke en met zijn lichamelijke en geestelijke krachten (Archief van de Kerken, 1980, kol. 805).

Toch is er een wezenlijk verschil in benadering: de katholieke traditie verwerpt dat aan een bepaald (minimum) niveau van levenskwaliteit, of aan het bezit van bepaalde eigenschappen bepaalde verplichtingen (bijvoorbeeld de plicht tot levensbescherming) worden ontleend. Het zijn niet de ongewenste of ontoereikende eigenschappen die de reden zijn om tot beëindiging van een mensenleven over te gaan. Evenmin kan op grond van een erfelijke aandoening het ongeboren leven worden beëindigd. Het gaat daarentegen om de *verhouding* tussen de (medische) toestand van

een patiënt en zijn mogelijkheden om nog waarden na te streven die zijn louter fysieke leven overstijgen (Walter, 1990).

### Non-directiviteit

Kwaliteit van leven-oordelen over ongeborenen spelen op twee verschillende niveaus een rol. Enerzijds kunnen individuele ouders in hun eigen concrete situatie een beslissing nemen tot het beëindigen van het ongeboren beschadigde leven, anderzijds zullen op overheidsniveau beslissingen worden genomen over de rol van kwaliteitsargumenten bij het al of niet introduceren van grootschalige genetische screeningsprogramma's. Allereerst zal ik ingaan op de door de ouders te nemen individuele beslissing. Daarna kom ik terug op mogelijke gevolgen van het introduceren van programma's voor bevolkingsonderzoek op drager-schap.

Bij een ongunstig geachte uitslag na prenatale diagnostiek zal een vaak moeilijke beslissing moeten worden genomen over continuering of afbreking van de zwangerschap. Daarbij kunnen oordelen over de kwaliteit van leven betrekking hebben op het ongeboren kind, het eigen leven, of op beide. Vaak wordt abortus in het belang van alle partijen geacht: wanneer men na het constateren van een ernstig defect dan ook besluit tot abortus, voorkomt men daardoor leed van zowel ouders als kind. Het is echter de vraag of een dergelijke benadering wel juist is. Een onderscheid aanbrengen tussen de belangen van de ouders en van het kind, tussen kwaliteit van leven van de ouders en van het toekomstige kind lijkt zinvol. Zo wordt erop gewezen dat, indien het lijden van de ouders en het toekomstig kind bij elkaar worden opgeteld, de kans groot is dat het belang van de ouders centraal komt te staan, ten koste van het belang van het (gehandicapte) kind (Christiaens, 1988).

Wanneer men ervan uitgaat dat er geen verschil in beschermwaardigheid is tussen ongeboren en pasgeboren menselijk leven, dan wekt het bevreemding dat de besluitvorming met betrekking tot het afbreken van ongeboren menselijk leven geheel op de schouders van de ouders wordt gelegd. Dit in tegenstelling tot de situatie bij ernstig beschadigde pasgeborenen waar, bij het nemen van een besluit over het onder goede verzorging laten sterven van de pasgeborenen, intensief en zorgvuldig overleg tussen arts, behandelend team en ouders plaatsvindt. Het lijkt erop dat er meer kansen zijn op een zorgvuldige besluitvorming *na* de geboorte dan *vóór* de geboorte. Vóór de geboorte doet men er alles aan om op niet-directieve wijze informatie te verstrekken en te counselen. Intensief overleg over, en toetsing van, de subjectieve mening van de ouders door de medische professie wordt gezien als een bedreiging van het recht op zelfbeslissing (Gezondheidsraad, 1989). Het is zeer te betwijfelen of deze benadering de belangen van het ongeboren kind het beste dient. Ligt het niet meer voor de hand om, net zoals bij de besluitvorming over het al dan niet laten sterven van een pasgeborene, in plaats van een louter non-directieve opstel-



ling ouders te *begeleiden* bij hun moeilijke beslissing? Gezamenlijk zoeken naar een oplossing lijkt ook beter aan te sluiten bij de gang van zaken op andere terreinen van de gezondheidszorg. Verder kan men zich afvragen of men de autonomie en het zelfbeschikkingsrecht van de toekomstige ouders wel echt serieus neemt, indien men deze in een gesprek *niet* met andere opvattingen confronteert.

### De individuele beslissing

Bij een besluit tot het afbreken van een zwangerschap in geval van een (ernstige) erfelijke aandoening, kunnen de ouders van mening zijn dat het verzorgen van (nog) een gehandicapt kind hun fysieke en mentale draagkracht ver te boven gaat. Of, om het in Kuiterts woorden te stellen, 'De verzorging van zo'n kindje kan het leven van de ouders verknoeien' (Kuitert, 1991, 127). Hier lijkt de kwaliteit van leven van de ouders zwaarder te wegen dan de belangen van het kind. Het is echter de vraag of het steeds mogelijk is om, eventueel met advies van anderen, zich een juiste voorstelling te vormen van wat er op langere termijn precies van de ouders wordt gevraagd. Immers, zelfs al is er zekerheid omtrent de diagnose, er zal vaak geen grote zekerheid bestaan over de ernst van de afwijking, over de resulterende handicaps, over de behandelbaarheid daarvan, en over de belasting voor het kind. Dit maakt het moeilijk in te schatten wat er nu werkelijk van de draagkracht van de ouders wordt gevraagd. Het is dan ook de vraag of dit voldoende reden kan zijn om te besluiten tot abortus.

Een ander motief om te besluiten tot beëindiging van het ongeboren mensenleven kan zijn dat de ouders hun kind een leven vol lijden willen besparen. De beweegreden is hier juist de aandoening, handicap of afwijking van het kind en men probeert daarbij een inschatting te maken van de toekomstige kwaliteit van leven van het kind. Vanuit hun bezorgdheid over het ernstige lijden van het toekomstige kind kunnen de ouders tot de overtuiging komen dat barmhartigheid vereist dat de zwangerschap wordt afgebroken. Wanneer men de geschiedenis met betrekking tot de opvattingen over euthanasie overziet, dan dringt zich de gedachte op dat er vaak strijd is gevoerd tussen enerzijds de kennelijk diepgewortelde overtuiging dat bepaalde vormen van lijden werkelijk ondraaglijk en mensonwaardig zijn en anderzijds rationele overwegingen om het doden uit barmhartigheid af te wijzen. Het gaat hierbij echter vrijwel steeds over personen die zich in een stervenssituatie bevinden. Het besluit om, op grond van *lijdensverwachtingen*, alvast over te gaan tot eliminatie van een vrucht met een ernstige afwijking is echter een heel andere zaak. Daarbij wekt het verwondering dat, nu de mogelijkheden van goede verzorging en pijnbestrijding zozeer zijn toegenomen, de roep om zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging steeds vaker klinkt.

Het is zeer de vraag of we wel kunnen bepalen hoeveel te verwachten lijden er nodig is om het leven van een ongeborene te beëindigen. Immers, de hoeveelheid leed is bij de meeste erfelijke aandoeningen nauwelijks precies te bepalen of objectief te meten. In veel gevallen zal de on-

zekerheid met betrekking tot de ernst en de mate van belasting bij een ongeborene zelfs aanzienlijk groter zijn dan bij een pasgeborene. Over draagkracht en adaptatievermogen van de ongeborene zal evenmin veel met zekerheid kunnen worden aangenomen. Tenslotte is het moeilijk te voorspellen of het toekomstig kind de (ernstige) erfelijke aandoening uiteindelijk zal aanvaarden en er mee om zal weten te gaan. Gezien deze moeilijkheden en onzekerheden is grote terughoudendheid ten aanzien van het afbreken van de zwangerschap op zijn plaats.

### Grenzen

Zijn er nu op grond van een oordeel over de kwaliteit van het ongeboren leven oriëntatie-punten, die kunnen bijdragen tot het nemen van een juiste beslissing? Een dergelijk oriëntatie-punt zou de besluitvorming kunnen zijn met betrekking tot het onder goede verzorging laten sterven van ernstig beschadigde pasgeborenen. Daarbij kan een onderscheid worden aangebracht tussen een pasgeborene die na de geboorte geen reële levenskansen heeft, en een pasgeborene die na de geboorte niet onmiddellijk sterft, maar wel ernstig gehandicapt is.

Uit de al eerder genoemde *Verklaring over euthanasie* valt op te maken dat er vanuit rooms-katholieke zijde begrip is voor de grote moeilijkheden die zich kunnen voordoen wanneer een leven aan zijn einde is gekomen. Er doen zich situaties voor waarbij een behandeling mag worden gestaakt en men een patiënt mag laten sterven: "Wanneer de dood, die door geen geneesmiddelen tegen te houden is, ophanden is, is het in geweten geoorloofd het plan op te vatten aan de verzorgingswijze te verzaken, die slechts een hachelijk en smartvol rekken van het leven zou betekenen, zonder evenwel de gewone zorgen na te laten die men in dergelijke gevallen aan een zieke verschuldigd is" (Archief van de Kerken, 1980, kol. 806). Een dergelijke situatie kan zich ook voordoen bij een pasgeborene.

Een abortus, gepland op grond van een ernstige afwijking of gebrek, kan alleen maar worden gezien als een vorm van directe levensbeëindiging en zou op grond van de rooms-katholieke denkwijze moeten worden afgewezen. Toch is het voorstelbaar dat bij enkele erfelijke aandoeningen artsen met een grote mate van zekerheid kunnen zeggen dat het om een aandoening gaat waarbij het toekomstige kind geen reële levenskansen heeft. In zo'n geval is mijns inziens de vraag het overdenken waard of de kwaliteit van leven niet zodanig is, dat afbreken van de zwangerschap kan worden gerechtvaardigd. Voorts is het voorstelbaar dat met een grote mate van zekerheid kan worden vastgesteld dat een pasgeboren kind een kort, 'hachelijk en smartvol' leven gaat leiden, waarbij sprake is van een zeer onevenredige verhouding tussen de kwaliteit van dit korte leven en de kosten, zorg, inspanning en gebruikte medische middelen om het in stand te houden. Vanwege een grote onevenredigheid tussen de kwaliteit van leven van de pasgeborene en de medische middelen en zorg die dit beschadigde leven nog korte tijd in stand kunnen houden, kan men hier eventueel besluiten om de pasgeborene te



laten sterven onder goede verzorging.

Wanneer het bij dragerschapsonderzoek om een erfelijke aandoening gaat, waarbij een grote zekerheid bestaat dat een toekomstig kind na de geboorte een kort leven gaat leiden zoals zojuist omschreven, dan zou naar mijn mening ook hier afbreking van de zwangerschap te overwegen zijn. Belangrijk aandachtspunt is uiteraard de interpretatie van het woord 'kort'. Mij lijkt dat hier geen definitieve grenzen getrokken kunnen worden. Er zal onvermijdelijk sprake zijn van een grijs gebied dat een overgang vormt naar een derde categorie erfelijke aandoeningen, namelijk aandoeningen waarbij men verwacht dat het kind een hachelijk en smartvol leven gaat leiden, maar waarbij geen sterven op korte termijn verwacht wordt. Een beroep doen op een zeer onevenredige verhouding tussen kwaliteit van leven en de inzet van medische middelen wordt waarschijnlijk steeds moeilijker te rechtvaardigen als het leven langer gaat duren. Dat betekent dat afbreken van de zwangerschap bij deze derde categorie aandoeningen dan eveneens moeilijker te rechtvaardigen zal zijn.

Belangrijk is de vraag of er een grote mate van zekerheid bestaat over de aard, ernst en prognose van de erfelijke aandoening. Op grond van eerdere overwegingen is het daarom wenselijk dat bij het nemen van een goede beslissing over het al dan niet afbreken van ongebooren menselijk leven, deze meer objectieve diagnose en prognose een zwaarder tegenwicht gaan vormen tegen de meer subjectieve inschattingen van de ouders dan nu vaak het geval is. Historisch gezien is de huidige grote waardering voor het non-directieve karakter van de counselings-procedure wel verklaarbaar. Het is echter zeer de vraag of dit steeds in het belang van de ongeborene is.

Angst voor eugenetische tendenzen ligt onder meer ten grondslag aan de grote nadruk op non-directiviteit. In deze non-directiviteit schuilen echter ook gevaren. Gevaren die mijns inziens groter worden indien men besluit tot grootschalige programma's voor dragerschapsonderzoek.

### Kwaliteitsnormen

Een besluit met betrekking tot het laten sterven van een pasgeborene vanwege een ernstige aandoening of handicap wordt steeds in een concrete individuele situatie genomen. Men is dan ook zeer terughoudend met betrekking tot het vastleggen van algemene richtlijnen. Bij beslissingen over het afbreken van een zwangerschap vanwege een erfelijke aandoening lijken algemene richtlijnen evenmin op hun plaats, gezien de grote onzekerheden ten aanzien van de kwaliteit van leven van de ongeborene. Toch is het gevaar groot dat men bij het verlenen van een vergunning voor een grootschalig screeningsprogramma voor dragerschapsonderzoek juist algemene grenzen gaat vaststellen, ook al doet men alle moeite om te benadrukken dat het uiteindelijk de ouders zijn die in hun concrete situatie een besluit mogen nemen.

Het grote gevaar van het introduceren van dergelijke programma's ligt mijns inziens hierin, dat de indruk wordt

gewekt dat met het afgeven van een vergunning 'kwaliteitsnormen' worden vastgelegd. Er dreigen dan echter minstens drie gevaren. Ten eerste, wanneer dit door of namens de overheid gebeurt, bestaat het gevaar dat er van deze kwaliteitsnormen een legitimerende werking uitgaat (Wetenschappelijk Instituut voor het CDA 1992). De indruk wordt immers gewekt, dat van overheidswege officieel wordt vastgesteld dat een leven met een bepaalde erfelijke aandoening te weinig kwaliteit heeft, of niet zinvol of niet de moeite waard wordt geacht. Dit kan niet anders dan discriminerend worden genoemd ten aanzien van (nog) in leven zijnde mensen met deze aandoening, en zou mogelijk ook eugenetische tendenzen kunnen oproepen of versterken. Ten tweede bestaat het gevaar dat hierbij mensen met de betreffende aandoening ernstig worden geschaad, doordat hun het gevoel wordt gegeven dat zij eigenlijk niet behoren te zijn. Een derde gevaar is dat de overheid dan gaat bijdragen aan een nieuwe voortplantingsmoraal, waarbij de kwaliteit van het 'produkt' steeds belangrijker wordt. Hierbij kan het om een zichzelf versterkend proces gaan: Een meer grootschalige acceptatie van kwaliteitsnormen leidt tot minder acceptatie van het gebrekkige en gehandicapte leven, en dit leidt weer tot meer eliminatie van minder volmaakt leven.

Het is zeer de vraag of op langere termijn het algemeen welzijn hiermee gediend is, en het is merkwaardig dat, bij alle discussies over de risico's en mogelijke schade voor het afzonderlijke individu waarmee de uitvoering van screeningsprogramma's verbonden is, er in de recente literatuur zo weinig aandacht wordt besteed aan de gevolgen voor de gemeenschap op langere termijn. Gezien de hierboven genoemde gevaren dient grootschalig dragerschapsonderzoek dan ook niet te worden geïntroduceerd.

### Besluit

Bij een 'proefzwangerschap' waarbij een beroep op het begrip noodsituatie moeilijk is, zijn de marges smal indien de besluitvorming wordt gebaseerd op oordelen aangaande de kwaliteit van leven – waarschijnlijk even smal als bij beslissingen over het al dan niet laten sterven van pasgeboren ernstig beschadigd leven. Eerbied voor het ongebooren mensenleven eist naar mijn mening, dat bij de besluitvorming over het al of niet afbreken van de zwangerschap in individuele situaties minder nadruk komt te liggen op het non-directieve karakter van het counseling-proces en meer nadruk op de zekerheid van de diagnose en prognose. Daarbij lijkt in een aantal gevallen meer recht te worden gedaan aan de belangen van het kind.

Er is reden tot zorg indien grootschalige genetische screeningsprogramma's worden geïntroduceerd waarbij uiteindelijk de enige 'therapie' bestaat uit afbreking van een zwangerschap. Dan dreigt het gevaar dat uitzondering tot norm wordt. Dit kan op langere termijn grote sociale implicaties hebben. Het is zeer de vraag of terwille van het vergroten van handelingsopties van aanstaande ouders, deze risico's wel mogen worden genomen.



## Literatuur

- Beemer ThCJ, Ethiek en pastoraat over prenatale diagnostiek. In: Kirkels VHGJ (red), Prenatale diagnostiek. Baarn: Ambo 1991, 59-80.
- Christiaens M, Erfelijkheidsvoorlichting: een misverstand met ethische implicaties. Medisch Contact 1988; 31/32: 927-929.
- Kuhse H, The Sanctity-of-Life Doctrine in Medicine: a Critique. Oxford: Oxford University Press 1987.
- Kuitert HM, Prenatale diagnostiek als persoonlijk en politiek probleem. Christen-democratische Verkenningen 1991; 4: 125-137.
- Musschenga AW, Kwaliteit van leven; criterium voor medisch

- handelen. Baarn: Ambo 1987.
- Verklaring van de heilige congregatie voor de geloofsleer over de euthanasie, 5 mei 1980. In: Archief van de Kerken 1980, kol 801-806.
- Walter JJ, The meaning and validity of quality of life judgements in contemporary roman catholic medical ethics. In: Walter JJ and Shannon TA (eds.), Quality of Life: the New Medical Dilemma. New York and Mahwah, N.J., 1990, 77-88.
- Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, Genen en grenzen; een christen-democratische bijdrage aan de discussie over de gentechnologie. Den Haag: Wetenschappelijk Instituut CDA, 1992.

### Summary

*Objections to the concept quality of life also apply when decisions are made about termination of a pregnancy because of a genetic disorder. In this case there is even more uncertainty about the seriousness of the disorder. A less non-directive counseling-procedure should therefore be considered. The decision-making process about letting seriously handicapped newborns die is suggested as a point of reference for prospective parents considering abortion of a fetus with a serious genetic disorder. Because of serious risks in the long run, large-scale carrier screening programmes should not be introduced.*

## Mededelingen

De Katholieke Universiteit Brabant organiseert op vrijdag 23 juni 1995 naar aanleiding van het tot stand komen van de bundel *Het discoursieve tegengif. De sociale en ethische aspecten van de ecologische crises* (K.O. Apel e.a.) het symposium *De verhouding tussen Ethiek, Recht en Beleid*. Plaats: KUB, Tilburg, Gebouw Q. Inlichtingen: tel. 013-663 018.

Op 6 oktober organiseert het *Centrum voor Ethiek KUN* een symposium onder de titel *Ethiek als actualiTIJdsdiagnose*. Sprekers: P. van Tongeren, D. Mieth. Workshops: "natuurlijkheid", "gemeenschap", "lichamelijkheid". Inlichtingen bij Dr Hub Zwart, postbus 9103, 6500 HD Nijmegen, tel. 080-611995.

Het Nederlands Huisartsen Genootschap en de Landelijke Huisartsen Vereniging organiseren in het hele land informele gesprekken tussen huisartsen en patiënten over het voorkòmen van onnodig medisch handelen. Deze zogenaamde 'koffiegesprekken' beogen een

beter begrip tussen patiënten en huisartsen. De gesprekken vinden plaats op donderdag 28 september 1995 op meer dan honderd locaties in Nederland. Informatie: tel. 010-43 64 081.

Van 6 t/m 8 november 1995 organiseert de Vrije Universiteit Amsterdam ter gelegenheid van haar 115-jarig bestaan de conferentie *Holy Scriptures, Values, and Society* met onder andere workshops over ethiek, levensbeschouwing en pluralisme. Plaats: Amsterdam. Inlichtingen: tel. 020-444 6606

Het Instituut voor Gezondsethiek Maastricht organiseert in samenwerking met de Severinusstichting te Veldhoven op 10 november 1995 de tiende studiedag over *Ethiek in de zwakzinnigenzorg*. Het thema voor dit jaar luidt: *Wat is een goede buur(t)? Individualisering en sociale relaties in de bouw van voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten*. Plaats: Veldhoven, Prins Willem Alexanderschool. Inlichtingen: tel. 043-21 75 75.

De Faculteit Gezondheidszorg van de Hogeschool van Utrecht (voorheen de Hogeschool Midden Nederland) organiseert voor de Voortgezette Opleidingen Gezondheidszorg en de Master of science Degree in Nursing cursussen over *Management, Beroepsinnovatie, Verpleegkundig Specialist, Psychiatrisch Verpleegkundige, Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige en Master of Science Degree in Nursing*. Start: september 1995. Plaats: Utrecht. Inlichtingen: tel. 030-547 198.

De VSOP, een samenwerkingsverband van 43 ouder- en patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen, heeft na uitvoerig beraad een standpunt vastgesteld over het wetsvoorstel *Medische Experimenten*. In plaats van 'ja, mits' raadt de VSOP het kabinet en het parlement dringend aan bij medische experimenten met wilsonbekwamen uit te gaan van het principe 'nee, tenzij' (Soestdijk, 19 mei 1995).