Prenatale diagnostiek en foetale therapie in ethisch perspectief

door mgr.dr W.J. van Eijk, bisschop van Groningen, arts en referent voor medisch-ethische kwesties namens de Nederlandse Bisschoppenconferentie
Pro Vita Humana, 2005 (12), 165-173

Sinds de introductie van de prenatale diagnostiek rond 1970 kunnen vóór de geboorte psychische en lichamelijke afwijkingen worden vastgesteld. Dit viel samen met de brede maatschappelijke aanvaarding van abortus provocatus in de jaren zeventig. Daarmee ging tevens de opkomst van de prestatiecultuur gepaard waarin het ideaal van het 'perfecte' lichaam domineert, dat – ook indien gezond – verder vervolmaakt moet worden door middel van cosmetische ingrepen, tatoeages en lichaamsdecoraties. De aanvaarding van lichamelijke handicaps is door deze ontwikkelingen aanmerkelijk verminderd. Voor prenataal gediagnostiseerde aandoeningen en handicaps bestaat bij de huidige staat van de geneeskunde zelden een afdoende behandeling. Als gevolg hiervan wordt vaak gekozen voor het afdrijven van het ongeboren kind wanneer door prenatale diagnostiek aandoeningen of handicaps zijn vastgesteld die zowel voor het kind als voor de ouders een ondraaglijk geacht lijden met zich mee zouden brengen. Men spreekt in dit verband van een selectieve abortus provocatus.

Het is binnen het kader van de algemene maatschappelijke acceptatie van selectieve abortus provocatus en de daarmee samenhangende wetgeving en jurisprudentie dat de Hoge Raad in de zaak van het gehandicapte meisje Kelly tot de slotsom is gekomen dat de vroedvrouw en het ziekenhuis waar zij werkte juridisch aansprakelijk zijn voor de materiële en immateriële schade van het meisje en haar ouders wegens het nalaten van prenatale diagnostiek tijdens de zwangerschap, ondanks dat de moeder daarop had aangedrongen omdat in de familie erfelijke aandoeningen voorkwamen. (1) Als de ouders van de handicaps van hun dochter vóór de geboorte op de hoogte waren geweest, dan zouden zij voor een abortus provocatus hebben gekozen. De Hoge Raad meet zich geen oordeel aan over de waarde van het leven van Kelly, maar concludeert dat door het nalaten van prenatale diagnostiek de ouders niet in de gelegenheid zijn gesteld om van hun zelfbeschikkingsrecht gebruik te maken, hier het recht om te kiezen voor een selectieve abortus provocatus. (2)

Deze casus is te herleiden tot twee fundamentele vragen: 1) hoe kijken we aan tegen selectieve abortus provocatus en 2) welke zijn de ethische aspecten van prenatale diagnostiek?

Het uitgangspunt voor de bestudering van deze vragen is de ethische analyse van menselijke handelingen zoals gehanteerd door de klassieke katholieke moraaltheologie. (3) Deze baseert de essentie van de ethische beoordeling van een handeling op twee factoren: het middel en het doel. Bij selectieve abortus provocatus is het middel het afdrijven van de vrucht. Het doel is het voorkomen van toekomstig leed van het kind en van de ouders als gevolg van aangeboren en/of genetische aandoeningen. Het middel en het doel zijn essentieel voor de ethische evaluatie van de handeling.

De omstandigheden zijn ook relevant voor de beoordeling van een handeling, maar dan in accidentele zin. Zij kunnen het goed en kwaad van een menselijke handeling doen verminderen of toenemen, maar niet een goede in een kwade handeling veranderen en omgekeerd. Dat wil niet zeggen dat de omstandigheden irrelevant zouden zijn. Bij omstandigheden valt te denken aan de psychische en economische draagkracht van de ouders. Het zal duidelijk zijn dat deze omstandigheden voor de subjectieve verantwoordelijkheid en schuld in hoge mate

bepalend zijn. Men spreekt niet voor niets van verzachtende omstandigheden. Ook in objectieve zin hebben de omstandigheden hun betekenis.

De beoordeling van abortus provocatus hangt mede af van de gebruikte methode: de extra pijn die het ongeboren kind lijdt door de toegepast methode van vruchtafdrijving is een bijkomend ethisch bezwaar.

Selectieve abortus provocatus

Zoals bij elke vruchtafdrijving is ook bij selectieve abortus provocatus het doden van het ongeboren kind het middel gehanteerd om het gestelde doel te bereiken. De centrale vraag is in dit verband: welke morele status valt aan de ongeborene toe te schrijven? Het omschrijven van het recht om te kiezen voor een abortus provocatus als een zelfbeschikkingsrecht doet – in zeker opzicht – denken aan de slogan die feministische bewegingen in de jaren zeventig bezigden om het recht op vruchtafdrijving op te eisen: ‘baas in eigen buik’.

Tot op zekere hoogte is het geen nieuw argument. Het Romeinse Recht bepaalde dat het ongeboren kind als onderdeel van het lichaam van de moeder of van haar organen nog geen burger was met alle rechten van dien. (4) Alleen was het niet de moeder zelf, maar de pater familias die over leven of dood van het ongeboren kind besliste. De stoïsche wijsgeren (onder meer Empedocles) beschouwden de verhouding tussen het embryo en de baarmoeder als die tussen de vrucht en de plant: totdat de vrucht is gevallen of is geplukt, is zij onderdeel van de plant; op dezelfde wijze zou het embryo vóór de geboorte geen eigen bestaan hebben, onafhankelijk van dat van de moeder. Het embryo zou pas een ziel (levensprincipe) ontvangen op het moment dat het begint te ademen, dus vlak na de geboorte. (5)

Het gaat hier om een vraagstuk dat al in de antieke oudheid bron van onenigheid was. Hippocrates beschouwde het embryo vanaf het moment van de bevruchting als een levende – in klassieke terminologie bezielde – mens. Dit hing samen met zijn embryologische inzichten: het sperma zou zich in de baarmoeder omvormen tot een embryo en zich voeden met het bloed dat – in plaats van met de menstruatie te worden uitgedreven – in de baarmoeder achterblijft. (6) Daarentegen meende Aristoteles op basis van de observatie van spontaan geaborteerde embryo’s en foetussen dat het sperma het in de baarmoeder achtergebleven bloed omvormt tot het lichaam van het embryo. (7) Dit betekent dat het embryo begint als een bloedstolsel dat uiteraard niet als levend wezen kan worden gezien. Volgens Aristoteles kan het embryo pas een rationele ziel krijgen en daardoor mens worden als de zintuigorganen voldoende zijn ontwikkeld, omdat zintuiglijke informatie voor het hebben van rationele kennis onontbeerlijk is. (8) Bij het mannelijk embryo zou dat rond de 40e en het vrouwelijk embryo rond de 80e dag het geval zijn.

Met name Rooms-Katholieke theologen namen deze theorie van de verlate menswording (bezieling) over. Desondanks zagen zij abortus provocatus – ook voordat het embryo een mens werd – als een intrinsiek kwaad, dat wil zeggen als een handeling die nooit kan worden gerechtvaardigd, ook niet indien verricht om een op zich goed doel te realiseren. (9) De reden was dat in hun ogen het embryo zich volgens de scheppingsordening ontwikkelt tot het de vereiste dispositie heeft om een rechtstreeks door God geschapen menselijke ziel te ontvangen. Zij zagen abortus provocatus als een inbreuk op de intrinsieke finaliteit van de menselijke embryonale ontwikkeling. Zo zegt Tertullianus: “Omdat moord eenmaal verboden is, is het voor ons ook ongeoorloofd de vrucht te vernietigen gedurende de periode dat het bloed in een mens wordt omgevormd. Het voorkómen van de geboorte staat gelijk met een vroege moord; en het maakt niet uit of iemand het leven beëindigt dat al geboren is, of het leven verstoort dat nog in een ontwikkelingsfase op weg naar de geboorte is; een mens is ook degene die het zal worden; ook elke vrucht is reeds in het zaad.” (10)

Na de ontdekking van het menselijk bevruchtingsproces in 1827 weten we dat de mens vanaf de conceptie een levend organisme is. Daarmee vervalt het Aristotelische bezwaar tegen de menswording van het embryo bij de

bevruchting. De meeste theologen gingen daarna ervan uit dat het embryo vanaf de bevruchting een mens werd. De theorie van de verlate bezieling werd door enkele katholieke moraaltheologen weer uit de kast gehaald in de jaren zestig in verband met de roep om legalisering van abortus provocatus. (11)

Tegenwoordig wordt meestal aangenomen dat het embryo geleidelijk in waardigheid toeneemt. Sommigen nemen aan dat een zekere ontwikkeling van het centraal zenuwstelsel is vereist om het embryo als een mens te kunnen kwalificeren. Volgens Engelhardt en Singer is het kind een menselijke persoon wanneer het een manifest rationeel bewustzijn heeft, tot autonome beslissingen in staat is en op menselijke wijze kan communiceren. Dit is pas geruime tijd na de geboorte het geval. Vóór die tijd zou het hooguit een ‘menselijk wezen’ zijn, met een morele status die overeenkomt met die van de hogere primaten. (12)

Hoe dan ook, vanaf de conceptie is het embryo een levend wezen waarvan de ontwikkeling wordt gestuurd door een eigen genoom, onafhankelijk van dat van de moeder. Abortus provocatus impliceert niet zonder meer dat de moeder over haar eigen lichaam beschikt: primair beschikt zij over het leven van het embryo. Dit kent een eigen ontwikkeling, gestuurd door het eigen DNA waarvan de samenstelling bij de fusie van zaad- en eicel is gegeven en die blijft tot de dood van het betreffende individu. Vanaf de conceptie vindt een autonoom, gecoördineerd, continu en geleidelijk ontwikkelingsproces plaats. (13) Er zijn geen ‘cesuren’ aan te wijzen waarop het embryo een ‘mens’ of een ‘menselijke persoon’ zou worden. In het DNA ligt de basis besloten voor de biologische identiteit die het desbetreffende individu tot het einde van zijn leven zal kenmerken. De hersenstructuren die later het bewustzijn mogelijk maken zijn virtueel al aanwezig in het DNA vanaf de conceptie. Er is alle reden om aan te nemen dat het levensbeginsel dat drager is van zowel de vegetatieve en sensitieve als de geestelijke levensprocessen vanaf de conceptie aanwezig is en het embryo vanaf dat tijdstip als een mens of menselijke persoon dient te worden gerespecteerd.

Abortus provocatus impliceert het afdrijven en doden van een onschuldig, levende mens en kan daarom geen ethisch aanvaardbaar middel zijn om welk doel, hoe begrijpelijk en goed ook op zich, te realiseren. Dit geldt ook voor het motief voor een selectieve abortus provocatus, namelijk het voorkómen van lijden als gevolg van geestelijke of lichamelijke handicaps zowel van de kant van het kind als van die van de ouders. Dit betekent echter niet dat over genoemd doel verder niets valt te zeggen. Congenitale en/of genetische handicaps kunnen een zware hypotheek leggen op het leven van het betrokken individu en zijn ouders. Dit mag niet worden onderschat. Een droge vaststelling van het feit dat abortus provocatus een ethisch onaanvaardbare handeling is, volstaat niet. Naast het uitsluiten van deze weg is het noodzaak aan te geven welke weg dan wel valt te bewandelen. Twee aspecten zijn in dit verband van belang.

Op de eerste plaats dient de maatschappij gehandicapte kinderen en hun ouders alle faciliteiten te bieden die het leven onder de gegeven omstandigheden zo draaglijk mogelijk maken. Centraal in de zaak Kelly stond het probleem van de aansprakelijkheid voor de materiële en immateriële schade als gevolg van de handicaps. De aansprakelijkheidskwestie kreeg hier een bijzonder accent vanwege de veronderstelling dat het nalaten van prenatale diagnostiek als een beroepsfout moest worden aangemerkt. Los van de context van een schadeclaim moet de samenleving genereus zijn met het ter beschikking stellen van de nodige financiële middelen en faciliteiten voor de opvang van betrokkenen. Het is zaak te bezien hoe de prenatale gezondheidszorg kan worden verbeterd en uitgebreid. In de tweede helft van dit artikel komt ik terug op de diverse vormen van foetale behandeling die nog in ontwikkeling zijn of al ter beschikking staan.

Een tweede aspect betreft zowel de maatschappij als geheel, als ook betrokken artsen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en andere hulpverleners, en in zekere zin ook de ouders en het gehandicapte individu zelf: het gaat hier om de houding die we hebben tegenover fysieke en psychische handicaps. Het vermogen om onvolkomenheden te accepteren en in het leven een plaats te geven is manifest afgenomen in de tweede helft

van de vorige eeuw. Er is een onmiskenbare tendens zich voor het lijden af te sluiten. Wat niet aangenaam is moet aan het oog worden onttrokken, wat schokkend is verzwegen. Zich definitief afsluiten voor zijn problemen hoopt men bijvoorbeeld door euthanasie, hulp bij zelfdoding en abortus te bereiken: deze definitieve nooduitgang is geen menselijke weg, maar een narcose, een manifestatie van de gewilde 'bewusteloosheid' in het algemeen, waardoor men het lijden probeert te ontkennen. Het lijden onder ogen zien en in het leven integreren vergt moed. Als hulpverleners zelf het eigen lijden, de eigen teleurstellingen en onvervulde idealen niet onder ogen kunnen zien, dan beïnvloeden zij daarmee onbewust degenen die aan hun zorg en begeleiding zijn toevertrouwd. Een samenleving die zich er niet bewust en actief op toelegt handicaps een plaats te geven, moet dat ook niet van individuen verwachten en omgekeerd. Daarvan getuigen de ervaringen van Jean Vanier zowel met mentaal gehandicapten als met hun verzorgers in de Arkgemeenschappen, die hij heeft opgetekend in zijn boek Toute personne est une histoire sacrée. (14) Bij een ernstiger gehandicapte persoon zoals Kelly is het moeilijker contact te maken dan met de mentaal gehandicapten over wie Vanier schrijft. Maar ook mensen met een ernstige geestelijke handicap reageren op de sfeer om hen heen en zijn in staat de stemming en houding van omstanders en verzorgers te percipiëren. Opgemerkt moet worden in dit verband dat een ernstige mentale handicap niet per se een subjectief zwaarder lijden inhoudt: een persoon met het syndroom van Down is vaak opvallend blij omdat hij of zij zich weinig tot niet bewust is van zijn mentale handicaps, terwijl personen met lichte mentale handicaps pijnlijk beseffen dat zij geestelijk tot minder in staat zijn dan anderen; niet zelden gaan zij daarom gebukt onder minderwaardigheidsgevoelens.

Mentaal of lichamelijk gehandicapten door selectieve abortus de toegang tot het leven blokkeren kan repercussies hebben op de houding die we tegenover mensen met handicaps aannemen in onze samenleving. Zijzelf kunnen als gevolg hiervan het gevoel krijgen dat ze er eigenlijk niet hadden mogen zijn. In 1996 was ik betrokken bij een aflevering van het discussieprogramma Arena over prenatale diagnostiek. Toen een deelnemer het onderwerk selectieve abortus provocatus aansneed, kwamen er heftige protesten van de kant van de aanwezige gehandicapten. Niet zonder reden brachten zij naar voren dat zij gelukkiger konden zijn dan gezonde mensen.
Lijden voorkomen is op zich een goed doel, maar het goede doel heiligt niet zonder meer het middel dat wordt gebruikt om het doel te realiseren. Abortus provocatus is onder geen enkele omstandigheid een ethisch aanvaardbaar middel. Maar er zijn andere wegen waarlangs het lijden weliswaar niet geheel kan worden weggenomen, maar wel tot draagbare proporties worden teruggebracht. Een genereuze inzet van de samenleving en instellingen voor gezondheidszorg en gehandicaptenzorg alsook het streven naar een andere attitude tegenover gehandicapten en de integratie van het eigen en van andermans lijden kunnen ertoe bijdragen dat ook mensen die door lijden zijn getekend hun leven als zinvol kunnen ervaren.

Prenatale diagnostiek
De feitelijke situatie is op dit moment dat bij vaststelling van een afwijking of aandoening van het ongeboren kind door middel van prenatale diagnostiek meestal voor een selectieve abortus provocatus wordt gekozen. In enkele zeldzame gevallen is het mogelijk door een operatieve ingreep een aandoening van de foetus te behandelen terwijl die zich nog in de baarmoeder bevindt. In dat geval dient de prenatale diagnostiek een therapeutisch doel. Los van de koppeling aan abortus provocatus verdienen de ethische aspecten van prenatale diagnostiek aandacht. Ook hier kan een ethische analyse van de essentie van de handeling op basis het middel en het doel ervan diensten bewijzen.

Wat betreft de ethische bestudering van prenatale diagnostiek op zich als middel is een onderscheid noodzakelijk tussen enerzijds de pre-implantatiediagnostiek en anderzijds die vormen van prenatale diagnostiek die na de implantatie van de vrucht in het uterusslijmvlies toepassing vinden.

Pre-implantatiediagnostiek wordt verricht bij embryo's die in het laboratorium door in vitro fertilisatie tot stand gebracht zijn: enkele cellen worden uit het embryo verwijderd meestal op de derde dag na de conceptie en vervolgens gebruikt voor diagnostisch onderzoek. Op deze wijze kunnen in een zeer vroeg stadium met name chromosomale afwijkingen – onder andere het fragiele X-Syndroom, cystische fibrose, spinale musculaire atrofie, dystrofia myotonica en de ziekte van Huntington – worden aangetoond. Na het diagnosticeren van een aandoening wordt het desbetreffende embryo niet in de baarmoeder geplaatst. Ook kan met deze techniek het geslacht van het embryo worden vastgesteld. Artikel 26 van de Embryowet uit 2002 verbiedt selectie van het geslacht, behalve wanneer zij dient om de geboorte van een kind met een geslachtsgebonden erfelijke afwijking te voorkomen. (15) Een bekend voorbeeld hiervan is de ziekte van Duchenne, een ernstige vorm van spierdystrofie die zich alleen bij jongens manifesteert en rond het twintigste levensjaar door ademhalingsinsufficiëntie tot de dood voert. Mocht door pre-implantatiediagnostiek blijken dat het embryo van het mannelijk geslacht is, dan wordt het niet in de baarmoeder ingebracht, wanneer risico bestaat voor het overerven van de ziekte van Duchenne. De pre-implantatiediagnostiek valt onder de Embryowet omdat zij zich nog in het stadium van medisch-wetenschappelijk onderzoek bevindt. (16) Onderzocht worden de betrouwbaarheid van de diagnostiek, de eventuele nadelige gevolgen voor het embryo en het ontstaan van zwangerschap.

De ethische beoordeling van de pre-implantatiediagnostiek hangt af van het stadium waarin zij wordt verricht. Bij embryo-biopsie in een zeer vroeg stadium zijn de voor diagnostiek weggenomen cellen nog totipotent: zij kunnen zich ieder afzonderlijk tot een menselijk individu ontwikkelen. Het kabinet Kok-II zag hierin geen bezwaar omdat zij voor diagnostiek worden gebruikt en geen kans tot verdere ontwikkeling krijgen (vgl. art. 24 onderdeel e). (17) Meestal wordt een biopsie verricht in het stadium dat het embryo 6 tot 10 cellen omvat. Naar alle waarschijnlijkheid zijn de afzonderlijke cellen dan niet meer totipotent. Als dat zo is, vervallen genoemde bezwaren. De vraag is echter met welke zekerheid dat is vastgesteld. Voor het kabinet Kok-II maakte dat echter niet uit: "Maar zelfs al zou dat vermogen (totipotentie) wel aanwezig zijn, dan nóg achten wij deze variant van PGD (pre-implantatie genetische diagnostiek) toelaatbaar, omdat nimmer genetisch identieke individuen tot stand worden gebracht. De afgenomen cellen gaan immers verloren bij het onderzoek." (18)

Aangenomen echter dat het embryo vanaf de conceptie als een menselijke persoon moet worden geëerbiedigd, verdienen ook de uit het oorspronkelijke embryo verwijderde cellen in de totipotente fase als zodanig respect, omdat zij ieder op zich tot menselijke individuen kunnen uitgroeien. Pre-implantatiediagnostiek in de vorm van een embryo-biopsie is daarom als diagnostisch middel in zich een ethisch onaanvaardbare techniek, ook al zal zij misschien in de toekomst een therapeutisch doel kunnen dienen, zoals gentherapie.

Anders ligt dat bij de prenatale diagnostiek die na de implantatie van het embryo in het baarmoederslijmvlies wordt toegepast. (19)

De niet-invasieve vormen van prenatale diagnostiek brengen noch voor de moeder noch voor het ongeboren kind risico's met zich mee. Bij de triple-test, te verrichten bij een zwangerschapsduur van 15 tot 16 weken, worden de concentraties van HCG, oestriol en _-foetoproteïne in het serum van de moeder gemeten. Een verhoogde spiegel van _-foetoproteïne kan een aanwijzing zijn van defecten van de neurale buis, zoals spina bifida, hydrocefalie en anencefalie. Daarentegen kan een verlaagde spiegel van _-foetoproteïne een teken zijn van het syndroom van Down. Directe genetische informatie betreffende het ongeboren kind biedt de analyse van foetale cellen die in het bloed van de moeder circuleren. Een beperkende factor is dat hun aantal betrekkelijk gering is. Eveneens kan de analyse van foetaal DNA dat in het serum van de moeder is terechtgekomen in de nabije toekomst een nieuwe mogelijkheid voor prenatale screening zijn.

Van de foetus en van zijn organen kan een afbeelding worden gemaakt met behulp van echografie. Een vast

onderdeel van echoscopisch onderzoek is het meten van de dikte van de nekplooi. Een dikkere nekplooi dan gebruikelijk kan een aanwijzing zijn van trisomie 21 of cardiale aandoeningen. MRI, magnetic resonance imaging, is zeer bruikbaar voor het onderzoek van afwijkingen van het centraal zenuwstelsel. Beide technieken zijn zonder risico's voor het ongeboren kind. Bij MRI loopt alleen de moeder risico's als zij een pacemaker heeft of clips die zijn aangebracht op cerebrale aneurysmata.

De invasieve technieken brengen als risico met zich mee dat ze onbedoeld kunnen leiden tot een abortus. Het risico hierop hangt af van de gebruikte techniek en het moment waarop die wordt toegepast. Uit onderzoek is gebleken dat een standaardvruchtwaterpunctie, verricht vanaf de 16e tot de 18e week van de zwangerschap, en de vlokkentest gepaard gaan met een risico van tegen de 1% op het onbedoeld induceren van een abortus. (20) Een vroege vruchtwaterpunctie, tussen de 10e en 13e week, lijkt een hoger risico op een spontaan intrauterien of postnataal verlies van de foetus met zich mee te brengen dan de vlokkentest in dezelfde periode: in de literatuur worden percentages genoemd van 5,3% tegen 1,2%, (21) maar dit wordt door ander onderzoek niet bevestigd. (22) Bovendien is een significante toename van de frequentie van talipes equinovares (klompvoet) na vroege amniocentese vastgesteld. (23) Vanaf een zwangerschapsduur van 20 weken bestaat de mogelijkheid bloed af te nemen uit vaten in de navelstreng door middel van een navelstrengpunctie (cordocentese). Deze ingreep leidt in 1 à 2% van de gevallen tot een spontane miskraam. Op basis van het door invasief onderzoek afgenomen materiaal dat foetale cellen bevat, kunnen met name chromosomale afwijkingen en stofwisselingsziekten worden gediagnosticeerd.

Genoemde risico's dienen te worden afgewogen enerzijds tegen de betrouwbaarheid van prenatale diagnostiek en anderzijds de eventuele therapeutische mogelijkheden die voorhanden zijn.

Diverse testen die bij prenatale diagnostiek gebruikt worden kunnen vals positieve of vals negatieve uitslagen geven. Om de betrouwbaarheid te verhogen worden, met name bij de screening op trisomie 21, meerdere tests met elkaar gecombineerd.

Wat betreft de mogelijke therapeutische toepassingen kan prenatale diagnostiek tot doel hebben ofwel dat men direct na de geboorte van het kind de nodige hulpmiddelen paraat heeft om adequate behandeling in te stellen, ofwel dat men medisch ingrijpt bij de foetus in utero.

Sinds begin jaren tachtig zijn klinische trials ondernomen ten behoeve van de ontwikkeling van diverse foetale therapieën. Enkele hiervan zijn effectief gebleken. Foetale anemie door alloantistoffen (bijvoorbeeld Rhesusantagonisme) kan worden behandeld met intrauteriene bloedtransfusies. Dit is een aanvaarde therapie. Prenataal ingrijpen werpt eveneens goede resultaten af bij het Tweeling Transfusie Syndroom dat kan voorkomen bij eeneiige tweelingen. Wanneer zij naast de eigen bloedsomloop ook nog een onderlinge bloedsomloop via de placenta hebben, dan kan door transfusie van bloed van het ene kind naar het andere het evenwicht tussen hun bloedvolumes verstoord raken. Het ene kind krijgt daardoor een tekort aan vruchtwater en voedingsstoffen, waardoor het een groeiachterstand oploopt, terwijl het andere kind juist teveel vruchtwater heeft. Door middel van foetoscopische lasercoagulatie kunnen de placentaire vaatanastomosen die de bloedomloop van de beide foetussen met elkaar verbinden, worden dichtgebrand. Zonder behandeling bedraagt de perinatale mortaliteit tot 90%, terwijl de overlevende kinderen vaak gehandicapt zijn met name als gevolg van neurologische complicaties. In de literatuur worden overlevingspercentages van beide kinderen bij endoscopische lasertherapie gemeld tussen 55 en 69% en van één van beide kinderen tussen 71 en 83%, terwijl de frequentie van neurologische complicaties veel lager is. Dit resultaat is beter dan dat van de al langer bestaande behandeling van de aandoening door middel van amnioreductie, waarbij herhaaldelijk van het kind dat een overvloed aan vruchtwater heeft, dit door middel van een punctie wordt afgetapt om een voortijdige bevalling te voorkomen en tegen te gaan dat de doorbloeding van de placenta als gevolg van de hoge

vruchtwaterdruk gevaar loopt. (24)

Het blijkt mogelijk een spina bifida te sluiten door middel van een chirurgische ingreep tijdens de zwangerschap. Ten aanzien van de spina bifida op zich maakt het weinig uit of de sluiting vóór dan wel ná de geboorte plaatsvindt. Een significant voordeel echter van de prenatale sluiting van het defect is dat er minder complicaties optreden, zoals hydrocefalie en herniatie van het cerebellum door het foramen magnum. (25)

Een toekomstig toepassingsgebied met momenteel nog tegenvallende resultaten betreft foetale hydronefrose als gevolg van een urethraobstructie. Dit kan een reden zijn om de bevalling vroegtijdig in te leiden zodat vlak na de geboorte door het aanbrengen van een transabdominale katheter en door chirurgische correctie tijdig decompressie van de urinewegen kan worden gerealiseerd met als doel irreversibele nierbeschadiging te voorkomen. In een aantal gevallen kan hier niet op worden gewacht en zal decompressie van de urinewegen van de foetus nog tijdens de zwangerschap nodig zijn. De eerste pogingen tot het aanbrengen van een percutane shunt tussen de blaas en de vruchtwaterholte bij intrauteriene foetussen in 1982 waren technisch gezien een succes, maar de behandelde kinderen stierven als gevolg van nierbeschadiging en pulmonaire hypoplasie. (26) In latere trials was de overlevingskans bij deze ingreep relatief laag, namelijk 47%. Het is mogelijk gebleken bij een intrauteriene foetus bij een zwangerschapsduur van bijna twintig weken door een laserincisie een afsluiting van de blaasuitgang door een uitstulping van ureter in de blaas te verhelpen. (27) Eveneens is succes geboekt met het verwijderen van kleppen van de urethra posterior via een cystoscoop, ingebracht via de buikwand van de moeder en het bovenste gedeelte van de foetale blaas. Door technische beperkingen kan dit echter nog geen standaardtherapie zijn. (28)

Er zijn ook enkele klinische trials met foetale therapieën waarvan de resultaten tot nu toe teleurstellend zijn. Foetale chirurgie in gevallen van middenrifbreuken heeft tot nu toe geen voordelen opgeleverd ten opzichte van de correctie post partem. (29) Er zijn pogingen ondernomen om een ernstige stenose van de aortaklep bij foetussen in utero op te heffen door middel van prenatale echogeleide ballondilatatie. De tegenvallende resultaten waren een gevolg van de selectie van ernstige gevallen, technische problemen gedurende de ingreep en de hoge postnatale mortaliteit van de kinderen die de zwangerschap overleefden. (30)

Het is duidelijk dat de foetale therapie nog in de kinderschoenen staat. Op dit moment heeft zij alleen een plek in gespecialiseerde centra. Slechts voor een gering aantal aandoeningen is een foetale therapie voorhanden. Voor chromosomale afwijkingen waar onder meer Kelly aan lijdt – zij lijdt aan een translocatie van gen 4 en gen 18 – is op dit moment geen behandeling mogelijk.

Bij de beslissing om bij de foetus intrauterien in te grijpen is een aantal factoren zorgvuldig tegen elkaar af te wegen. Enerzijds zijn er factoren die tegen de ingreep pleiten: het risico van spontane abortus als gevolg van invasieve prenatale diagnostiek, de bijwerkingen, de complicaties en de eventuele mortaliteit als gevolg van de foetale therapie of chirurgie, en ook de mogelijke risico’s voor de moeder wanneer foetoscopie moet worden verricht of een hysterotomie (keizersnede) nodig is om de foetus intrauterien te kunnen behandelen. Anderzijds zijn er motieven om bij de foetus medisch in te grijpen: de mortaliteit en de complicaties van de aandoening, de te verwachten levenskwaliteit als de behandeling wordt uitgesteld tot na de geboorte en gebleken effectiviteit van foetale therapie.

Als de voor- en de nadelen van prenatale diagnostiek en therapie aan elkaar geproportioneerd zijn, dan is de toepassing ervan ethisch verplicht. Een moeilijke afweging ontstaat als deze verhouding ongeproportioneerd is. Dan bestaat er geen ethische verplichting om de prenatale diagnostiek en foetale therapie toe te passen, maar is dat ook niet per se te verwerpen. Is de verhouding tussen de voor- en nadelen disproportioneel, dan moet van prenatale diagnostiek en foetale therapie worden afgezien.

De toepassing van experimentele behandeling kan – ook bij een ongewis resultaat – legitiem zijn als het ongeboren kind zonder behandeling een hoge kans heeft om te sterven of zijn levenskwaliteit ernstig zal zijn aangetast en er geen alternatieve standaardtherapie voorhanden is. Voorwaarde is dat het een direct-therapeutisch experiment is, dat wil zeggen er naar redelijke verwachting een mogelijk therapeutisch resultaat voor het kind zelf is. Dan is het zelf ook doel van de experimentele behandeling. Ontbreekt een therapeutisch voordeel voor het betrokken ongeboren kind en zijn er slechts therapeutische voordelen te behalen voor anderen in de toekomst, dan is er sprake van een indirect-therapeutisch experiment. Hierin wordt het kind geïnstrumentaliseerd, hetgeen tegen zijn waardigheid als menselijke persoon ingaat.

Het risico van een spontane miskraam door invasieve prenatale diagnostiek (bij amniocentese vanaf de 16e week en bij de vlokkentest tegen de 1%, bij cordocentese tussen de 1 en 2%) kan aanvaardbaar zijn wanneer het doel is de behandeling van foetale anemie door alloimmunisatie met behulp van foetale intrauteriene bloedtransfusies of de behandeling van het tweeling transfusiesyndroom door toepassing van lasercoagulatie van de placentaire vaatanastomosen. Bij de intrauteriene behandeling van een urethraobstructie of aortaklepstenose liggen de verhoudingen tussen de voor- en nadelen van de foetale chirurgie ongunstiger. Dit maakt – zoals gezegd – bij ontstentenis van alternatieve behandelingsmogelijkheden klinische trials om de foetale chirurgie te verbeteren nog niet illegitiem. In dit opzicht is het goed zich te realiseren dat menige therapie die nu standaard wordt toegepast en geen vragen meer oproept, ook eens in een klinisch-experimentele fase is uitgetest.

Het nalaten van prenatale diagnostiek bij Kelly is door de Hoge Raad als een beroepsfout gekwalificeerd, omdat dientengevolge de ouders niet van hun zelfbeschikkingsrecht gebruik hadden kunnen maken, dat wil zeggen kunnen kiezen voor een selectieve abortus provocatus. Wie zoals ik dit zelfbeschikkingsrecht niet erkent, zal in dit verband niet van een beroepsfout spreken. Dat zal hij alleen doen wanneer door het nalaten van prenatale diagnostiek een foetale aandoening niet of niet tijdig is vastgesteld waarvoor een effectieve foetale therapie beschikbaar is.

Epiloog

Nederlanders vinden dat mensen van buiten hun waarden en normen moeten respecteren en in de samenleving integreren. Een rechtsstaat die prat gaat op zijn waarden en cultuur zal echter aan alle mensen, gehandicapt of niet, geboren of niet, jong of oud, op de eerste plaats rechtsbescherming moeten bieden. En die rechtsbescherming begint met de bescherming van fundamentele rechten, waaronder dat op leven, ook dat van de ongeboren medemens, ervan uitgaande dat deze een menselijke persoon is met alle rechten van dien. Een rechtsstaat zet alles op alles om gehandicapte mensen en hun ouders de nodige zorg en bijstand te garanderen. Tot die zorg behoort ook de verdere ontwikkeling en verbetering van de prenatale diagnostiek mits deze wat betreft het ongeboren kind een therapeutisch doel dient.

Dit artikel zal in maart 2006 verschijnen in de bundel Onrechtmatig leven? Opstellen naar aanleiding van Baby Kelly", Martin Buijsen (red.). Valkhof Pers, Nijmegen

Noten

1. Hoge Raad, 18 maart 2005, Leids Universitair Medisch Centrum/ouders minderjarig meisje Kelly; vgl. "Uitspraak Hoge Raad in de zaak Kelly, " zie: www.rechtspraak.nl/Actualiteiten/Uitspraak+Hoge+Raad+in+de+zaak+Kelly.htm.
2. Ibid., 4.8 en 4.9.
3. Vgl. W.J. Eijk, "Abortus en de ethische status van het embryo," in: W.J. Eijk, J.P.M. Lelkens (red.),Wat is menswaardige gezond-heidszorg?, Oegstgeest: Colomba, 1994, pp. 73-97.

4. Ulpianus, Digesta, 25,4,1,1: “Partus, antequam edatur, mulieris portio est vel viscerum.”
5. Tertullianus, De Anima, 25,2 (CSEL 20, pp. 340-341).
6. Hippocrates, Du foetus de sept mois, 7, ed. E. Littré, Paris, 1851, tome 7, p. 492.
7. Aristoteles, The generation of animals, ed. et transl. A.L. Peck, Cambridge/London: Harvard University Press/William Heinemann 1979 (The Loeb Classical Library no. 366), I, XIX-XX, 727 a -729 a, pp. 95-111.
8. Aristoteles, De Anima, II, I, 412 a 27 – 412 b 1, and 4-6, in Aristotelis de anima, ed. et transl. Paulus Siwek, Romae: apud sedes Pont. Universitatis Gregorianae 1954, vol II, (Series Philosophica 9), pp. 92/93.
9. De dood van het ongeboren kind als een effect van de operatieve verwijdering van de baarmoeder, indien noodzakelijk tijdens de zwangerschap – bijvoorbeeld vanwege een kwaadaardige aandoening van de uterus bij een zwangere vrouw of bij een buitenbaarmoederlijke zwangerschap – is te verdedigen op basis van het principe van de handeling met dubbel effect. De dood van het ongeboren kind is dan echter geen middel of doel (hoofdwerking of direct effect), maar een neveneffect. Voor de discussie onder katholieke moraaltheologen over abortus provocatus met als doel het leven van de moeder veilig te stellen (abortus op medische indicatie of therapeutische abortus) zie B.M. Ashley, K.D. O’Rourke, Health Care Ethics. A theological analysis, Washington: Georgetown University Press, 1997 (4e ed.). pp. 253-254; K.H. Peschke, Christian Ethics. Moral theology in the light of Vaticanum II, Alcester: C. Goodliffe Neale, 1997 (8e ed.), vol. 2, pp. 325-330.
10. Tertullianus, Apologeticus adversus gentes pro christi-anis, c. IX (PL 1, 371-372): “Nobis vero, homicidio semel interdicto, etiam conceptum utero, dum adhuc sanguis in hominem delibatur, dissolvere non licet. Homicidii festinatio est prohibere nasci; nec refert natam quis eripiat animam, an nascentem disturbet: homo est, et qui est futurus; etiam fructus omnis iam in semine est.”
11. J.F. Donceel, “Immediate animation and delayed hominization,” Theological Studies 31 (1970), pp. 76-105.
12. H.Tristram Engelhardt, “Viability and the use of the fetus,” in Abortion and the status of the fetus, ed. W.B. Bondeson, H.Tristram Engelhardt, et al., Dordrecht: D.Rei-del, 1983 (Philosophy and Medicine, vol. 13), pp. 184-191; H. Tris-tram Engelhardt, The Foundations of Bioethics, New York/-Ox-ford: Oxford University Press, 1996 (2a ed.), pp. 135-140.
13. A. Serra, R. Colombo, “Identità e statuto dell’embrione umano: il contributo della biologia,” in: J. Carasco de Paula, R. Colombo. M. Cozzoli, L. Eusebi, J. Lafitte, S. Leone, R. Lucas Lucas, L. Melina, L. Palazzani, A. Pessina, A. Serra, E. Sgreccia (Taske-Force della Pontificia Accademia per la Vita), Identità e statuto dell’embrione umano, Città del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana, 1998, pp. 143-146.
14. J. Vanier, Toute personne est une histoire sacr ée, Paris: Plon, 1994.
15. “Wet van 20 juni 2002, houdende regels inzake handelingen met geslachtscellen en embryo’s (Embryo-wet),” Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden(2002), nr. 338.
16. Memorie van toelichting, Tweede Kamer 2000-2001, 27 423, nr. 3, p. 36.
17. Ibid., p. 43.
18. Ibid.
19. Zie voor een overzicht van de actuele staat van de prenatale diagnostiek S. Kumar, A. O’Brien, “Recent developments in fetal medicine,” British Medical Journal 328 (2004), pp. 1002-1006.
20. A. Tabor, J. Philip, M. Madsen, J. Bang, E.B. Obel, B. Nørgaard-Pederson, “Randomised controlled trial of genetic amniocentesis in 4606 low-risk women, ” The Lancet (1986)I, pp. 1287-1293.
21. K. Nicolaides, M. de Lourdes Brizot, “Comparison of chorionic villus sampling and amniocentesis for fetal karyotyping and amniocentesis at 10-13 week’s gestation,” The Lancet 344 (1994), pp. 435-439; vgl. S. Smidt-Jensen, M. Permin, J. Philip, “Randomised comparison of amniocentesis and transabdominal and transcervical chorionic villus sampling, The Lancet 340 (1992), pp. 1237-1244: in dit onderzoek bleek de transcervicale afname van materiaal bij de vlokkentest in een hoger pecentage tot spontane abortus te leiden dan de transabdominale afname.

22. K. Sundberg, J. Bang, S. Smidt-Jensen, V. Brocks, C. Lundsteen, J. Parner, N. Keiding, J. Philip, “Randomised study of risk of fetal loss related to early amniocentesis versus chorionic villus sampling,” The Lancet 350 (1997), pp. 697-703.
23. Ibid.
24. M.-V. Senat, J. Deprest, M. Boulvain, A. Paupe, N. Winer, Y. Ville, “Endoscopic laser surgery versus serial amnioreduction for severe twin-to-twin transfusion syndrome,” The New England Journal of Medicine 351 (2004), pp. 136-144.
25. J.P. Bruner, N. Tulipan, R.L. Paschall, F.H. Boehm, W.F. Walsh, S.R. Silva, M. Hernanz-Schulman, L.H. Lowe, G.W. Reed, “Fetal surgery for myeolomeningocele and the incidence of shunt-dependent hydrocephalus,” The Journal of the American Medical Association 282 (1999), pp. 1819-1825.
26. M.R. Harrison, M.S. Golbus, R.A. Filly, D.K. Nakayama, P.W. Callen, A.A. de Lorimier, H. Hricak, “Management of the fetus with congenital hydronephrosis,” Journal of Pediatric Surgery 17 (1982), pp. 728-742.
27. R.A. Quintero, Y. Homsy, P.W. Bornick, M. Allen, P.K. Johnson, “In-utero treatment of fetal bladderoutlet obstruction by a uterocele,” The Lancet 357 (2001), pp. 1947-1948.
28. A. Welsh, S. Agarwal, S. Kumar, R.P. Smith, N.M. Fisk, “Fetal cystoscopy in the management of fetal obstructive uropathy; experience in a single European centre,” Prenatal Diagnosis 23 (2003), pp. 1033-1041.
29. M.R. Harrison, N. Scott Adzick, M.T. Longaker, J.D. Goldberg, M.A. Rosen, R.A. Filly, M.I. Evans, M.S. Golbus, “Successful repair in utero of a fetal diaphragmatic hernia after removal of herniated viscera from the left thorax,” The New England Journal of Medicine 282 (1990), pp. 1582-1584; M.R. Harrison, R.L. Keller, S.B. Hawgood, J.A. Kitterman, P.L. Sandberg, D.L. Farmer, H. Lee, R.A. Filly, J.A. Farrell, G.T. Albanese, “A randomized trial of fetal endoscopic tracheal occlusion for severe fetal congenital diaphragmatic hernia,” The New England Journal of Medicine 349 (2003), pp. 1916-1924.
30. Th. Kohl, G. Sharland, L.D. Allan, U. Gembruch, R. Chaoui, L.M. Lopes, P. Zielinsky, J. Huhta, N.H. Silverman, “World experience of percutaneous ultrasound-guided balloon valvuloplasty in human fetuses with severe aortic valve obstruction,” The American Journal of Cardiology 85 (2000), pp. 1230-1233.

Overgenomen met toestemming van Pro Vita Humana.