



De ethische uitdagingen van niet-invasieve prenatale diagnostiek (NIPD)

Adelheid Rigo



Disclosure belangen spreker

(potentiële) belangenverstrengeling	Geen
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	Bedrijfsnamen: geen
<ul style="list-style-type: none">• Sponsoring of onderzoeksgeld• Honorarium of andere (financiële) vergoeding• Aandeelhouder• Andere relatie, namelijk ...	<ul style="list-style-type: none">• Eigen onderzoeksgelden van het Kenniscentrum Hoger Instituut voor Gezinswetenschappen, Huart Hamoiriaan 1136, Brussel, deel uitmakend van Hogeschool Universiteit Brussel, Associatie Katholieke Universiteit Leuven.

Niet-invasieve prenatale diagnostiek (NIPD)

- België: 3 ziekenhuizen screening op het syndroom van Down met NIPD
- Frankrijk: geslachtsbepaling bij geslachtsgebonden genetische aandoeningen met NIPD
- Denemarken: rhesus-D-negatieve moeders en gebruik van NIPD
- ...

Voordelen van NIPD

1. Vroeg in de zwangerschap:

van 8 à 10 weken nu naar in de toekomst 6 à 7 weken zwangerschap

vlokkentest op 11 weken + 10 dagen = op 13 weken resultaat

vruchtwaterpunctie op 15 weken + 1 week tot 4 weken = 16 tot 20 weken



Fysisch, psychologisch en ethisch minder belastend

Voordelen van NIPD

2. De test is veiliger voor moeder en kind:
vermijden van het iatrogeen risico op miskraam
van de invasieve PN
3. NIPD testen op termijn goedkoper

Een onderzoek van de internationale literatuur vergelijkt de mogelijke ethische en psychosociale gevolgen van NIPD en met deze van de huidige invasieve prenatale diagnostiek.

ethische aandachtspunten

1. Een vroege diagnose kan de ouders belasten met moeilijke en onnodige beslissingen

43% zw met chr.afw. vóór 11 weken
23% vóór 15 weken

ethische aandachtspunten

2. Ouders kunnen voor beslissingen komen te staan die zij liever hadden vermeden of waarop zij niet voorbereid waren.

Kenniscentrum van het Hig:41 diepte-interviews met huisartsen, vroedvrouwen, gynaecologen; 251 ouders bij one-line enquête over PN

HV: medische informatie; gaan draagkracht na; stimuleren waarden van patiënt

Ouders: van voldoende informatie tot een uitgebreid gesprek

28% vindt het een moeilijke beslissing om al dan niet te kiezen voor een invasieve test: risico op miskraam (58%)

NIPD: door het verdwijnen van de risico's gevaar dat de test meer als een routineonderzoek van antenatale zorg wordt aangeboden

Onderzoek Hig (2013): hulpverleners menen dat de opname van non-invasieve testen vrij en goed geïnformeerd moet blijven gebeuren.

ethische aandachtspunten

3. NIPD kan enerzijds voor meer en anderzijds voor minder ernstige aandoeningen worden gebruikt zonder voldoende rechtvaardiging ('specification creep')

a. Iatrogeen risico bij IPN kan een buffer vormen om te testen voor minder ernstige aandoeningen

b. Welke aandoening is 'minder ernstig', ... ?

c. CGH: 'incidental findings'

ethische aandachtspunten

4. Een groter gebruik van prenatale diagnostiek kan leiden tot een toename van het aantal selectieve abortussen en zelfs tot een daling van mensen met een afwijking.
- a. NIPD toegankelijk kunnen maken voor alle zwangeren?
 - b. Denemarken
 - c. Savulescu: 'procreative beneficence'
 - d. 30% van de ouders vinden dat PN-testen voor sommige ouders verplicht mogen worden
 - e. Onrechtvaardig om een gehandicapt kind ter wereld te brengen, terwijl men dit had kunnen vermijden

ethische aandachtspunten

5. Zwangere vrouwen adequaat in lichten en begeleiden opdat zij tot een eigen, geïnformeerde keuze kunnen komen

- Shared-decision model; conversatiemodel

Conclusie

- meer routinematig aanbieden van prenatale testen
- Ouders zouden kunnen minder goed voorbereid zijn: ethisch 'goede' keuze onder druk; bemoeilijkt psychologisch verwerkingsproces bemoeilijken
- grotere morele en/of sociale druk voelen om de testen op te nemen

Conclusie

Veel zorg en aandacht dient te gaan naar een geïnformeerde keuze van ouders inzake het opnemen van NIPD en eventuele selectieve abortus