

Prenatale diagnostiek

door dr. F.J. van Ittersum

Met het toenemen van de diagnostische mogelijkheden in de geneeskunde zijn ook de mogelijkheden diagnoses te stellen bij baby's vóór de geboorte toegenomen. Afhankelijk van de duur van de zwangerschap spreken we hier van de "vrucht", het "embryo" of de "foetus".

Grofweg zijn er twee manieren om een diagnose bij het ongeboren kind te stellen: invasieve en niet invasieve manieren. Bij de invasieve manieren moet lichaamsmateriaal van het kind of de moeder worden verkregen, bij niet invasieve manieren is dit niet noodzakelijk.

Bij de invasieve manieren wordt gebruik gemaakt van vruchtwater, vlokken van de vliezen van de vruchtzak waar het kind zich in bevindt of bloed van de moeder. Bij deze technieken kan met name gekeken worden naar het genetische materiaal van de vrucht. Al lang is het met deze methoden mogelijk het aantal chromosomen in de celkern van het kind te tellen en zo op het spoor te komen van een kind met Down syndroom ("mongooltje"), waarbij er een extra chromosoom 23 aanwezig is. Doordat men DNA van de baby beschikbaar heeft, zijn ingewikkeldere analyses naar genetische problemen (gendefecten) ook mogelijk.

Bij de niet-invasieve manieren wordt vooral gebruik gemaakt van echoscopie. Bij deze techniek worden door weerkaatsing van geluidsgolven beelden verkregen van de vrucht of de foetus in de baarmoeder. Door continue verbetering van deze techniek worden op deze beelden steeds meer details zichtbaar. Het is al langer mogelijk op deze manier een indruk te krijgen van het geslacht van de foetus. Ook is het mogelijk aanlegstoornissen, zoals de afwezigheid van een nier of aanlegstoornissen van het hart aan te tonen. Verder kan men bij de foetus dingen meten die op zich zelf niet problematisch zijn voor het kind, maar kunnen duiden op een andere aanlegstoornis (bijvoorbeeld verdikte nekplooi).

De vraag dringt zich op of het moreel juist is prenataal, d.w.z. voor de geboorte, een diagnose te stellen. Het stellen van een diagnose op zich is moreel gezien een neutrale handeling. Het kennen van een diagnose kan mensen helpen hun lijden en last te beperken doordat ze in meer of mindere mate weten waar ze aan toe zijn en waar ze rekening mee moeten houden. Wanneer een diagnose gesteld wordt bij een ongeboren kind is de situatie niet anders. In de praktijk worden prenataal gestelde diagnoses echter voor twee doeleinden gebruikt. Allereerst om de behandeling van het ongeboren kind te bepalen. Zo kan het voor baby's met een aanlegstoornis van het hart nuttig zijn bepaalde maatregelen rondom de bevalling te nemen. Bij andere aandoeningen kan er direct vanaf de geboorte rekening gehouden worden met de aandoening door bijvoorbeeld deze kinderen een speciaal dieet te geven of bepaalde geneesmiddelen toe te dienen. Op de tweede plaats wordt prenatale diagnostiek gebruikt om er voor te zorgen dat een kind met een bepaalde aandoening of een verhoogde kans op een bepaalde aandoening niet levend ter wereld komt. In dat geval worden bepaalde prenataal gestelde diagnoses gevolgd door abortus provocatus.

Het eerste doel, optimaliseren van de behandeling door het kennen van de diagnose, is moreel gezien een goed doel. Er wordt geprobeerd bij een menselijke persoon, die naar het beeld van God is geschapen, het lijden zoveel mogelijk te verlichten en te zorgen dat deze zo gelukkig mogelijk kan leven. Wel is het hier van belang te bekijken of het kind en de moeder bij het stellen van de diagnose niet onnodig aan risico's worden blootgesteld. Het gaat er dan in het bijzonder om of het risico opweegt tegen de winst die het kennen van de diagnose geeft (proportionaliteit). Als er bijvoorbeeld door een vlokentest een grote kans is op een miskraam, terwijl de diagnose die men met deze test te weten komt de eerste paar jaar na de geboorte geen behandeling behoeft, is de verhouding van het risico van de test en het kennen van de diagnose zoek. Een dergelijke test geeft dus een

onnodig hoog risico.

Het tweede doel, het uitvoeren van abortus provocatus om ervoor te zorgen dat het kind met een aandoening niet levend ter wereld komt, is anders. Over deze situatie wordt nogal eens verbloemend gesproken in de zin van “het voorkomen van aangeboren afwijkingen”. In feite gaat het om het voorkomen van “de geboorte van mensen met een aangeboren afwijking”. In de Rooms-katholieke theologie is God – die Liefde is – de Schepper van iedere mens. Hij geeft aan de mens de ziel, het principe dat de menselijke persoon coördineert en datgene dat mens zou kunnen zijn ook daadwerkelijk tot mens maakt. Wanneer Hij precies deze ziel in de mens uitstort is onduidelijk: ook de Rooms-katholieke Kerk laat zich daar niet over uit. Het is niet onlogisch te denken dat dit moment tegelijk met de versmelting van de eicel en de zaadcel samenvalt, maar hiervoor is geen theologisch bewijs. Wel kan geconcludeerd worden dat de zygote (het ééncellige stadium dat ontstaan is door versmelting van een eicel en een zaadcel) als enig doel heeft om zich te ontwikkelen tot een menselijke persoon. Niet alleen omdat het menselijk DNA bezit, maar juist omdat de hele ontwikkeling gericht is op een menselijke ontwikkeling en dus ook op de bezieling door God, als die nog niet zou hebben plaatsgevonden. Deze doelgerichtheid die onlosmakelijk verbonden is met dit eencellige stadium (intrinsieke finaliteit) is het belangrijkste argument dat er in dit stadium al sprake van een menselijk wezen. Uit respect voor de menselijke persoon als geschapen beeld van God en vanwege het feit dat het embryo al vanaf het prilste, ééncellige stadium er minimaal op gericht is een menselijke persoon, het beeld van God te worden, noemt Paus Johannes Paulus II het beëindigen van een zwangerschap op welk moment dan ook in meerdere encyclieken (Evangelium Vitae, Veritatis Splendor) een intrinsiek slechte handeling (zie verder hoofdstuk Zorg voor het beginnende leven).

Deze visie op het mens-zijn van een foetus en dus de mate waarin de foetus beschermd moet worden staat haaks op de “algemene visie” in de maatschappij. In het algemeen gaat men ervan uit dat de foetus tijdens de zwangerschap geleidelijk meer mens wordt en dus ook geleidelijk aan beschermwaardigheid wint. Deze visie bepaalt ook mede de abortusgrens van 24 weken in de Nederlandse wet: op dat moment is de foetus in staat zelfstandig te overleven buiten het lichaam van de moeder en is deze foetus blijkbaar “zoveel” mens dat hij niet meer geaborteerd mag worden.

Bovenstaande Rooms-katholieke overwegingen betekenen niet dat het verwachten van een kind met een handicap voor ouders geen moeilijke situatie is. Het uitdragen van de zwangerschap betekent dat hun leven een ingrijpende verandering zal ondergaan. Niet-katholieke ethici wegen de last en het leed dat ouders overkomt bij het krijgen van een gehandicapt kind af tegen de abortus, gebruikmakend van de beperkte beschermwaardigheid van de foetus tot en met 24 weken zwangerschapsduur. Ook katholieke moraaltheologen hebben dergelijke afwegingen gemaakt. Paus Johannes Paulus II heeft in zijn encycliek Evangelium Vitae, natuurlijk ook om de discussies tussen katholieke moraaltheologen te beslechten, duidelijk gesteld dat het Leven een dusdanig grote gave is van God, dat de mens daarover geen beschikking heeft. Iedere mens heeft recht op leven. Gehandicapten mogen op dit punt niet gediscrimineerd worden (Dignitas Personae). Het aanvaarden van het Leven als een gave van God betekent dat de gehandicapte een met liefde omringde plaats moet kunnen krijgen in onze maatschappij. Ook de ouders van dergelijke kinderen moeten kunnen rekenen op steun en support (solidariteit), allereerst t.a.v. hun beslissing het gehandicapt kind ter wereld te laten komen en daarnaast bij de uitvoering van de zorg voor het kind zelf.

De overheid en ziektekostenverzekeraars gaan echter steeds verder met het routinematig aanbieden van prenatale diagnostiek. Daarbij kan men zich afvragen of prenatale diagnostiek verplicht gesteld kan worden. De Nederlandse Hoge Raad besliste in 2005 in het Kelly-arrest dat het Leids Universitair Medisch Centrum wel prenatale diagnostiek had moeten aanbieden aan de ouders van Kelly. Omdat dit niet was gebeurd, werd het LUMC veroordeeld tot het betalen van een schadevergoeding. Verplicht aanbieden van prenatale diagnostiek heeft ook nog een andere kant: zouden ouders ook verplicht kunnen worden prenatale diagnostiek te

ondergaan? En wat dan als zij dit weigeren? Moeten ze dan de extra kosten van een eventueel gehandicapt kind zelf betalen? Vooralsnog zijn dit doemscenario's die geen werkelijkheid zijn. Vanuit Rooms-katholiek perspectief staat bescherming van al het menselijk Leven bovenaan, ook van het gehandicapte leven. Solidariteit van alle mensen met elkaar vanwege onze verbondenheid met elkaar in God de Vader is een tweede goed. Daardoor zou mensen dwingen tot prenatale diagnostiek of nog erger tot abortus van gehandicapte kinderen of het zelf dragen van de extra kosten van gehandicapten een groot kwaad zijn.