Ethische vragen bij de uitbreiding van de NIPT

Haio: BIESBROUCK Joren , U.G.
Promotor: DEVISCH Ignaas , U.G.
Praktijkopleider: DE KERPEL Filip , DE MEULDER Pieter , DUJARDIN Mia , HANSSENS Marianne , LUYCKX Kristien

Context: De non-invasieve prenatale test (NIPT) is een prenatale screeningstest die genetische afwijkingen op een non-invasieve manier kan detecteren. Het wordt op heden in België gebruikt ter opsporing van 3 chromosomale afwijkingen en het geslacht. Medisch-technisch is het mogelijk om met de NIPT het volledige foetale genoom in kaart te brengen met als doel de procreatieve autonomie te verhogen. De implementatie in de praktijk brengt echter nieuwe ethische uitdagingen met zich mee. Deze masterproef wil deze uitdagingen identificeren via het streven naar het maximale behoud van het autonomie en non-maleficence principe.

Onderzoeksvraag: Welke ethische uitdagingen brengt een uitbreiding van de NIPT met zich mee aan de hand van het streven naar maximaal behoud van autonomie en non-maleficence?

Methode: Het antwoord op deze onderzoeksvraag is tot stand gekomen aan de hand van een literatuurstudie. Er werd via Pubmed een zoekstrategie opgebouwd aan de hand van een aantal essentiële criteria (prenatale niet invasieve test, ethische review/analyse, uitbreiding scope). Met behulp van enkele exclusiecriteria werd hieruit een selectie gemaakt. Een deel van de artikels werd gevonden via referenties uit deze artikels. 47 artikels werden weerhouden.

Resultaten: Het doel van een prenatale test is om de procreatieve autonomie te verhogen. Een uitbreiding van de NIPT doet dit door meer informatie op een niet-invasieve manier beschikbaar te maken voor toekomstige ouders. Contradictorisch kan een uitbreiding net ook de autonomie bedreigen door informatie overload tijdens de prenatale diagnostiek, wat leidt tot een misinformed consent. Door de toegankelijkheid van de NIPT en schijnbare vanzelfsprekendheid om over te gaan tot zwangerschapsafbreking bij (ernstige) genetische afwijkingen kan een verhoogde externe druk ontstaan wat de autonomie bedreigt. Dit kan enerzijds vanuit de zorgverlener tijdens de counseling en anderzijds vanuit de maatschappij bij mogelijke negatieve consequenties bij een bepaalde keuze. Ten tweede kan een vergaande uitbreiding van de NIPT de kans op onzekerheid en angst bij ouders én zorgverlener vergroten. Stijging van het aantal (onnodige) zwangerschapsafbrekingen door meer detecteren van genetische afwijkingen en hoger aantal vals positieven zijn op zijn minst een onderwerp van controverse. Marginalisering van mensen met een beperking en inperking van de zorg kan een secundair gevolg zijn. Ten slotte identificeerde deze masterproef als gevolg van een mogelijke uitbreiding van de NIPT belangrijke debatten rond de maakbaarheid van de mens en het belang van uitgebreide, maatschappelijke reflectie over wat het goed leven is.

Conclusie: Een uitbreiding van de NIPT is medisch-technisch mogelijk en interessant, maar er zijn nog vele ethische bezwaren tegen invoering in de praktijk, die niet lichtzinnig naast zich neergelegd kunnen worden. Uitvoerig en maatschappij-breed debat over het doel van prenatale diagnostiek, de impact op autonomie en non-maleficience en ‘het goede leven’ is noodzakelijk voor de uitbreiding klinisch kan worden ingevoerd. Kwaliteitsvol ontwikkelde counseling lijkt de hoeksteen te zijn bij de implementatie in de praktijk.