

Zorg voor het ongeboren kind

Ethische en juridische aspecten van foetale therapie



Signalering ethiek en gezondheid 2009

CENTRUM VOOR ETHIEK EN GEZONDHEID

Zorg voor het ongeboren kind

Uitgave van het Centrum voor ethiek en gezondheid
ISBN 978-90-78823-08-7

Auteursrecht voorbehouden

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:

Gezondheidsraad. *Zorg voor het ongeboren kind*.

Signalering ethiek en gezondheid, 2009/1. Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2009

Publicatienummer Gezondheidsraad: 2009/01

U kunt deze publicatie downloaden van www.ceg.nl / www.gr.nl / www.rvz.net

Aan de Staatssecretaris van
Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Mevrouw de staatssecretaris,

Het signalement dat ik u hierbij aanbied, sluit aan bij de vorig jaar door de Gezondheidsraad uitgebrachte publicatie 'Foetale therapie: *update* van de stand van de wetenschap'. Ging het toen om een overzicht van de medisch-wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van foetale therapie, dit signalement bespreekt de normatieve (ethische en juridische) aspecten die daarmee samenhangen.

Het signalement gaat in op de aard van de verantwoordelijkheid van artsen, andere hulpverleners in de prenatale zorg en zwangeren voor het welzijn van het ongeboren kind. Wat mag van hen worden verwacht? Van belang is hier een onderscheid te maken tussen het welzijn van het toekomstige kind en dat van de foetus als foetus. Het signalement laat zien dat zowel artsen en andere hulpverleners als zwangeren in ieder geval rekening moeten houden met de gezondheidsbelangen van het toekomstige kind. Hun verantwoordelijkheid is in zoverre niet afhankelijk van opvattingen en discussies over de morele en juridische status van de foetus als foetus.

Verder komen aan de orde: normatieve vragen die samenhangen met het nog voor een belangrijk deel experimentele karakter van foetale therapie, de moeilijke keuzes waarvoor zwangeren en hun partners in de praktijk kunnen worden gesteld en de uitdaging die dat betekent voor de counseling.

Het signalement benadrukt dat veel zwangeren eerder te veel dan te weinig geneigd zijn zichzelf ten behoeve van hun kind aan grote belasting en risico's bloot te stellen. Maar in uitzonderlijke gevallen kan het voorkomen dat een zwangere die afziet van een aanvaarde foetale behandeling, volgens hulpverleners ernstig tekortschiet in haar verantwoordelijkheid voor

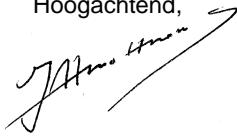
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
Postbus 19404
2500 CK Den Haag
Tel 070 - 340 50 60
Fax 070 - 340 75 75
E-mail info@ceg.nl
URL www.ceg.nl

Datum
23 maart 2009
Uw brief van
-
Uw kenmerk
-
Ons kenmerk
6106-006
Doorkiesnummer
070-3405918
Onderwerp
Aanbieding signalement

het toekomstige kind. De vraag is of in dergelijke situaties drang- of dwangmaatregelen te rechtvaardigen zouden zijn. In het signalement wordt onderstreept dat bescherming van de belangen van het toekomstige kind juist ook vóór 24 weken van belang is aangezien te voorkomen schade die gevolgen kan hebben voor het toekomstige kind, vaak al vroeg in de zwangerschap ontstaat.

In het slothoofdstuk is een aantal agendapunten bijeengebracht voor 'beroepsgroep en praktijk' en 'overheid en samenleving' die ik graag onder uw aandacht breng. Dit signalement verschijnt in de serie Signalering ethiek en gezondheid van het CEG. Het is opgesteld onder verantwoordelijkheid van de Beraadsgroep Gezondsethiek & -recht van de Gezondheidsraad. Een eerdere versie is besproken in de beraadsgroepen Geneeskunde en Genetica.

Hoogachtend,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'J.A. Knottnerus', with a long, sweeping flourish extending to the right.

Prof. dr. J.A. Knottnerus

Inhoudsopgave

	Samenvatting	7
1	Inleiding	13
1.1	MTA-signalement: update van de stand van de wetenschap	13
1.2	Ethische en juridische aspecten	14
1.3	Opzet van dit signalement	15
1.4	Verantwoording	15
2	De foetus als patiënt?	17
2.1	Ethisch perspectief	17
2.2	Juridisch perspectief	22
2.3	De foetus als patiënt: een dubbelzinnig begrip	25
3	Zorgvuldige ontwikkeling van foetale therapie	27
3.1	Preklinisch dieronderzoek	27
3.2	Innovatieve geneeskunde	28
3.3	Wetenschappelijk onderzoek met foetussen	30
3.4	De zwangere als proefpersoon	35
3.5	Prospectief vergelijkend onderzoek	37
3.6	Aanvaarde behandeling	39
4	Zorgvuldige besluitvorming	41
4.1	Multidisciplinaire beoordeling: verschillende perspectieven	41
4.2	Informatie en toestemming	43
4.3	Een emotioneel beladen en complexe afweging	44
4.4	Uitdagingen voor de counseling	45
5	Conflictsituaties	49
5.1	De zwangere aanspreken op haar verantwoordelijkheid	49
5.2	Juridische rechtvaardiging van drang en dwang	52
5.3	Noodzaak van verdere discussie	54
6	Agendapunten	57

Literatuur	61
Bijlage 1	65
Bijlage 2	67

Samenvatting

Sinds de Gezondheidsraad in 1990 advies uitbracht over 'invasieve diagnostiek en behandeling van de foetus' hebben zich op dit terrein belangrijke ontwikkelingen voorgedaan, vooral door het beschikbaar komen van nieuwe mogelijkheden op het gebied van de niet-invasieve (medicamenteuze) en minimaal invasieve foetale therapie. In aanvulling op de recent door de Gezondheidsraad gepubliceerde *update* van de stand van de wetenschap (MTA-signalement, 2008)³, bevat dit signalement een verkenning van de normatieve (ethische en juridische) aspecten van de ontwikkeling van dit terrein van zorg en wetenschap.

De foetus als patiënt?

Bij de toegenomen mogelijkheden om foetale afwijkingen en ontwikkelingsdefecten al vóór de geboorte te behandelen is niet verwonderlijk dat de foetus door de bij dergelijke ingrepen betrokkenen als 'patiënt' wordt aangeduid. Daarmee hoeft dan niet meer bedoeld te zijn dan dat de foetus voorwerp van medisch handelen is of kan zijn. Maar 'patiënt' is meer dan alleen een beschrijvende term; onvermijdelijk klinken er normatieve betekenissen in mee, die een eigen rol kunnen gaan spelen in het nog grotendeels te voeren debat over wat op dit terrein van artsen en zwangeren verwacht mag worden. Zo zou de nadruk op de foetus als een afzonderlijk te behandelen individu er toe kunnen leiden dat de zwangere vooral wordt gezien als een zo goed mogelijk te beheersen 'foetale omgeving'. De zwangere zelf en haar beleving van de zwangerschap, de verbondenheid die ze voelt met haar nog ongeborn kind, dat alles dreigt dan buiten beeld te raken. Verder zou aan dat spreken over de foetus als patiënt zomaar de conclusie verbonden kunnen worden dat de foetus er, zoals immers iedere patiënt, recht op heeft behandeld te worden. Maar of dat zo is, is een aparte vraag die nog niet beantwoord is met verwijzing naar de toegenomen behandelingsmogelijkheden op dit terrein.

Duidelijk is in ieder geval dat artsen en andere hulpverleners in de prenatale zorg niet alleen verantwoordelijk zijn voor de zwangere en haar welzijn, maar ook voor het welzijn van haar nog ongeborn kind. Als dat met het spreken over 'de foetus als patiënt' bedoeld is, lijkt dat een zinvolle boodschap. Met 'verantwoordelijkheid voor het ongeborn kind' kunnen echter twee dingen worden bedoeld die goed moeten worden onderscheiden. Het kan gaan om het welzijn van het toekomstige kind of dat van de foetus als foetus. Over het eerste bestaat ethisch en juridisch overeenstemming: de hulpverlener moet rekening houden met de gezondheidsbelangen van het toekomstige kind. Ook de zwangere valt, in ieder geval moreel,

op die verantwoordelijkheid aan te spreken. Het gaat daarbij om het voorkomen van schade aan de foetus die voor het kind, als dat straks geboren wordt, tot gezondheidsproblemen of een verminderde kwaliteit van leven kan leiden.

Maar hoe zit het met de foetus als foetus? Zijn arts en zwangere verplicht al het mogelijke te doen om het leven te redden van een foetus die anders gedoemd is al voor de geboorte te overlijden? Juridisch is dat in ieder geval niet zo: de foetus is geen persoon die aanspraak kan maken op behandeling. Ethisch hangt het er van af hoe men om te beginnen denkt over de status van de foetus. Wie van mening is dat een mens pas bij geboorte persoon wordt en als zodanig drager van rechten of belangen die bescherming verdienen, zal vinden dat interventies uitsluitend gericht op het in leven houden van de foetus misschien beter achterwege kunnen blijven. Dat ligt anders voor wie de foetus, vanaf de conceptie of enig ander moment van diens ontwikkeling, als een te beschermen persoon beschouwt. Hoe dat ook zij, het punt is dat het hier om levensbeschouwelijke overtuigingen gaat waarover redelijke mensen van mening kunnen verschillen. Onderkenning daarvan zou een reden moeten zijn zwangeren in dat opzicht in ieder geval niets op te dringen.

Zorgvuldige ontwikkeling van foetale therapie

Zoals het recente MTA-signalement laat zien, is foetale therapie een terrein aan het front van het medisch kunnen. Er zijn enkele aanvaarde behandelingen waarvoor voldoende wetenschappelijke onderbouwing bestaat, maar voor een belangrijk deel gaat het om nog experimentele interventies.

Foetale therapie behoort zo veel mogelijk te worden ontwikkeld in goed opgezet prospectief wetenschappelijk onderzoek dat gericht is op het verkrijgen van gegevens over de werkzaamheid en veiligheid van nieuwe therapieën. Toepassing van innovatieve maar nog onbewezen therapie kan in *ultimum remedium* situaties onder voorwaarden (waaronder geïnformeerde toestemming van de zwangere) gerechtvaardigd zijn, maar dient zo snel mogelijk tot voorwerp van wetenschappelijk onderzoek te worden gemaakt. Voorkomen moet worden dat zwangeren zonder adequate bescherming van hun belangen (en die van hun toekomstige kinderen) als proefpersoon worden gebruikt. Het probleem van voor vergelijkend onderzoek te kleine patiëntenaantallen is te ondervangen door internationale samenwerking tussen betrokken centra, iets wat in toenemende mate gebeurt.

Essentiële elementen voor een verantwoorde verdere ontwikkeling van het terrein zijn een centrale en uniforme registratie van verrichtingen, wetenschappelijke evaluatie en follow-up onderzoek. Daarbij moet ook naar de langere termijn worden gekeken. Dat onderzoek moet niet alleen op de ontwikkeling en het welzijn van foetaal behandelde kinderen gericht zijn, maar ook op dat van vrouwen die in dergelijke procedures betrokken zijn geweest.

Het verbod op niet-therapeutisch wetenschappelijk onderzoek met foetussen in artikel 20 van de Embryowet is recent ter discussie gesteld. Inmiddels is aangekondigd dat de wet op dit punt wordt aangepast om onder strikte voorwaarden toch enige ruimte voor zulk onderzoek te maken. Uit de parlementaire discussie daarover valt op te maken dat de voorgenomen verruiming zich beperkt tot onderzoek dat voor de foetus 'zonder enig risico is'. Dit criterium is strenger dan de in Wet Medisch onderzoek met mensen (WMO) voor niet-therapeutisch onderzoek met wilsonbekwamen gehanteerde eis dat er sprake moet zijn van 'verwaarloosbaar risico'. De vraag is of het niet te streng is. Wat kan de reden zijn om de foetus een grotere bescherming te geven dan kinderen of volwassen wilsonbekwamen?

Zorgvuldige besluitvorming

Voor sommige foetale aandoeningen bestaan behandelingen die met minimale risico's voor de zwangere of het toekomstige kind de prognose zodanig kunnen verbeteren dat van een moeilijke keuze geen sprake zal zijn. Voorbeelden zijn intra-uteriene bloedtransfusie en bepaalde vormen van medicamenteuze behandeling. In veel andere gevallen staat de zwangere of het paar voor een meer complexe afweging. De inzet is een levend geboren kind met zo goed mogelijke gezondheidsvooruitzichten. Foetale therapie die de kans op overleving vergroot, maar daarbij niet met zekerheid kan voorkomen dat een deel van de overlevende kinderen gehandicapt blijft, hoeft niet voor alle zwangeren of paren vanzelfsprekend een betere keuze te zijn dan zwangerschapsafbreking (als dat nog mogelijk is) of een afwachtend beleid. Bij chirurgische ingrepen is er daarnaast een risico op voortijdig gebroken vliezen en vroeggeboorte zodat de ingreep ook zelf weer tot perinatale sterfte en neurologische schade kan leiden. Ook bij aanvaarde behandelingen, zoals bij het tweelingtransfusiesyndroom, blijft het dus vaak beslissen in onzekerheid. Bij experimentele vormen van foetale therapie is dat nog nadrukkelijker het geval. Soms is twijfelachtig of de behandeling tot een grotere kans op gezonde overleving kan leiden. In die situatie zullen sommige paren alles willen proberen om het leven van hun kind te redden; ook als de kans groot is dat het dan een leven met ziekte en handicaps tegemoet gaat. Anderen zullen dat om die reden juist niet willen en daarom kiezen voor afwachtend beleid of zwangerschapsafbreking.

Het hoeft geen betoog dat het hier gaat om emotioneel beladen beslissingen waar voor de betrokkenen in verschillende opzichten veel van af hangt. Haar (hen) in staat te stellen daarin een weloverwogen keuze te maken betekent voor de counseling dan ook een belangrijke uitdaging. Een centraal aandachtspunt is de sterke lotsverbondenheid die veel zwangeren voelen met hun foetus. Veel zwangeren zijn bereid zichzelf als dat nodig is voor hun kind grote offers te getroosten. Voor de counselor luistert het hier nauw. Spoort de keuze van de zwangere wel of niet met haar eigen ervaringen, waarden en idealen? Daar komt bij dat het hier deels gaat om keuzes (zwangerschapsafbreking) waarbij de hulpverlener zich zo veel mogelijk 'non-directief' dient op te stellen en deels om keuzes waarbij dat nu juist te terughoudend zou zijn, vanwege de medeverantwoordelijkheid van de hulpverlener voor het welzijn van het toekomstige kind.

Conflictsituaties

Vanuit ethisch perspectief valt te verdedigen dat goed ouderschap al voor de geboorte begint en dat de zwangere daar zo nodig aan herinnerd mag worden. Dat kan aan de orde zijn als een zwangere door af te zien van een voorgestelde foetale behandeling haar toekomstige kind ernstig tekort doet. Het moet dan wel gaan om een aanvaarde behandeling waarvan vaststaat dat die het toekomstige kind voor aanzienlijke en onherstelbare schade kan behoeven, zonder de zwangere zelf aan ernstig risico bloot te stellen. In dergelijke gevallen is indringende directieve counseling moreel verdedigbaar, maar mogelijk ook verdergaande vormen van drang of zelfs dwang.

Of daarvoor in dergelijke gevallen ook juridisch ruimte zou zijn, is een lastige vraag. Het probleem is dat het toekomstige kind er nog niet is en dat daarmee de grond voor aan de zwangere op te leggen vrijheidsbeperkende maatregelen ontbreekt. Voor drang- of dwangmaatregelen die aan verslaafde of geesteszieke zwangeren zijn opgelegd om het kind toch al voor de geboorte te beschermen tegen door hun leefwijze veroorzaakte gezondheidschade, is in enkele rechterlijke uitspraken een ruimere interpretatie van bestaande wetgeving gehanteerd. In de discussie hierover wordt verondersteld dat de juridische ruimte voor dergelijke maatregelen beperkt is tot zwangerschappen vanaf 24 weken. Het feit dat ontwikkelingschade vaak al eerder in de zwangerschap ontstaat, roept de vraag op of de gezondheidsbelangen van het toekomstige kind langs deze weg voldoende worden beschermd.

In het verlengde van deze discussie ligt ook de vraag naar de rechtvaardiging van gedwongen perinatale of prenatale ingrepen (keizersnede, foetale therapie). Omdat het hier (anders dan in de zojuist genoemde context) in de regel om wilsbekwame zwangeren gaat, lijkt gedwongen behandeling juridisch niet goed mogelijk. Toch is er discussie over de vraag of die ruimte er niet zou moeten komen. Inzet is de opvatting van sommige auteurs dat de levensvatbare foetus bepaalde rechten heeft die tegen die van de zwangere moeten worden afgewogen. De vraag is of er niet ook een minder controversieel argument is om dat debat te voeren: het belang van het toekomstige kind bij een goede gezondheid.

Agendapunten

VOOR BEROEPSGROEP EN PRAKTIJK

- Foetale therapie behoort zo veel mogelijk te worden ontwikkeld in goed opgezet prospectief wetenschappelijk onderzoek dat gericht is op het verkrijgen van gegevens over de werkzaamheid en veiligheid van nieuwe therapieën;
- Internationale samenwerking is noodzakelijk om zulk onderzoek van de grond te krijgen;
- Essentiële elementen voor een verantwoorde verdere ontwikkeling van het terrein zijn een centrale en uniforme registratie van verrichtingen, wetenschappelijke evaluatie en (langetermijn) follow-up onderzoek;

- Voorkómen van foetale stress en mogelijke foetale pijn dient een belangrijk aandachtspunt te zijn;
- De complexiteit van foetale therapie vraagt om een multidisciplinaire aanpak door een team van deskundigen dat niet alleen de behandeling, maar ook het voor- en natraject begeleidt;
- Adequate counseling van de zwangere en haar partner is een belangrijke uitdaging. Nadere reflectie is nodig op het normatieve kader voor die counseling, met name in het licht van de zeer uiteenlopende aard van de beslissingen waar het in het praktijk om kan gaan. Soms vragen die om een non-directieve opstelling van de hulpverlener; soms kan er reden zijn de zwangere nadrukkelijk te herinneren aan haar verantwoordelijkheid voor het welzijn van haar toekomstige kind.

VOOR OVERHEID EN SAMENLEVING

- Preklinisch dieronderzoek is van belang om te bepalen of de stap naar de mens verantwoord kan worden gezet. Het kan nodig zijn daarvoor gebruik te maken van niet-humane primaten. Dat is onder strikte voorwaarden wettelijk toegestaan, maar zulk onderzoek staat onder toenemende maatschappelijke druk;
- Financiering van lange-termijn follow-up is een in de praktijk gevoeld knelpunt;
- De aangekondigde aanpassing van artikel 20 van de Embryowet lijkt nog steeds te weinig ruimte te bieden voor niet-therapeutisch wetenschappelijk onderzoek met foetussen;
- Er is behoefte aan een houdbaar normatief kader voor eventuele drang- of dwangmaatregelen ter bescherming van de gezondheidsbelangen van het toekomstige kind, ook als het gaat om al vroeg in de zwangerschap te voorkomen ontwikkelingsschade.

1 Inleiding

Bijna twintig jaar geleden, in 1990, kwam de Gezondheidsraad met een advies over de stand van de wetenschap op het gebied van de 'invasieve diagnostiek en behandeling van de foetus'.¹ De ontwikkeling van dat terrein van onderzoek en therapie kwam toen juist op gang.² Dat was mogelijk geworden door de verbetering van de echoscopie, waardoor structurele afwijkingen bij de foetus al tijdens de zwangerschap zichtbaar gemaakt konden worden.

Foetale therapie is er op gericht door vroegtijdig ingrijpen de uitkomst van de zwangerschap (in termen van sterfte en ziekte) te verbeteren. In de beginperiode ging het met name om aandoeningen waaraan de foetus vaak al tijdens de zwangerschap (of het kind bij de geboorte) overleed. Voorbeelden zijn urinewegafsluitingen (leidend tot ontwikkelingsschade aan nieren en longen), hernia diafragmatica (een defect aan het middenrif waardoor de normale ontwikkeling van de longen in het gedrang komt) en bepaalde foetale hartafwijkingen.

Het advies van de Gezondheidsraad was zeer terughoudend. Open chirurgie (waarbij de baarmoeder wordt geopend) werd als (nog) veel te riskant van de hand gewezen en zou eerst in dieronderzoek nader moeten worden beproefd. Ook de minder riskant lijkende ingrepen via 'gesloten procedures' (met gebruik van laparoscopische en endoscopische technieken) zouden eerst beter onderzocht moeten worden. In het advies uit 1990 kon slechts één succes worden gemeld: de al in de jaren zestig ontwikkelde foetale behandeling van bloedgroepantagonisme door bloedtransfusie via een in de baarmoeder gebrachte dunne naald.

1.1 MTA-signalement: *update* van de stand van de wetenschap

De medisch-technische ontwikkelingen op dit terrein in de afgelopen twintig jaar zijn uitvoerig beschreven in een recent door de Gezondheidsraad uitgebracht signalement van de commissie Medical Technology Assessment (MTA).³ Daaruit blijkt dat belangrijke vorderingen zijn gemaakt wat betreft de betrouwbaarheid van de diagnostiek, het inzicht in het natuurlijk beloop van foetale aandoeningen en de (verdere) ontwikkeling van minimaal-invasieve (endoscopisch toepasbare) en niet-invasieve (medicamenteuze) behandelingsvormen. De risico's van die technieken voor de zwangere zelf zijn zeer gering.

In Nederland is het beleid van de betrokken artsen terughoudend. In de regel wordt pas voor foetale behandeling gekozen als afwachten en pas na de geboorte behandelen vrijwel zeker

tot een slechte afloop leidt. Verbeteringen in de neonatologie (behandeling van pasgeborenen) bepalen dus mede de mogelijke behoefte aan behandeling tijdens de zwangerschap. Behandelen na de geboorte heeft uiteraard de voorkeur omdat de omstandigheden dan meestal gunstiger zijn.

Aanvaarde foetale behandelingen, naast de al genoemde intra-uteriene bloedtransfusie, zijn onder meer:

- farmacotherapeutische behandeling (door toediening van medicijnen aan de moeder) van foetussen met hartritmestoornissen;
- het met laserlicht dichtbranden van de verbindende bloedvaten op de gedeelde placenta van een tweeling met het levensbedreigende tweelingtransfusiesyndroom (TTS);
- het plaatsen van drainagebuisjes bij abnormale vochtophoping in de foetale borstkas (hydrothorax en cysteuze longtumoren) leidend tot hartfalen en dreigende sterfte.

Een nieuwe veelbelovende toepassing is de behandeling van foetale stofwisselingsziekten door de zwangere een speciaal dieet of voedingssupplementen te geven. Verder wordt in het buitenland klinisch onderzoek gedaan naar behandeling van hernia diafragmatica door tijdelijke afsluiting van de luchtpijp van de foetus om zo de groei van de longen te bevorderen, naar behandeling van foetale hartklepvernauwing met een ballonkatheter en naar chirurgische afsluiting van het blootliggende ruggenmerg bij open spina bifida. Foetale stamceltherapie is nog nauwelijks bij de mens geprobeerd en foetale genterapie bevindt zich nog volledig in de fase van het dierexperimenteel onderzoek.

Het recente MTA-signalement geeft niet alleen een *update* van de stand van de wetenschap, maar bevat ook aanbevelingen om een zorgvuldige verdere ontwikkeling te waarborgen. Behalve voor (verdere) concentratie in één enkel of enkele centra (deels mogelijk ook in Europees verband), wordt gepleit voor transparantie. Volgens het signalement zou een door de betrokken beroepsgroepen op te stellen kwaliteitsnorm daaraan mede gestalte kunnen geven. Onderstreept wordt dat foetale therapie een gevoelig terrein betreft, waar goede zorg voor de zwangere direct samenhangt met beslissingen waarbij ook het leven en de gezondheid van haar kind in het geding zijn. Het is van belang te laten zien dat die beslissingen zorgvuldig worden genomen, op basis van een multidisciplinaire beoordeling van behandelmogelijkheden en na een zorgvuldige counseling van de zwangere (en haar partner). Essentieel is ook dat de verdere ontwikkeling van de indicatiestelling gebeurt op basis van gedegen wetenschappelijk onderzoek.

1.2 Ethische en juridische aspecten

Anders dan in het advies uit 1990 is in het recente MTA-signalement niet nader ingegaan op de normatieve (ethische en juridische) aspecten van medisch onderzoek en therapie bij de foetus. Dat gebeurt in dit vervolgsignalement, uitgebracht in de reeks 'Signalering ethiek en

gezondheid'. Onder welke voorwaarden is (experimentele) behandeling van de foetus aanvaardbaar? Wat betekent de mogelijkheid van foetale therapie voor de verantwoordelijkheid van de arts en voor de positie van de zwangere? In hoeverre mag (of moet?) van haar worden verwacht dat ze zich ten behoeve van de foetus en diens gezonde ontwikkeling aan meer of minder invasieve medische ingrepen onderwerpt?

1.3 Opzet van dit signalement

Dit signalement is verder als volgt opgebouwd. Eerst (hoofdstuk 2) wordt ingegaan op het concept 'de foetus als patiënt'. Naarmate behandelingsmogelijkheden voor de foetus met een aandoening of ontwikkelingsdefect toenemen, wordt het gewoner de foetus ook als (potentiële) patiënt te beschouwen. Maar wat betekent dat voor het normatieve kader waarbinnen foetale therapie ontwikkeld en aangeboden kan worden? Hoofdstuk 3 haakt in op het nog in belangrijke mate experimentele karakter van foetale therapie. Hoe kan deze vorm van medisch handelen zorgvuldig ontwikkeld en geïntroduceerd worden? Hoofdstuk 4 gaat over de vraag hoe op dit uiterst gevoelige en moreel beladen terrein zorgvuldige counseling en besluitvorming mogelijk is. Daarbij is zowel het belang van het nog ongebooren kind in het geding, als het belang van de zwangere. Omdat eventuele behandeling van de foetus via háár lichaam gaat, is de uiteindelijke beslissing aan de zwangere. Vaak zal zij eerder te veel dan te weinig geneigd zijn zichzelf ten behoeve van haar kind aan grote belasting en risico's bloot te stellen. Maar in uitzonderlijke gevallen kan het voorkomen dat een zwangere die afziet van foetale behandeling volgens hulpverleners te kort schiet in haar verantwoordelijkheid voor het toekomstige kind. Over dergelijke conflictsituaties gaat hoofdstuk 5. Hoofdstuk 6, ten slotte bevat agendapunten voor beleid en regelgeving.

1.4 Verantwoording

Dit signalement is opgesteld door de Beraadsgroep Gezondheidsethiek en -recht van de Gezondheidsraad (samenstelling: zie bijlage). Schriftelijk commentaar op een eerdere versie is ontvangen van dr. D. Oepkes, gynaecoloog-perinatoloog in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Het signalement is getoetst in de Beraadsgroepen Geneeskunde en Genetica.

2 De foetus als patiënt?

Naarmate mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling van de foetus met een aandoening of ontwikkelingsdefect toenemen, wordt het gewoner de foetus als (potentiële) patiënt aan te duiden. Het ongeboren kind als patiënt, zo luidde ook de titel van het advies van de Gezondheidsraad uit 1990. Dat is in de eerste plaats een aansprekende manier om duidelijk te maken wat er op dit gebied medisch-technisch allemaal kan. Maar er klinkt meer in mee. 'Patiënt-zijn' heeft ook een normatieve dimensie. Het impliceert een relatie met een arts of andere hulpverlener die gekenmerkt wordt door zorgverwachtingen en zorgverplichtingen. In die relatie heeft de patiënt in ieder geval recht op goede medische zorg en heeft de arts de plicht die goede zorg te bieden. Geldt dat alles ook voor de foetus? Heeft de foetus recht op behandeling? Wat kan daar wel en niet mee bedoeld zijn? Dit hoofdstuk bevat een verkenning van de normatieve implicaties van het spreken over de foetus als patiënt, eerst vanuit ethisch perspectief, dan vanuit het recht.

2.1 Ethisch perspectief

In één van de eerste commentaren op het spreken over de 'foetus als patiënt' heeft de Amerikaanse ethicus Fletcher gewaarschuwd voor morele overbelasting van die aanduiding.⁴ Het is een metafoor waarin betekenissen kunnen meekomen die in deze context nu eenmaal minder goed passen. Zo mag dat 'als patiënt' niet doen vergeten dat diagnostiek bij en behandeling van de foetus plaats vindt in het lichaam van de zwangere en in de context van de met háár bestaande behandelingsrelatie. In ieder geval is de foetus dus geen afzonderlijke patiënt, met wie de arts een zorgrelatie zou kunnen onderhouden buiten de zorg aan de zwangere om. Iedere suggestie dat dat wèl zo zou zijn, stelt hem of haar in de praktijk voor onmogelijke dilemma's.

Bovendien, zo is door diverse auteurs betoogd, dreigt met het spreken over de foetus als patiënt, juist vanwege de daarin besloten connotatie van afzonderlijkheid, de relationele dimensie van de zwangerschap uit beeld te verdwijnen.^{5,6} Een typische illustratie hiervan is het door Caspar in haar sociologische analyse van de geschiedenis van de foetale therapie genoteerde spreken van chirurgen over de zwangere als 'natural incubator', 'fetal container' of 'fetal environment', waarvan maar gehoopt moet worden dat dit 'omhulsel' het na een chirurgische ingreep lang genoeg uithoudt om de foetus zonder ernstige door prematuriteit veroorzaakte schade ter wereld te laten komen.⁷ Dergelijke taal en dergelijke beelden reduceren de

zwangere tot niet meer dan de achtergrond van het toneel waarop heroïsche geneeskunde plaatsvindt ten behoeve van de foetus.⁵ Voor diens afhankelijkheid van de zwangere, de fysieke en emotionele investeringen die dat van haar vraagt, de essentiële vervlochtenheid van beider levens, voor dat alles is op dat toneel geen plaats. De critici hebben gelijk dat het hier om meer dan een semantische discussie gaat. Waar de zwangere naar de achtergrond verdwijnt, is het niet verwonderlijk dat er in follow-up onderzoek nog altijd weinig aandacht is voor de impact van een intra-uteriene ingreep op de gezondheid en het welzijn van de moeder, ook op langere termijn.⁶

Deze terechte kritiek op het uitspelen van de zwangere en de foetus laat onverlet dat artsen en andere hulpverleners in de prenatale zorg niet alleen verantwoordelijk zijn voor het welzijn van de zwangere, maar ook voor dat van haar nog ongeborn kind. Als dat bedoeld is met het spreken over de 'foetus als patiënt', is dat een zinvolle boodschap. Ook al zijn de zwangere en de ongeborene niet te scheiden, en al zullen hun belangen meestal samenvallen, dat laatste is niet noodzakelijk altijd het geval.

Natuurlijk, de meeste zwangeren willen een gezond kind en zijn bereid een daarvoor noodzakelijke ingreep te ondergaan, ook als dat voor henzelf belastend of niet zonder risico zou zijn. Dat geldt trouwens in bredere zin voor allerlei beslissingen in de perinatologie: bedrust, cerclage (aanleggen van een band rond de baarmoedermond om vroeggeboorte te voorkomen), weeënremmers, keizersnede vanwege dreigend zuurstoftekort bij de foetus, enzovoort. Ook als dat alles in engere zin misschien niet in het belang van de zwangere is, in het bredere perspectief van de ook door haarzelf gewenste uitkomst is het dat meestal wel. Hier gaat het echter om iets anders, namelijk dat het belang van het nog ongeborn kind een moreel relevante overweging is, ongeacht de vraag of de zwangere dat belang in die bredere zin ook als haar eigen belang kan zien of ervaart.

Verantwoordelijkheid jegens het toekomstige kind

De term 'ongeboren kind' moet echter wel worden gepreciseerd.^{9,10} Daarmee kunnen namelijk twee heel verschillende dingen worden bedoeld: de foetus als toekomstig kind of de foetus als foetus.

In ieder geval hebben hulpverleners op dit terrein de morele plicht om onnodige beschadiging van de foetus te voorkomen die straks, na de geboorte (dus bij het toekomstige kind), kan leiden tot gezondheidsproblemen of een verminderde kwaliteit van leven.¹ Het kind, geboren uit een aan hun zorg toevertrouwde zwangere, zou daarmee immers in zijn of haar vitale belangen worden geschaad. Beschadiging van de foetus kan het gevolg zijn van een bepaalde leefwijze van de zwangere, zoals roken of drinken. Het is dan de taak van de hulpverlener haar

* Diezelfde kritiek kan trouwens worden ingebracht tegen aanduidingen als 'foetale chirurgie', 'foetale therapie', 'foetale geneeskunde'. Om dat te ondervangen wordt in de Amerikaanse literatuur vaak het adjectief 'maternal-fetal' gebruikt.⁸ Ook dat is niet onproblematisch: suggereert 'maternal' dat de zwangere al moeder is? Is de foetus dan ook al haar kind? Is daarmee al een bepaalde opvatting over de morele status verondersteld? Overigens sluit die manier van spreken wel aan bij de beleving van de meeste zwangeren (zie 4.4).

daar (zo nodig indringend) op te wijzen.¹¹ De foetus kan echter ook beschadigd raken als gevolg van het handelen van de arts, bijvoorbeeld in geval van verkeerd uitgevoerde of onverantwoorde medische ingrepen bij de zwangere of de foetus. Of juist door het nalaten van een geïndiceerde behandeling, zoals medicatie bij een toxoplasmose-infectie of een intra-uteriene bloedtransfusie bij door erythrocytenimmunisatie veroorzaakte anemie.

In de meeste gevallen zal gelden dat de plicht van de hulpverlener om onnodige beschadiging van de foetus te voorkomen in het verlengde ligt van goede zorg aan de zwangere. Maar de hulpverlener heeft ook een directe verantwoordelijkheid jegens het nog niet geboren kind, net als trouwens de zwangere zelf. Het belang dat dat kind straks zal hebben bij een goede gezondheid, kan immers door gebrekkige zorg, nalatigheid of riskant gedrag nu al worden geschaad. Dat dat kind nog geboren moet worden en er dus nog niet is, maakt daarvoor geen verschil. Het kind hoeft zelfs nog niet verwekt te zijn. Feinberg illustreert dit met het voorbeeld van een vrouw die aan een besmette bloedtransfusie syfilis had overgehouden, daarna zwanger werd en een aangedaan kind kreeg. In een rechtszaak tegen het ziekenhuis waar de bloedtransfusie was uitgevoerd werd aan het kind schadevergoeding toegekend.¹²

Een essentiële voorwaarde is echter wel dat het kind er straks inderdaad zal zijn. Als de foetus vóór de geboorte overlijdt – door welke oorzaak dan ook – is van de toekomstige belangen van het kind dat er anders had kunnen komen uiteraard geen sprake meer. In dat verband is dan ook van belang of de zwangere de intentie heeft de zwangerschap uit te dragen. Vanuit het perspectief van de belangen van het toekomstige kind kan uiteraard niet volgen dat de zwangere van abortus moet afzien. De relatie is hier omgekeerd: als ze er voor kiest het kind te krijgen, moet zij ook met diens toekomstige belangen rekening houden. Dit laatste geldt dan ook voor de arts aan wie ze de medische begeleiding van haar zwangerschap heeft toevertrouwd.

Voor die verantwoordelijkheid jegens het toekomstige kind maakt het geen verschil of de zwangerschap nog maar net begonnen is of niet.¹⁰ Belangrijke schade kan immers (in veel gevallen: juist) in een vroeg stadium van de embryonale of foetale ontwikkeling worden veroorzaakt en soms (denk aan schade aan geslachtscellen of IVF-embryo's) zelfs al vóór dat er sprake is van zwangerschap. Ook het feit dat de zwangerschap na 24 weken wettelijk niet meer mag worden afgebroken, betekent niet dat het belang van het toekomstige kind tot dat moment minder zwaar zou wegen.

Verantwoordelijkheid jegens de foetus?

Voor het onderkennen van de plicht onnodige beschadiging van de foetus te voorkomen, hoeft men niet te veronderstellen dat de foetus door die beschadiging in zijn belangen wordt geschaad (of zelfs maar belangen heeft die geschaad kunnen worden), maar alleen dat uit die foetus een kind zal ontstaan voor wie dat straks wel geldt. Hoe men ook denkt over de status van de foetus als foetus (wel of niet een persoon, wel of niet drager van rechten of belangen), relevant is in ieder geval dat de belangen die dat kind dan zal hebben nu al in het geding kun-

nen zijn.¹² Of de arts en de zwangere behalve jegens het toekomstige kind ook een verantwoordelijkheid hebben ten aanzien van de foetus als foetus hangt uiteraard wèl van die statusdiscussie af.

Hoe men daarover denkt is in dit verband vooral van belang voor de vraag of de arts en de zwangere wel of niet de morele plicht hebben al het redelijkerwijs mogelijke te doen om een aangedane foetus te behoeden voor intra-uteriene sterfte. Het antwoord daarop is ja als men de foetus als een persoon beschouwt die als zodanig bescherming verdient en nee als men de foetus geen bijzondere morele status toeschrijft. Wie van mening is dat een mens pas bij geboorte persoon wordt en als zodanig drager van rechten of belangen die bescherming verdienen, zal vinden dat interventies uitsluitend gericht op het in leven houden van de foetus misschien beter achterwege kunnen blijven. Immers:

Death to a fetus before it has any actual interests (...) is no harm to it. The (...) fetal preperson has no actual interests that can be harmed, and since it dies before any 'potential interests' can become actual, no harm can be done to these either.¹²

Een levensreddende ingreep kan dan nog altijd aangewezen zijn op grond van goede zorg voor de zwangere, maar niet omdat de arts (en de zwangere) dat ook aan de foetus zelf verplicht zou zijn. Als zo'n levensreddende ingreep kan leiden tot een ernstig gehandicapt bestaan, kan het belang van het toekomstige kind juist een argument zijn om van die ingreep af te zien. Daar zit trouwens nog wel een lastige discussie aan vast: als het kind er zonder die levensreddende ingreep niet was geweest, hoe kan het daardoor dan in zijn of haar belangen zijn geschaad?¹²⁻¹⁵

De opvatting dat niet pas de toekomstige persoon (en diens belangen voor zover ze nu al in het geding kunnen zijn), maar ook de foetus zelf al bescherming verdient, kent verschillende varianten. Volgens de Rooms-katholieke leer moet de foetus – en daarvoor het embryo – al vanaf de conceptie als een persoon worden beschouwd. Dat standpunt valt moeilijk te rijmen met de maatschappelijke aanvaarding van zwangerschapsafbreking, het ontstaan van restembryo's bij in-vitrofertilisatie en het gebruik van het spiraaltje als middel om implantatie te voorkomen.

Anderen zijn van mening dat de morele status van de foetus aanvankelijk gering is, maar met de zwangerschapsduur in gewicht toeneemt. In deze opvatting ('toenemende beschermwaardigheid') kan van een verantwoordelijkheid jegens de foetus als foetus pas sprake zijn bij een gevorderde zwangerschap. Daarbij wordt het bereiken van de zelfstandige levensvatbaarheid (bij een zwangerschapsduur van circa 24 weken) vaak als moreel relevant overgangsmoment beschouwd. Men wijst er daarbij op dat een na het bereiken van de levensvatbaarheid te vroeg geboren kind moreel en juridisch als volledig beschermwaardig geldt. Waarom zou de levensvatbare foetus dan niet ook al als drager kunnen worden gezien van vitale belangen die bescherming verdienen? Ook het feit dat zwangerschapsafbreking na de levensvatbaarheid in brede kring onaanvaardbaar wordt geacht (en in veel landen, waaronder het onze, verboden

is) kan als steun voor die redenering worden gezien, al blijft het een positie in een levensbeschouwelijk debat waarin ook andere morele opvattingen mogelijk zijn.

Ook McCullough en Chervenak, de auteurs die de notie 'de foetus als patiënt' in een reeks gezamenlijke publicaties gepresenteerd hebben als een voor de ethiek van de prenatale zorg essentieel concept, zien de levensvatbaarheidsgrens als markeringspunt.^{9,16,17} Vanaf de levensvatbaarheid, zeggen zij, heeft de zwangere de morele plicht de foetus tot patiënt te maken ('present the fetus to the physician'), niet alleen als de gezondheid van het toekomstige kind in het geding is, maar ook als het leven van de foetus op het spel staat. De arts kan de plicht hebben haar daar zo nodig indringend op te wijzen of uiteindelijk zelfs te proberen via een 'court order' te bereiken dat een levensreddende interventie in het belang van de levensvatbare foetus wordt uitgevoerd.

Het probleem van dit betoog is niet de positie die de genoemde auteurs daarmee innemen in het nu eenmaal niet op objectieve gronden te beslechten debat over de status van de foetus. Problematisch is wel de suggestie dat het door hen uitgewerkte concept van 'de foetus als patiënt' kan helpen aan dat onbeslisbare en daarom volgens hen frustrerende en nergens toe leidende debat kunnen ontkomen en het zelfs overbodig maken:

We need to ask not, "Does the fetus possess independent moral status or not?", but, (...) "How ought we to treat the fetus?".¹⁷

Alsof een antwoord op die tweede vraag ('How to treat...') mogelijk is zonder impliciet ook de eerste (de statusvraag) te beantwoorden. Anders dan McCullough en Chervenak suggereren is dat een illusie. In een recent commentaar op hun werk wordt terecht onderstreept dat:

Anyone who does not already believe that fetuses deserve protection (except as requested by the parents) will reject the authors' view that the clinician has duties of beneficence to it. The proposal to designate the fetus a "patient" would change nothing.¹⁸

Dat is een belangrijke constatering: behalve waar het gaat om verplichtingen die voortvloeien uit het belang van het toekomstige kind, zijn alle uitspraken over wat de zwangere of de arts in moreel opzicht aan de foetus verplicht zou zijn, afhankelijk van een niet noodzakelijk door iedereen te onderschrijven (in een brede zin van het woord 'levensbeschouwelijke') opvatting over de status van de foetus. De suggestie dat in het concept van 'de foetus als patiënt' voor dergelijke uitspraken een meer objectieve en in zoverre moreel autoritatieve grondslag te vinden zou zijn, stelt zwangeren bloot aan het gevaar van morele druk van artsen en anderen om akkoord te gaan met voor henzelf riskante behandelingen in (wat die anderen zien als) het belang van de foetus.¹⁹

2.2 Juridisch perspectief

De vraag of de foetus in juridische zin als patiënt beschouwd kan worden, is aan de orde geweest in de zogenaamde zaak Kelly (Hoge Raad 18 maart 2005). In deze zaak ging het om een vordering tot schadevergoeding ingebracht door een ernstig gehandicapt geboren kind en haar ouders tegen de verloskundige die de zwangerschap had begeleid (en tegen het ziekenhuis als werkgever).^{*} Het ging ondermeer om de vraag of met het sluiten van een behandelingsovereenkomst ter begeleiding van een zwangerschap niet alleen een contractuele relatie ontstaat tussen de behandelaar en de zwangere, maar ook tussen de behandelaar en het nog ongeborn kind. In zijn uitspraak stelt de Hoge Raad dat in het algemeen de mogelijkheid bestaat dat de zwangere niet alleen voor zichzelf, maar ook ten behoeve van haar nog ongeborn kind contracteert. Of dit zo is, moet echter bij het sluiten van de overeenkomst blijken. Zijn daarvoor geen aanwijzingen dan moet er van worden uitgegaan dat de zwangere de overeenkomst uitsluitend voor zich zelf heeft gesloten. De Hoge Raad merkt daarbij op:

Op zichzelf is juist dat ook het nog ongeborn kind waarvan zij zwanger is een eigen belang bij deze overeenkomst heeft, maar die enkele omstandigheid is niet voldoende om te rechtvaardigen dat het kind mede als partij bij die overeenkomst heeft te gelden, of dat de moeder geacht moet worden ten behoeve van haar nog ongeborn kind een afzonderlijke overeenkomst met de behandelaar te hebben gesloten.

Uit het enkele feit dat de ongebornene belang heeft bij een goede begeleiding van de zwangerschap valt dus niet af te leiden dat de foetus een tweede patiënt is met wie de behandelaar een afzonderlijke hulpverleningsrelatie zou hebben. Alleen in het (uitzonderlijke) geval waarin de zwangere nadrukkelijk ook voor haar nog ongeborn kind contracteert, ontstaat een afzonderlijke hulpverleningsrelatie. De onderbouwing van die mogelijkheid door de Hoge Raad, namelijk met een beroep op art 1: 2 BW (zie hieronder), laat echter zien dat daarbij dan toch niet aan de foetus als foetus moet worden gedacht, maar aan de foetus als toekomstig kind. De belangen die haar kind na de geboorte zal hebben, zouden voor de zwangere nu al reden kunnen zijn mede voor hem of haar te contracteren.

Overigens geeft de Hoge Raad aan dat als het ongeborn kind weliswaar geen partij bij de overeenkomst is, dit niet wegneemt dat een door de zwangere gesloten behandelingsovereenkomst ter begeleiding van de zwangerschap mede het verlenen van de noodzakelijke zorg aan de nog ongeborn vrucht omvat. De op grond van artikel 7:453 BW op de hulpverlener rustende zorgplicht bestaat weliswaar *primair* jegens de zwangere vrouw, maar strekt zich mede uit tot het ongeborn kind. Schiet de behandelaar in de nakoming van zijn zorgplicht jegens de vrouw tekort dan handelt hij tevens 'in strijd met hetgeen hem jegens de ongebo-

^{*} De verloskundige had ten onrechte geoordeeld dat een prenataal onderzoek niet noodzakelijk was. De moeder zou tot abortus zijn overgegaan als bij onderzoek tijdens de zwangerschap aan het licht zou zijn gekomen dat de vrucht waarvan zij zwanger was, een chromosomale afwijking had. Zowel de vordering van de ouders (een zogenaamde 'wrongful birth' claim) als de vordering van Kelly (een zogenaamde 'wrongful life' claim), die vertegenwoordigd wordt door haar ouders, worden toegewezen. Het kind stelt de nalatige verloskundige (en het ziekenhuis) met succes aansprakelijk voor de schade die het gevolg is van haar gehandicapte bestaan.

rene volgens ongeschreven recht in het maatschappelijk verkeer betaamt'. In de uitspraak van de Hoge Raad ging het concreet om het belang van het kind om niet met ernstige handicaps door het leven te hoeven gaan. Daaruit blijkt in ieder geval dat de zorgplicht van de hulpverlener tevens de gezondheidsbelangen van het toekomstige kind omvat.

Zolang het kind nog niet geboren is, kan het echter niet zelfstandig aanspraak op rechten maken. Uit de status die in het Nederlandse recht aan de foetus wordt toegekend, volgt dat een foetus geen drager van subjectieve rechten kan zijn (zie hieronder). Het ongeboren kind is geen rechtssubject. Dit heeft de Hoge Raad dan ook benadrukt door aan te geven dat het ongeboren kind geen recht heeft op afbreking van de zwangerschap.

De status van de foetus in het Nederlandse recht

Hoewel er biologisch weinig verschil is tussen een foetus één uur voor de geboorte en het kind direct erna is er tussen die twee een groot verschil in juridische status. De geboorte is namelijk het beginpunt van de juridisch menselijke persoon. Eerst door de geboorte wordt het (levend ter wereld gekomen) kind drager van rechten. De foetus is dat nog niet.

Dat wil niet zeggen dat de foetus geen enkele rechtsbescherming zou genieten. In het Nederlandse recht wordt de foetus gezien als een mens in wording waarop een met de ontwikkeling en groei samenhangende toename van bescherming van toepassing is. De toenemende bescherming van de vrucht is gebaseerd op de hierboven (paragraaf 2.1) genoemde opvatting dat het ongeboren menselijk leven meer bescherming verdient naarmate het zich (verder) ontwikkelt. In de theorie van de progressieve rechtsbescherming gelden de innesteling in de baarmoeder en het bereiken van de zelfstandige levensvatbaarheid als juridisch relevante overgangsmomenten. Het vroege embryo (al dan niet *in vitro*) geniet een geringere mate van bescherming dan een eenmaal in de baarmoeder ingenestelde vrucht. Die is dan in 'status nascendi': op weg naar de geboorte. De mate van bescherming neemt verder toe bij het bereiken van de zelfstandige levensvatbaarheid, terwijl van volledige rechtsbescherming pas vanaf de geboorte sprake is.

Deze progressieve rechtsbescherming vindt in een aantal opzichten steun in het positieve recht, onder meer in het feit dat zwangerschapsafbreking weliswaar is toegestaan in geval van een door de vrouw als zodanig beoordeelde noodsituatie (Wet Afbreking Zwangerschap, art 5 sub 2a), maar niet meer als de foetus eenmaal de fase van de zelfstandige levensvatbaarheid heeft bereikt (Wetboek van Strafrecht, artikel 82a). Op grond van medisch oordeel wordt in de praktijk een uiterste limiet van 24 weken aangehouden. De levensvatbare foetus (ouder dan 24 weken) wordt tegen levensberoving door zwangerschapsafbreking beschermd. Alleen in uitzonderlijke gevallen, namelijk wanneer al tijdens de zwangerschap duidelijk is dat de foetus vrijwel zeker voor of kort na de geboorte zal overlijden, of bij een al bij voorbaat uitzichtloos geachte postnatale prognose, is er juridische ruimte voor de rechtvaardiging van zwangerschapsafbreking na 24 weken ('late zwangerschapsafbreking').

Het model van de progressieve rechtsbescherming biedt al met al een globaal juridisch kader voor het denken over en het regelen van de positie van het embryo of de foetus in zijn verschillende ontwikkelingsfasen. Dat die rechtsbescherming toeneemt naarmate het embryo of de foetus zich verder ontwikkelt, betekent dat er in de vroegste ontwikkelingsfasen meer ruimte is voor afweging van het respect voor het ongeboren menselijk leven tegen andere waarden en belangen, dan in latere fasen.²⁰ Dat de zwangerschap na 24 weken niet meer mag worden afgebroken onderstreept de grotere rechtsbescherming die de foetus dan geniet; dat wil echter niet zeggen dat de levensvatbare foetus een 'recht op leven' zou hebben. Rechten komen immers pas met de geboorte. Daaruit volgt ook dat de verantwoordelijkheid van de hulpverlener ten aanzien van de foetus als foetus niet verder reikt dan de mate van bescherming die de wet aan een al dan niet levensvatbare foetus biedt.

Beschermwaardigheid van de foetus in internationale verdragen

De vraag of de foetus een 'recht op leven' kan ontleen aan bepalingen in internationale verdragen is met name in verband met de toelaatbaarheid van abortus veelvuldig besproken. Het gaat om de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens (UVRM), het Internationaal Verdrag inzake Burgerlijke en Politieke Rechten (IVBPR) en het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM). Over mogelijke rechten van de foetus wordt in die verdragen zelf niets gezegd, noch valt uit de ontstaansgeschiedenis of uit de systematiek van die verdragen af te leiden dat ze tevens betrekking zouden hebben op de foetus.²⁰

Volgens sommigen zou de rechtspraak van de Europese Commissie en het Europese Hof voor de Rechten van de Mens wel aanknopingspunten bieden om de foetus in bijzondere gevallen onder de bescherming van artikel 2 EVRM ('recht op leven') te laten vallen. Hoewel het embryo in beginsel niet onder de bescherming van het EVRM valt, zou dat in een verdere ontwikkelingsfase wellicht wél voor de foetus kunnen gelden. Hierbij zou met name gedacht moeten worden aan de levensvatbare foetus.²¹

In een uitspraak van het Europese Hof uit 2004 (Case of Vo vs. France) is echter bevestigd dat het in artikel 2 EVRM beschermde 'recht op leven' zich niet uitstrekt tot de ongeborene. Weliswaar moet de foetus (en eerder het embryo) vanwege diens vermogen uit te groeien tot een persoon, worden beschermd uit naam van de menselijke waardigheid. Maar dat maakt het embryo nog niet tot persoon met een 'recht op leven' voor de doeleinden van artikel 2 EVRM.

Het Hof acht het – gezien het ontbreken van consensus in de lid-staten over de aard en status van het embryo en/of de foetus – niet gewenst, noch mogelijk om in abstracto antwoord te geven op de vraag of het ongeboren kind als persoon beschouwd moet worden. Dit heeft tot gevolg dat

the issue of when the right to life begins comes within the margin of appreciation which the court generally considers that States should enjoy in this sphere.²

Het is dus aan de lid-staten overgelaten om uit te maken wat de aard en status van het embryo of de foetus is.

Artikel 2 boek 1 BW en de belangen van het toekomstige kind

Hoe zit het juridisch met de verantwoordelijkheid van de hulpverlener jegens het toekomstige kind? Dat toekomstige kind is er immers nog niet en de foetus kan niet als drager van rechten worden aangemerkt. Als mogelijk aanknopingspunt voor die verantwoordelijkheid (overigens niet alleen van de hulpverlener, maar ook van de zwangere en van alle anderen wier handelen de belangen van toekomstige kind zouden kunnen schaden) geldt artikel 2 boek 1 BW. Daar is bepaald dat

Het kind waarvan een vrouw zwanger is als reeds geboren [wordt] aangemerkt, zo dikwijls zijn belang dit vordert. Komt het dood ter wereld, dan wordt het geacht nooit te hebben bestaan.

De context van dit artikel is het vermogensrecht. Het scheidt de ruimte om al voor de geboorte rekening te houden met de vermogensrechtelijke belangen die het kind na de geboorte zal hebben, bijvoorbeeld als erfgenaam. De discussie gaat in de eerste plaats over de vraag of dit artikel met zijn fictie ('doen of het kind al geboren is') van overeenkomstige toepassing kan zijn om andere dan vermogensrechtelijke belangen van het toekomstige kind te kunnen beschermen. Hier zou het gaan om diens gezondheidsbelangen. Niet alle juristen zijn het er over eens dat het artikel in die bredere zin kan worden uitgelegd, maar er bestaat voor die opvatting wel aanzienlijke steun. Daarbij valt onder meer te wijzen op een aantal rechterlijke uitspraken (zie 5.2).

Sommige auteurs zien hier overigens ook een aanknopingspunt om de discussie over de juridische status van de foetus te heropenen.^{21,23} Wordt hier niet erkend dat een nog ongebooren kind belangen heeft die bescherming verdienen? In het Handboek Gezondheidsrecht onderstrepen Leenen *et al* dat die redenering niet opgaat:

De juridische fictie van dat artikel is gekoppeld aan het geboren worden; ...bovendien ziet de betreffende wetsbepaling op vermogensrechtelijke aanspraken die na de geboorte worden geëffectueerd. Voor dergelijke aanspraken is de juridische fictie van dat artikel geëigend, maar het biedt geen basis voor de rechten van de foetus.²⁰

2.3 De foetus als patiënt: een dubbelzinnig begrip

Waar artsen steeds beter in staat zijn ontwikkelingsdefecten en ziektes bij de foetus op het spoor te komen en die soms ook door gericht ingrijpen kunnen corrigeren of genezen, is begrijpelijk dat de foetus door hen en vervolgens door anderen als 'patiënt' wordt aangeduid. Daarmee hoeft dan op zichzelf niet meer gezegd en bedoeld te zijn dan dat de foetus voorwerp van medisch handelen is of kan zijn. Maar 'patiënt' is meer dan alleen een beschrijvende term; onvermijdelijk klinken er normatieve betekenissen in mee, die een eigen rol kunnen

gaan spelen in het nog grotendeels te voeren debat over wat op dit terrein van artsen en zwangeren verwacht mag worden.

Zo is terecht aandacht gevraagd voor de connotatie van afzonderlijkheid die in het patiëntbegrip besloten ligt, en voor het gevaar dat de zwangere en ook het relationele karakter van de zwangerschap daarmee uit beeld verdwijnt. Verder zou zomaar geconcludeerd kunnen worden dat de foetus er, zoals iedere patiënt, recht op heeft behandeld te worden. Uiteraard is dat een drogreden die berust op een dubbel gebruik van het patiëntbegrip: eerst alleen descriptief ('de foetus kan behandeld worden en in zoverre spreken we van een patiënt'), daarna ook normatief ('als patiënt heeft de foetus recht op behandeling'). Of de foetus 'recht heeft op behandeling' is een aparte vraag, die nog niet beantwoord is met de constatering dat foetale behandeling steeds vaker mogelijk is.

In dit hoofdstuk is gebleken dat bij de beantwoording van die vraag onderscheid gemaakt moet worden tussen het toekomstige kind en diens belangen enerzijds en veronderstelde belangen van de foetus als foetus anderzijds. Zolang het om het eerste gaat bestaat ethisch en juridisch overeenstemming: de hulpverlener moet rekening houden met de belangen van het toekomstige kind. Ook de zwangere valt, in ieder geval moreel, op die verantwoordelijkheid aan te spreken.

Anders ligt het als het gaat om de foetus als foetus. Zijn arts en zwangere aan de foetus verplicht al het mogelijke te doen om zijn leven te redden? Juridisch is dat in ieder geval niet zo: de foetus is geen persoon die zelfstandig aanspraak kan maken op behandeling. Ethisch hangt het er van af hoe men om te beginnen denkt over de status van de foetus. Dat men daar fundamenteel over van mening kan verschillen zou een reden moeten zijn de zwangere in dat opzicht in ieder geval niets op te dringen.

3 Zorgvuldige ontwikkeling van foetale therapie

Het vorig jaar verschenen MTA-signalement laat zien dat foetale therapie aan het front van de ontwikkeling van het medisch kunnen ligt.³ Er zijn enkele aanvaarde behandelingen waarvoor voldoende wetenschappelijke onderbouwing bestaat, waaronder toediening van corticosteroiden bij dreigende vroeggeboorte, intra-uteriene bloedtransfusie ter voorkoming van ernstige foetale bloedarmoede en laserbehandeling van het tweelingtransfusiesyndroom. Voor een belangrijk deel gaat het echter om nog experimentele interventies. Sommige daarvan worden ook in Nederland uitgevoerd, zoals het plaatsen van drainagebuisjes bij een afsluiting van de foetale blaasuitgang. Het MTA-signalement gaat afzonderlijk in op nog experimentele foetale behandelingen waarnaar in het buitenland onderzoek wordt gedaan, bijvoorbeeld het tijdelijk afsluiten van de foetale luchtpijp bij een breuk in het middenrif (hernia diafragmatica), het oprekken van een vernauwde foetale hartklep en het sluiten van een neuralebuisdefect (spina bifida).

In dit hoofdstuk komt aan de orde hoe de verdere ontwikkeling van dit gevoelige terrein medisch, ethisch en juridisch verantwoord gestalte kan krijgen.

3.1 Preklinisch dieronderzoek

Aan de eerste experimentele toepassing van diverse vormen van foetale therapie bij de mens is uitvoerig onderzoek met dieren voorafgegaan. Dit onderzoek was gericht op de werkzaamheid en veiligheid van die procedures; uiteenlopende diermodellen zijn en worden gebruikt.^{7,24} Doordat de baarmoeder van het schaap weinig gevoelig is voor trauma is het een goed model voor allerlei vormen van fysiologisch onderzoek, maar niet om het risico van premature bevalling bij intra-uteriene chirurgische procedures te testen. Om de effecten daarvan te onderzoeken zijn veel experimenten met resusapen gedaan. Recent is ook bepleit apen (bavianen) te gebruiken als model voor preklinisch onderzoek naar foetale stamceltherapie.²⁵ De ontwikkeling daarvan bevindt zich nog grotendeels in het stadium van dieronderzoek: er zijn slechts enkele gerapporteerde gevallen van toepassing bij de mens.³

De wet op de dierproeven en de relevante Europese regelgeving laten ruimte voor het gebruik van niet-humane primaten (met uitzondering van mensapen) voor medisch wetenschappelijk onderzoek onder strikte voorwaarden van noodzaak, proportionaliteit, subsidiariteit en toetsing door een dierethische commissie (DEC). Die eisen gelden voor alle dieronderzoek en zijn

als zodanig niet strenger voor onderzoek met apen dan voor proeven met schapen of konijnen. Maatschappelijk wordt onderzoek met apen echter als gevoeliger beschouwd, hetgeen betekent dat op grond van het principe van 'subsidiariteit' geen apen gebruikt mogen worden als het onderzoek ook met andere dieren mogelijk is. Overigens is onderzoek met apen zo kostbaar en (vanwege de lange zwangerschaps- en ontwikkelingsduur) tijdrovend dat voor de vrees dat apen lichtvaardig als onderzoeksmateriaal gebruikt worden, geen grond bestaat.

Foetale gentherapie wordt nog beschouwd als te riskant om de stap naar de mens te zetten.³ Behalve om theoretische risico's voor het toekomstige kind (kanker, ontwikkelingsdefecten, verlies van immuniteit voor pathogenen) gaat het bij dit oordeel om de theoretische (onwaarschijnlijk geachte) kans dat kiembaanmodificatie optreedt.^{26,27} Door gentherapie aangebrachte positieve maar ook negatieve veranderingen in het genoom worden dan bij eventuele voortplanting doorgegeven aan volgende generaties. Het is de vraag of dieronderzoek de bezorgdheid over deze risico's voldoende kan wegnemen om over enige tijd de stap naar de mens verantwoord te kunnen zetten.

Voor dieronderzoek waarbij sprake is van genetische modificatie is onder de Gezondheids- en welzijnswet voor dieren en het Besluit biotechnologie bij dieren een vergunning vereist. Zo'n vergunning wordt (door de minister van Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit) alleen afgegeven als geen sprake is van onaanvaardbare gevolgen voor de gezondheid of het welzijn van dieren en als er tegen de voorgestelde handelingen 'geen ethische bezwaren bestaan'.

3.2 Innovatieve geneeskunde

Nieuwe medische behandelingen worden idealiter pas in de reguliere zorg geïntroduceerd nadat hun waarde in een prospectief vergelijkend onderzoek vast is komen te staan.²⁸ Maar aan het besluit om zo'n onderzoek te starten, gaat een fase vooraf waarin een nieuwe behandeling vaak buiten een formele onderzoeksopzet bij een klein aantal patiënten is getest. Men spreekt hier van innovatieve behandeling, klinische innovatie, informeel onderzoek, enzovoort.²⁹⁻³¹ Ook foetale therapie heeft zich langs deze weg ontwikkeld.^{3,24,32} De eerste stappen (experimentele chirurgische ingrepen; *off-label* gebruik van geneesmiddelen) zijn steeds gezet door artsen die zich er niet bij neer wilden leggen dat ze voor zwangeren met een ernstig zieke foetus niets zouden kunnen doen om de zwangerschap te redden of de prognose van het kind te verbeteren.⁷ Terugblikkend op de eerste toepassingen van intra-uteriene bloedtransfusie schrijft pionier Liley (Auckland): 'it was very frustrating to have to put a diagnosis on a baby which was virtually a sentence of death and then sit back and watch the baby die'.³³

Een recent voorbeeld is de succesvolle poging van Utrechtse artsen om een kind te behoeden voor ernstige handicaps als gevolg van een erfelijke stofwisselingsziekte door al tijdens de zwangerschap met medicatie te beginnen.³⁴ Via prenatale diagnostiek was bij de foetus al vrij vroeg in de zwangerschap een genetische afwijking ontdekt die leidt tot 3-PGDH-deficiëntie.

Dat is een zeldzame ziekte die wordt veroorzaakt door een tekort aan het aminozuur L-serine. De ziekte wordt gekenmerkt door congenitale microcefalie (een te kleine schedelomtrek bij de geboorte), mentale retardatie en epilepsie. Postnatale toediening van L-serine kan epileptische verschijnselen bij patiënten voorkomen, maar de voor de geboorte ontstane ontwikkelingsschade aan de hersenen valt daarmee niet weg te nemen. Toen de zwangere liet weten de zwangerschap te willen uitdragen, rees voor de artsen de vraag of toediening van L-serine tijdens de zwangerschap die ontwikkelingsstoornis zou kunnen voorkomen. Bij gebrek aan gegevens over mogelijke positieve en negatieve gevolgen durfden zij daar nog niet toe over te gaan zolang de foetus zich normaal ontwikkelde. Pas toen (tussen 20 en 26 weken) de groei van de hoofdomtrek duidelijk achterbleef, werd besloten L-serine toediening te proberen. De behandeling was een succes: de groei van de hersenen nam weer toe en het kind werd zonder handicaps geboren. Het meisje is inmiddels 8 1/2 jaar en bezoekt het reguliere onderwijs. Tot op heden verloopt de ontwikkeling normaal; neurologische verschijnselen hebben zich niet voorgedaan.*

Ultimum remedium

Harrison, de Amerikaanse pionier van de (open) foetale chirurgie, herinnert zich de eerste chirurgische correctie van foetale urinewegobstructie als 'a desperate case' waarin de oorzaak van het probleem alleen door het openen van de baarmoeder en de aanleg van een kunstmatige blaasuitgang te verhelpen was. Hoewel de foetus niet overleefde (de interventie kwam te laat en de nieren waren al te veel beschadigd), was de ingreep – schrijft Harrison – een technisch succes omdat in ieder geval de uitvoerbaarheid en de 'initial safety for mothers' was aangetoond.²⁴

Harrisons beschrijving laat goed zien dat 'innovatieve geneeskunde' zich bevindt in het grensgebied van klinische zorg en wetenschappelijk onderzoek. Dat roept de vraag op hoe dergelijke ingrepen zich verhouden tot het gangbare ethische en juridische kader voor de beoordeling van medisch handelen. Een belangrijk element daarin is immers juist het onderscheid tussen zorg en wetenschap. Als het gaat om zorg voor de individuele patiënt moet diens belang voorop staan. Gaat het daarentegen om wetenschappelijk onderzoek dat gericht is op het verkrijgen van nieuwe kennis, dan mogen patiënten daaraan alleen onder strikte zorgvuldigheidsvoorwaarden (methodisch verantwoorde opzet, toetsing, schriftelijke *informed consent*) worden onderworpen.^{35,36}

Innovatieve ingrepen kunnen soms worden ervaren en verantwoord als *ultimum remedium*: arts en patiënt staan met de rug tegen de muur en besluiten als laatste redmiddel een nog niet of onvoldoende bewezen ingreep te proberen.¹ Wordt daar in een opzichzelfstaand geval voor gekozen, dan blijft dat een vorm van patiëntenzorg, ook als zo'n incidentele toepassing nieuwe kennis oplevert. Zolang dat laatste bijzaak is en geen hoofddoel, is er van wetenschappelijk onderzoek geen sprake.³⁵ In de voor medisch wetenschappelijk onderzoek richtinggevende Verklaring van Helsinki wordt dat ook met zoveel woorden gezegd: de arts heeft

* Persoonlijke mededeling dr TJ de Koning, kinderarts metabole ziekten, Universitair Medisch Centrum Utrecht.

de vrijheid nieuwe of onbewezen methoden of maatregelen te kiezen 'als zij van mening is dat dit haar patiënt hoop biedt op levensbehoud, gezondheidsherstel of verzachting van lijden'.³⁷

Behandeling of onderzoek?

Harrisons beschrijving van de eerste toepassing van foetale chirurgie laat wel zien dat het verwerven van nieuwe kennis meer dan bijzaak was. Aan die eerste toepassing 'in een wanhopig geval' waren uitvoerige proefnemingen in diermodellen voorafgegaan. De stap naar de mens was bewust voorbereid en paste in de ontwikkelings- en onderzoeksagenda van zijn groep:

We thought it would be the easiest disease to treat because all we had to do was decompress the bladder before birth in the same way that it was decompressed after birth, either with a catheter shunt or with a surgical opening.²⁴

Valt hier nog steeds van zorg als *ultimum remedium* te spreken? De experimentele context van het behandelingsaanbod maakt dat problematisch: 'Bij een dergelijke toepassing bestaat er weliswaar naast het experimentele doel een therapeutisch doel, maar dat neemt niet weg dat die eerste toepassing van een nieuw middel of nieuwe procedure een experiment is'.³⁵ Door van behandeling te blijven spreken, wordt dat aspect aan het oog onttrokken en dreigt de patiënt (in dit geval de zwangere) zonder het te weten blootgesteld te worden aan risico's die niet primair samenhangen met haar eigen belang, maar voortvloeien uit de onderzoeksdoelstelling van de arts of het team.^{31,35,38,39}

Bij een recente herziening is aan de Verklaring van Helsinki de eis toegevoegd dat onbewezen medische procedures 'waar mogelijk' tot voorwerp van wetenschappelijk onderzoek moeten worden gemaakt, gericht op beoordeling van hun veiligheid en werkzaamheid.³⁷ In het Belmontrapport staat dat 'in een vroeg stadium' tot wetenschappelijke beoordeling van zulke procedures overgegaan moet worden.³⁶ Achter die formuleringen ('waar mogelijk', 'in een vroeg stadium') zit de zorg dat artsen zich onder het mom van innovatieve geneeskunde onttrekken aan het ter bescherming van proefpersonen ontwikkelde ethische en juridische kader voor medisch-wetenschappelijk onderzoek.

3.3 Wetenschappelijk onderzoek met foetussen

Het normatieve kader voor de beoordeling van de aanvaardbaarheid van medisch-wetenschappelijk onderzoek is neergelegd in internationale verdragen en Europese wet- en regelgeving en op nationaal niveau in de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO). De Embryowet bevat een uitwerking voor het terrein van wetenschappelijk onderzoek met foetussen: onderzoek waarin foetussen onderzoeksobject en zwangeren proefpersoon zijn en dat tevens gevolgen kan hebben voor de gezondheidsvooruitzichten van het toekomstige kind.

Volgens de Embryowet is zulk onderzoek aanvaardbaar als opzet en uitvoering wetenschappelijk deugdelijk zijn (artikel 10 lid c en d); het onderzoek voldoet aan voorwaarden van

belang, proportionaliteit en subsidiariteit (artikel 19); het onderzoek mede aan de desbetreffende foetus of het toekomstige kind ten goede kan komen (artikel 20); de zwangere voor de uitvoering van het onderzoek haar geïnformeerde toestemming heeft gegeven (artikel 21); en als voldaan is aan andere redelijkerwijs aan zulk onderzoek te stellen eisen (artikel 10 lid e), waarbij onder meer te denken valt aan voorwaarden van privacybescherming.

Wetenschappelijke deugdelijkheid, belang, proportionaliteit en subsidiariteit

De eis van wetenschappelijke deugdelijkheid spreekt voor zich. Het is ethisch en juridisch onverantwoord mensen bloot te stellen aan de belasting en risico's van onderzoek dat door een slechte opzet of uitvoering geen nieuwe wetenschappelijke inzichten zal kunnen opleveren. Dit betekent onder meer dat vooraf voldoende laboratoriumonderzoek gedaan moet zijn, vooral in de vorm van dierproeven, en dat de onderzoekers gekwalificeerd en ervaren moeten zijn. 'Belang', de tweede voorwaarde, duidt hier op het doel dat met het onderzoek gediend is (in artikel 19 limitatief omschreven als het verwerven van nieuwe medische kennis over ongeboren en pasgeboren kinderen of de voltooiing van zwangerschappen) en de aannemelijkheid dat het onderzoek daaraan zal bijdragen. Van 'proportionaliteit' is sprake als het met het onderzoek te dienen belang opweegt tegen de bezwaren en risico's van het onderzoek voor de daarin te betrekken foetussen en zwangeren. 'Subsidiariteit' wil zeggen dat het doel van het onderzoek niet op een minder ingrijpende manier (met minder bezwaren en risico's) bereikt kan worden, met onderzoek waaraan geen foetussen blootgesteld hoeven te worden of, als dat niet kan, door het gebruik van minder invasieve procedures.

BEZWAREN EN RISICO'S

Bij 'bezwaren en risico's' moet gedacht worden aan negatieve gevolgen die het onderzoek voor de foetus of de zwangere kan hebben. Afhankelijk van de aard van het onderzoek kan het bij de foetus gaan om sterfte of ontwikkelingsschade, bij het toekomstige kind om handicaps of ziekte en bij de zwangere om belasting en risico's van een meer of minder invasieve ingreep, gezondheidseffecten van op de foetus gerichte medicatie (bijvoorbeeld bij hartritme-medicijnen), zwangerschapsverlies, vroeggeboorte, bijeffecten van medicatie ter voorkoming van vroeggeboorte, hospitalisering, keizersnede, obstetrische complicaties, longoedeem en een grotere kans op obstetrische complicaties in volgende zwangerschappen. Maternale sterfte als gevolg van foetale therapie is niet gemeld.

De eis in de Embryowet dat het belang van het onderzoek moet opwegen tegen de bezwaren en risico's voor de foetus én de vrouw is essentieel.¹ Daarmee wordt in de eerste plaats onderstreept dat onderzoek met foetussen onvermijdelijk ook onderzoek met zwangeren is; in de tweede plaats wordt voorkomen dat er al bij voorbaat een tegenstelling wordt geschapen tussen foetale en maternale belangen.

FOETALE STRESS EN PIJN

Bij de zoveel mogelijk te voorkomen bezwaren en risico's hoort ook foetale stress en pijn. Tot aan de jaren negentig werd de foetus behandeld alsof die geen pijn zou kunnen ondervinden.

Onderzoek naar stress-reacties bij behandeling van pasgeborenen heeft daar verandering in gebracht. Pijn is een subjectieve ervaring en valt niet objectief te meten, maar neonatale en foetale stressreacties die mogelijk op pijn kunnen wijzen, wel. Bij de foetus is het de vraag vanaf welk moment de foetus pijn kan ondervinden. Aangenomen wordt dat de daarvoor noodzakelijke neuroanatomische structuren en verbindingen niet voor het begin van het derde trimester aanwezig zijn.^{40,41} Of een foetus van die ontwikkelingsduur bij stressreacties daadwerkelijk pijn ervaart, is daarmee nog niet met zekerheid gezegd.⁴² Wel is er op grond van die hypothese een toegenomen aandacht voor het voorkómen van mogelijke foetale pijn bij intra-uteriene ingrepen. Valt niet uit te sluiten dat de foetus pijn voelt, dan is dat reden hem daartegen te beschermen. Bovendien zijn er aanwijzingen dat stress- of pijnreacties bij de foetus langetermijngevolgen kunnen hebben voor de ontwikkeling van de sensitiviteit van het zenuwstelsel:

It is becoming increasingly clear that experiences of pain will be “remembered” by the developing nervous system, perhaps for the entire life of the individual.⁴³

Het is dus in ieder geval in het belang van het toekomstige kind om foetale pijn zoveel mogelijk te voorkomen. Algemene anesthesie tijdens de zwangerschap is riskant en wordt daarom behalve bij open chirurgische procedures beperkt toegepast. Wat de meest effectieve en veilige methoden zijn om foetale pijn bij minimaal invasieve endoscopische procedures te voorkomen, is nog onvoldoende duidelijk.⁴⁰ Bedacht moet worden dat pijnstilling zelf ook neerkomt op een vorm van medicamenteuze foetale behandeling waarvan de gevolgen op langere termijn vaak onvoldoende duidelijk of nog niet onderzocht zijn.

Onderzoek dat mede aan de foetus of het toekomstige kind ten goede kan komen

In artikel 20 van de Embryowet is bepaald dat wetenschappelijk onderzoek met foetussen alleen is toegestaan als het

kan bijdragen aan de diagnostiek, de voorkoming of de behandeling van ernstige aandoeningen bij de desbetreffende foetus en dat niet kan worden uitgesteld tot na de geboorte.

Het eerste deel van deze formulering betekent een beperking tot ‘therapeutisch’ onderzoek: onderzoek dat in ieder geval ook aan de ontwikkeling van de foetus of de gezondheidsvooruitzichten van het toekomstige kind ten goede kan komen. De achtergrond hiervan is de overweging dat de foetus niet zelf in staat is toestemming te geven, zoals ook het geval is bij onderzoek met kinderen en wilsonbekwame volwassenen.

RUIMTE VOOR NIET-THERAPEUTISCH ONDERZOEK MET FOETUSSEN?

Recent is over deze beperking discussie ontstaan. In het rapport van de evaluatie van de Embryowet is opgemerkt dat de bescherming van foetussen op dit punt strenger uitvalt dan die van wilsonbekwame personen onder de WMO.⁴⁴ In de WMO wordt niet-therapeutisch onderzoek met wilsonbekwamen toegestaan als het gaat om ‘groepsgebonden’ onderzoek waarvan de risico’s voor de in het onderzoek te betrekken persoon verwaarloosbaar zijn en de

bezwaren minimaal (WMO artikel 4). Waarom kan er onder diezelfde voorwaarden niet ook ruimte worden gemaakt voor niet-therapeutisch onderzoek met foetussen, mits dat voldoet aan de overige eerder genoemde algemene eisen? 'Groepsgebonden' wil dan zeggen dat het onderzoek niet anders dan met foetussen kan worden uitgevoerd. Dergelijk onderzoek is onder de huidige formulering van de Embryowet verboden, terwijl het mogelijk belangrijke nieuwe inzichten oplevert met het oog op de verbetering van de pre- en perinatale zorg. Daarbij valt ook te denken aan biomedische kennis die kan bijdragen aan de verdere ontwikkeling van foetale therapie, onder meer wat betreft het natuurlijk verloop van foetale ziekten en aandoeningen.

Het evaluatierapport Embryowet wijst op de ruimte die voor dergelijk onderzoek wordt gelaten in het additionele protocol betreffende biomedisch onderzoek bij het Europese verdrag inzake de rechten van de mens en biogeneeskunde (VRMB). Volgens artikel 18 van dat protocol is niet-therapeutisch onderzoek tijdens de zwangerschap aanvaardbaar als 'the research entails only minimal risk and minimal burden'.⁴⁵ Ook in recente Amerikaanse regelgeving is dat het criterium ('risk to the fetus (...) not greater than minimal').⁴⁶

Inmiddels is duidelijk dat de Embryowet op dit punt zal worden aangepast. Nadat de Centrale commissie voor medisch onderzoek met mensen (CCMO) in haar jaarverslag over 2007 had laten weten dat hier inderdaad een belangrijk knelpunt ligt, zegde de Staatssecretaris toe dat 'in ieder geval ruimte gecreëerd (zal) worden voor risicoloos wetenschappelijk onderzoek' (TK 27428 nr 110). Die kwalificatie ('risicoloos') sluit direct aan bij de melding door de CCMO van een door het verbod in artikel 20 getroffen observationeel echoscopisch onderzoek dat 'zonder enig risico' voor de foetus kon worden uitgevoerd. Het ging om het tellen van het aantal windingen in de navelstreng. Doel was in een prospectief onderzoek na te gaan of een verband bestaat tussen een afwijkend (abnormaal groot of klein) aantal windingen en een grotere kans op perinatale sterfte.⁴⁷ Zulk onderzoek zal dus in de toekomst in ons land wel zijn toegestaan. Wordt 'risicoloos' echter het nieuwe criterium, dan blijft de ruimte voor niet-therapeutisch onderzoek met foetussen zeer beperkt: kleiner niet alleen dan in het aangehaalde protocol bij het VRMB en genoemde Amerikaanse wetgeving, maar kleiner ook dan wanneer het WMO-criterium van 'verwaarloosbaar risico' zou zijn gevolgd. De vraag is of dat nieuwe criterium niet te streng is, al was het maar omdat ook volstrekt theoretische risico's zich nu eenmaal niet volledig laten uitsluiten.

Een mogelijk motief om de WMO hier niet te volgen is geformuleerd in het eerdere Standpunt van de Staatssecretaris op het evaluatierapport. Zij zegt daar dat de striktere voorwaarden voor onderzoek met foetussen

uiteraard (zijn) ingegeven door de wens de ongeborene zo veel mogelijk wettelijke bescherming te geven, meer bescherming inderdaad dan minderjarigen en meerderjarige wilsonbekwamen van de WMO krijgen (TK 30 486 nr 3).

Dat 'meer' is echter moreel en juridisch dubieus. Op grond waarvan zou de foetus meer bescherming verdienen dan een minderjarige? Hoe valt dat te rijmen met het gegeven dat een mens eerst bij de geboorte subjectieve rechten krijgt (zie 2.2)? Verdient de foetus dan ook meer bescherming dan de zwangere? Zou dat in geval van conflicterende belangen (zie hoofdstuk 5) niet kunnen leiden tot hoogst ongewenste uitkomsten? Ook om die reden lijkt het verstandig om bij de voorgenomen herziening van artikel 20 de formulering uit de WMO ('verwaarloosbaar risico') over te nemen, zoals overigens ook bepleit is in het evaluatierapport.

'UITSTEL TOT NA DE GEBORTE MAG NIET LEIDEN TOT EEN BETERE PROGNOSE'

De bedoeling van de laatste woorden van de huidige formulering van artikel 20 van de Embryowet ('en dat niet kan worden uitgesteld tot na de geboorte') is niet helemaal duidelijk. Wil het zeggen dat uitsluitend experimentele therapie die het leven van de foetus kan redden aanvaardbaar is?⁴⁴ De Memorie van Toelichting zegt dat het onderzoek 'in het concrete geval het karakter (moet) hebben van therapeutisch en van nu of nooit' en wijst in dat verband naar het advies van de Gezondheidsraad uit 1990 (TK 27 423 nr 3). In dat advies staat echter iets anders, namelijk dat behandeling tijdens de zwangerschap alleen aanvaardbaar kan zijn als er reden is te verwachten dat de ingreep leidt tot een betere uitkomst dan bij postnatale behandeling. Het is niet genoeg dat een ziekte prenataal met succes kan worden behandeld, of een defect prenataal succesvol gecorrigeerd. Is er geen uitzicht op een betere uiteindelijke gezondheidsprognose dan bij behandeling na de geboorte, dan zijn experimenten tijdens de zwangerschap, vanwege de grotere risico's en de noodzaak ook de zwangere daarin te betrekken, niet verantwoord.¹

Het gaat dan dus niet zozeer om een aanvullende eis (zoals gesuggereerd in de Memorie van Toelichting) als wel om een precisering van de voorwaarde dat het onderzoek aan de foetus of het toekomstige kind ten goede moet kunnen komen. Die laatste woorden van artikel 20 worden zo ook uitgelegd in het Standpunt van de Staatssecretaris op het evaluatierapport: 'als de te onderzoeken interventie de prognose van de foetus verbetert wanneer die plaats vindt vóór de geboorte is aan het vereiste voldaan' (TK 30 486 nr 3). Intussen is wel duidelijk dat dit in de praktijk vaak moeilijk te beoordelen zal zijn, juist vanwege de onzekerheden waarmee een experimentele ingreep nog omgeven is. In het Gezondheidsraadadvies staat hierover:

Als er geen alternatieven zijn en de prognose [bij wachten tot na de geboorte] somber is, dat wil zeggen dat er een grote kans is dat de foetus sterft of ernstig gehandicapt zal zijn, kan het verantwoord zijn de risico's van de experimentele ingreep te aanvaarden.¹

Een lastige kwestie is of van de eerste toepassingen van een foetale interventie die nog alleen bij dieren is getest, behalve informatie over werkzaamheid en veiligheid al meteen ook voordeel voor de foetus of het toekomstige kind te verwachten valt. Als dat vanwege nog grote onzekerheden niet zo is, of als het (net als bij fase I en II geneesmiddelenonderzoek) al bij voorbaat misplaatst is dergelijk onderzoek als therapeutisch aan te merken, lijkt de conclusie onvermijdelijk dat het niet met foetussen mag worden uitgevoerd en dus achterwege moet blij-

ven. Dat was ook de conclusie van het Gezondheidsraadadvies uit 1990, althans met betrekking tot de meer riskante open foetale chirurgie.¹

In de discussie over de aanvaardbaarheid van de risico's van experimentele foetale therapie wordt vaak sterk de nadruk gelegd op het onderscheid tussen letale en niet-letale foetale aandoeningen.³⁸ Bij letale aandoeningen is er bij een afwachtend beleid een grote tot zeer grote kans op overlijden van de foetus vóór of rond de bevalling. Een kleine kans op voordeel (in termen van overleving of een betere postnatale prognose) zou dan al genoeg zijn om ingrepen met een groot risico op foetale sterfte te rechtvaardigen. Door de ingreep veroorzaakte sterfte maakt de uiteindelijke uitkomst immers niet slechter dan waar anders op gerekend had mogen worden. Bij niet-letale aandoeningen daarentegen zal de niet-behandelde foetus in de meeste gevallen overleven. In dat geval is een grotere kans dat de foetus als gevolg van de ingreep overlijdt een belangrijke reden om daar van af te zien.⁸

Foetale sterfte is echter niet het enige risico dat telt. Belangrijk is ook de vraag wat de gevolgen (bijvoorbeeld van door de ingreep veroorzaakte vroeggeboorte) kunnen zijn voor de gezondheid van de overlevende kinderen en aan welke risico's (afgezien van het verlies van de foetus) de in het onderzoek te betrekken zwangeren blootgesteld worden. Als het om die overwegingen gaat is er uiteraard geen verschil tussen letale en niet-letale aandoeningen.

Verder is foetale overleving niet vanzelfsprekend een betere uitkomst dan foetale sterfte (als gevolg van de aandoening of door een besluit tot zwangerschapsafbreking). In hun bespreking van onderzoek naar foetale gentherapie merken de Britse ethicus en obstetricus Noble en Rodeck hierover op:

It is tempting to conclude that a fetus should be given a 'chance for life' (...). This runs on the concept that any chance of life is better than none. However, a partial success in such cases might lead to greater prolonged suffering in the offspring and greater psychological and socioeconomic burdens on the parents.¹⁹

3.4 De zwangere als proefpersoon

De zwangere kan proefpersoon zijn in medisch-wetenschappelijk onderzoek waarvan haar eigen gezondheid het primaire object is, of – waar het in dit signalement om gaat – in onderzoek dat in de eerste plaats de gezonde ontwikkeling van de foetus behelst*. In beide gevallen mag het onderzoek alleen uitgevoerd worden met haar expliciete schriftelijke toestemming en moet zij als kandidaat-proefpersoon van tevoren alle informatie krijgen die nodig is om over haar eventuele deelname een weloverwogen beslissing te kunnen nemen. Die informatie moet evenwichtig zijn en een realistisch beeld geven van de mogelijke voor- en nadelen, zowel voor haarzelf als voor de foetus of het eventuele toekomstige kind. De informatie moet

* Het eerste type onderzoek met zwangeren valt in Nederland onder de WMO, het tweede onder de Embryowet. In haar Standpunt op de evaluatie van de Embryowet heeft de Staatssecretaris laten weten dat in de toekomst mogelijk beide soorten onderzoek onder de WMO gebracht zullen worden. (TK 2006-2007, 30 486, nr. 1)

zo worden verstrekt dat 'redelijkerwijs zeker' is dat zij die goed heeft begrepen. Ook moet een zodanige bedenktijd worden verleend als nodig is om tot een weloverwogen beslissing te komen. In acute situaties, waar het in deze context vaak om gaat, is de ruimte voor die bedenktijd overigens beperkt. Behalve goede informatie is adequate counseling van belang: bij de complexe afwegingen die hier in het geding kunnen zijn, moet de zwangere in staat worden gesteld een beslissing te nemen die spoort met haar eigen waarden en idealen (zie verder hoofdstuk 4).

Volgens recente Amerikaanse wetgeving moet bij besluitvorming over onderzoek dat alleen voor de foetus direct voordeel kan opleveren (en dat in zoverre niet tevens ten behoeve van de zwangere wordt uitgevoerd), ook het *informed consent* van de vader worden gezocht.^{38,48} Uiteraard blijft dan gelden dat het onderzoek zonder de toestemming van de zwangere geen doorgang kan vinden, maar het geeft de vader wel een nadrukkelijke stem in de besluitvorming. In de Embryowet krijgt hij die nadrukkelijk niet. Al gaat het ook om zijn kind en al zal zijn visie in de meeste gevallen voor de zwangere zelf terdege tellen, het gaat – zo wordt in de Memorie van Toelichting onderstreept (TK 27 423, nr 3) – om een ingreep via haar lichaam en dus is alleen zij het aan wie hier toestemming moet worden gevraagd.

Wel voorziet de Embryowet (in artikel 21 lid 2) in de mogelijkheid van plaatsvervangende toestemming (door ouders, wettelijke vertegenwoordiger of partner) in geval de zwangere wilsonbekwaam zou zijn. Dat is in overeenstemming met de regels voor onderzoek met wilsonbekwamen bij andere vormen van medisch-wetenschappelijk onderzoek (WMO, artikel 4). Als de zwangere niet in staat is 'tot een redelijke waardering van haar belangen ter zake' mag zij niet in wetenschappelijk onderzoek worden betrokken, tenzij het gaat om onderzoek dat mede aan haarzelf ten goede kan komen (of, als het gaat om niet-therapeutisch onderzoek, onder de eerder genoemde voorwaarden).

Het perspectief is hier dus nadrukkelijk het belang van de zwangere en niet dat van de foetus of het toekomstige kind, behalve voor zover dat met het belang van de zwangere samenvalt. Dat wil zeggen dat dit artikel in ieder geval niet kan worden aangegrepen om een wilsonbekwame zwangere met een louter beroep op het belang van haar ongeboren kind in wetenschappelijk onderzoek te betrekken. Alleen wanneer duidelijk is dat deelname aan dat onderzoek, gelet op de verhouding van de voor- en nadelen die dat voor haarzelf met zich mee zou brengen, ook in haar eigen belang is, mag het op basis van plaatsvervangende toestemming worden uitgevoerd.

Het is van belang dit te benadrukken, omdat de bredere context van dit wetsartikel (onderzoek met foetussen) mogelijk de tegenovergestelde lezing suggereert. In de Memorie van Toelichting wordt die suggestie ook nog eens onvoldoende ontkracht. Daar staat dat het 'in verband met het therapeutisch karakter van het onderzoek ongewenst (kan) zijn dat het onderzoek achterwege blijft, uitsluitend omdat de zwangere vrouw in kwestie wilsonbekwaam is' (TK 27 423, nr 3). Therapeutisch wil hier zeggen: (mede) in háár belang.

3.5 Prospectief vergelijkend onderzoek

Om de waarde van nieuwe interventies vast te stellen is vergelijkend onderzoek nodig, zo mogelijk in de vorm van *randomised controlled trials* (RCT)*, of anders met zo sterk mogelijke alternatieve designs. Op het gebied van de foetale therapie is dat nog relatief weinig gebeurd. Dat geldt zowel voor chirurgische, als voor medicamenteuze behandelingen.^{3,32} Sinds een met steun van de *National Institutes of Health* (NIH) in de jaren negentig uitgevoerde trial liet zien dat open chirurgische correctie van congenitale hernia diafragmatica (CHD) niet beter was dan de standaard postnatale behandeling, is er wel een toegenomen besef van het belang van dergelijk onderzoek. Een minder invasieve endoscopische benadering van CHD wordt door de groep van Deprest in Leuven in opeenvolgende trials onderzocht op haar mogelijke waarde voor een specifiek afgebakende 'slechte prognose' groep.⁴⁹ Voor deze behandeling, die nog altijd als experimenteel geldt, worden ook zwangeren uit Nederland naar Leuven verwezen. De succesvolle introductie van laserbehandeling van het tweelingtransfusiesyndroom was mogelijk op grond van de gunstige uitkomsten van een grote Europese gerandomiseerde trial.⁵⁰ In de Verenigde Staten loopt sinds 2003 een RCT naar de waarde van intra-uteriene behandeling van spina bifida (sluiting van het neuralebuisdefect door middel van open foetale chirurgie). Ook deze trial financiert de NIH. Een belangrijk motief was een eind te maken aan de ongecontroleerde uitvoering van deze experimentele ingreep in een groeiend aantal Amerikaanse centra.⁵¹ De trial behelst een vergelijking tussen de uitkomsten van pre- en postnatale reparatie van het neurale buisdefect tot één jaar na de bevalling. Primaire eindpunten zijn foetale sterfte en de noodzaak drainagebuisjes te plaatsen ter voorkoming van hydrocefalus. Maar er wordt ook gekeken naar de motorische ontwikkeling en intelligentie.⁵¹

Verder is het initiatief genomen om door middel van een gerandomiseerde trial duidelijkheid te krijgen over de waarde van endoscopische plaatsing van drainagebuisjes bij een geblokkeerde blaasuitgang.⁵² Zoals het MTA-signalelement vermeldt, verloopt de inclusie voor die laatste trial traag.³ Dat is één van de problemen van het onderzoek op dit gebied: de zeldzaamheid van veel aandoeningen en de vaak grote variatie in het ziektebeeld kunnen het lastig maken een studie van voldoende omvang op te zetten om bij een bovendien vaak sterk geselecteerde patiëntengroep een significant verschil in uitkomst aan te tonen. Het is dan in ieder geval van belang dat alle centra die de ingreep uitvoeren, dat doen in het kader van het onderzoek.^{32,53} Dat vraagt om samenwerking in Europees verband.

Aanvaardbaarheid van klinische trials

De eerste CHD-trial was een niet-gerandomiseerd prospectief vergelijkend onderzoek. Volgens de onderzoekers zou randomisatie onverantwoord zijn geweest: 'the ethical considerations and highly personal decisions surrounding fetal surgery preclude a prospective

* In een prospectieve vergelijking wordt de gezondheidsuitkomst – in termen van sterfte, ziekte of kwaliteit van leven – in een interventiegroep vergeleken met die in een controlegroep die de standaardbehandeling heeft ondergaan. In een gerandomiseerde trial worden de deelnemers door het lot aan de interventie- of controlegroep toegewezen.

randomized trial'.⁵⁴ In een eerdere publicatie spraken zij over de noodzaak van een onderzoeksopzet 'that minimizes the ethical and emotional problems of assigning or withholding a potentially life-saving fetal treatment'.⁵⁵ In een gerandomiseerd onderzoek bepaalt het lot welke deelnemers de experimentele interventie krijgen en welke de standaard behandeling (controlegroep). Is dat moreel problematisch? Alleen als al van te voren duidelijk zou zijn welke behandeling beter is. Maar in dat geval moet van alle vergelijkend onderzoek worden afgezien, en niet alleen van gerandomiseerde trials.⁵⁶

Iets anders is dat onderzoekers zelf al zozeer overtuigd kunnen zijn van de superioriteit van de door hen ontwikkelde ingreep, dat zij een eventuele trial alleen nog zien als een manier om dat voor de buitenwereld te bewijzen. Als dat ook de impliciete boodschap is aan kandidaat-deelnemers, wordt het inderdaad lastig om vervolgens uit te leggen dat deelname kan betekenen dat men wordt ingedeeld in de controlegroep. Maar dat raakt dan niet zozeer de ethiek van de onderzoeksopzet als wel die van verantwoorde informatie en counseling bij de recruitering van onderzoeksdeelnemers. Zolang sprake is van onderzoek naar de waarde van foetale interventies, moet ook met de term 'therapie' worden opgepast. Die kan ten onrechte de suggestie wekken dat die waarde al vast staat.¹⁹ Om diezelfde reden is het gewenst dat hulpverleners die verantwoordelijk zijn voor de zwangerschap niet zelf betrokken zijn bij de trial.

Overigens kan het zowel te vroeg als te laat kan zijn voor een klinische trial. Zolang over de veiligheid en effectiviteit van een nieuwe behandeling nog weinig bekend is, is het niet aanvaardbaar proefpersonen de standaardbehandeling te onthouden.^{19,57} Maar het kan ook te laat zijn. Bij te lang wachten kan een nieuwe behandeling zich al zozeer in de reguliere praktijk hebben gevestigd dat iedereen er ook zonder gedegen wetenschappelijke onderbouwing al van uit gaat dat die beter is dan wat tot dan toe als de standaard gold. Het is dan niet goed meer mogelijk een trial van de grond te krijgen, ook als de basis van die consensus maar dun is en dat dan dus ook zal blijven. De ongecontroleerde manier waarop diverse vormen van medicamenteuze foetale therapie in de praktijk zijn geïntroduceerd heeft volgens Koren *et al* precies tot die situatie geleid, met als gevolg dat belangrijke vragen over de effectiviteit van verschillende farmacotherapeutische foetale behandelingen niet goed te beantwoorden zijn.^{3,32}

Klinische trials en abortus

Besluiten zwangeren die deelnemen aan een trial op dit gebied – om welke reden dan ook – tot afbreking van de zwangerschap, dan leidt dat tot gegevensverlies. Het is dan bijvoorbeeld niet langer mogelijk de uitkomsten van pre- en postnatale behandeling te vergelijken. Natuurlijk mag van zwangere deelnemers niet worden verlangd dat ze de zwangerschap hoe dan ook uitdragen. Maar zou men dit probleem misschien kunnen ondervangen door alleen zwangeren die van tevoren hebben laten weten afwijzend te staan tegenover abortus, te vragen aan het onderzoek deel te nemen? Dat die benadering noodzakelijkerwijs in strijd is met het principe van respect voor autonomie, valt te betwisten.⁵⁷ Dat neemt niet weg dat gemakkelijk

een situatie kan ontstaan waarin zwangeren die aan het onderzoek deelnemen zich aan de onderzoekers verplicht voelen de zwangerschap uit te dragen.¹⁹ In zijn bespreking van deze kwestie noemt Chervenak ook een omgekeerd scenario. Daarin zouden deelneemsters mede gerekruteerd worden op basis van hun intentie om een foetus met ernstige door de ingreep veroorzaakte handicaps te laten aborteren.⁵⁷ Het gaat dan uiteraard niet om het voorkomen van gegevensverlies, maar om het voorkomen van de geboorte van een kind dat als gevolg van het onderzoek met ernstige gezondheidsschade zou moeten leven. Ook hier dreigt het gevaar dat de ruimte voor een eigen beslissing van de zwangere over het wel of niet uitdragen van de zwangerschap al bij voorbaat ingeperkt wordt.

Selectie voor deelname op basis van abortuspreferenties moet op morele gronden achterwege blijven. Zowel selectieve abortus als gehandicapt geboren kinderen moeten als 'eindpunten' van de trial beschouwd worden. Bij de counseling moet worden benadrukt dat deelname van de zwangere op geen enkele manier in mindering komt op haar vrijheid om (binnen de grenzen van de wet) zelf te beslissen over uitdragen of afbreken van de zwangerschap.

Lange termijn follow-up

Zoals ook in het MTA-signalement wordt benadrukt, is lange termijn follow-up van foetaal behandelde kinderen een belangrijke voorwaarde voor een zorgvuldige ontwikkeling van dit terrein. Niet alleen moet er gekeken worden of foetale therapie tot betere uitkomsten leidt in de directe perinatale periode, maar ook wat de mogelijke impact is op de verdere ontwikkeling en gezondheid van het kind in kwestie. Dit geldt vooral voor meer of minder invasieve vormen van foetale chirurgie. In de praktijk is een groot probleem dat voor de financiering van zulk follow-up onderzoek vaak moeilijk aan fondsen te komen is; ook Nederlandse onderzoekers ondervinden dat.

Terecht is onderstreept dat behalve naar de gevolgen voor de kinderen ook naar gevolgen voor de vrouw gekeken moet worden, eveneens zowel op kortere (na de ingreep) als op langere termijn. Hier valt te denken aan fysieke gevolgen van invasieve behandelingen, zoals complicaties bij volgende zwangerschappen, maar ook aan de psychosociale impact op langere termijn.^{8,58}

3.6 Aanvaarde behandeling

Wanneer kan foetale therapie als aanvaarde behandeling aan zwangeren worden aangeboden? Volgens Noble en Rodeck moet dan in ieder geval aan de volgende voorwaarden zijn voldaan: 1) er bestaat een redelijke zekerheid dat de foetus onherstelbare en aanzienlijke schade lijdt zonder de interventie; 2) de interventie is bewezen effectief; 3) het risico voor de gezondheid en het welzijn van de zwangere vrouw is verwaarloosbaar; en 4) de zwangere kan op gepaste wijze toestemming geven voor de interventie.¹⁹ Deze voorwaarden sporen

met het eerdere advies van de Gezondheidsraad, behalve wat betreft de eis van verwaarloosbaar risico. Volgens dat advies zal een aanvaarde behandeling

(...) een therapeutisch succes met niet al te grote risico's voor de zwangere en ongeborene moeten kunnen garanderen, terwijl bovendien de prenatale ingreep op medische gronden de voorkeur verdient boven ingrepen na de geboorte.¹

Verwaarloosbaar risico voor de zwangere lijkt inderdaad een onnodig strenge eis zolang het gaat om een wilsbekwame vrouw die voor zichzelf kan beslissen bepaalde risico's te aanvaarden om zo de foetus (haar toekomstige kind) voor onherstelbare en aanzienlijke schade te behoeden. Het lijkt moeilijk te verdedigen dat zij een dergelijke keuze niet zou mogen maken of dat artsen daar niet aan mee zouden mogen werken. Een analogie is levende nierdonatie, waar de donor zichzelf eveneens aan meer dan verwaarloosbaar risico blootstelt ten behoeve van de behandeling van een ander. Dat wil uiteraard niet zeggen dat de mate van risico voor de zwangere er niet toe doet zolang zij maar 'op gepaste wijze toestemming heeft gegeven'. Foetale therapie die haar aan disproportioneel risico blootstelt is moreel en juridisch onverantwoord en kan geen deel uitmaken van de professionele standaard.

4 Zorgvuldige besluitvorming

Zoals in het MTA-signalement wordt benadrukt, vraagt de complexiteit van foetale behandelingen om een multidisciplinaire aanpak door een heel team van gespecialiseerde deskundigen, dat niet alleen die behandeling zelf, maar ook het voor- en natraject begeleidt. Naast de behandelend gynaecoloog gaat het om deskundigen op het gebied van de neonatologie en, afhankelijk van de aard van de aandoening, de genetica, de kindercardiologie, -neurologie, enzovoort.

Vaak is multidisciplinair overleg tussen de betrokken disciplines nodig om de vraag te kunnen beantwoorden of in een concreet geval foetale behandeling medisch gesproken wel of niet de voorkeur verdient boven mogelijke alternatieven, zoals wachten met behandeling tot na de geboorte, of soms ook: het kind vroegtijdig geboren laten worden om het buiten de baarmoeder te kunnen behandelen. De mogelijke behandeling, eventuele alternatieven en de te verwachten gevolgen worden vanzelfsprekend met de zwangere en haar partner (de aanstaande ouders) besproken. Doel is een zorgvuldige en door alle betrokkenen gedragen besluitvorming.^{59,60} In dit hoofdstuk komen de belangrijkste normatieve aspecten van dat besluitvormingstraject aan bod.

4.1 Multidisciplinaire beoordeling: verschillende perspectieven

Het team zal zich bij het beoordelen van een situatie in de eerste plaats richten op het wegen van de medische feiten: de aard van de aandoening en het verwachte verloop daarvan; de therapeutische mogelijkheden zowel vóór als na de geboorte; de voor- en nadelen van alternatieven en de uiteindelijke prognose. Dit medische focus neemt niet weg dat in al die afwegingen ook morele of levensbeschouwelijke veronderstellingen een belangrijke rol spelen.⁶¹ Daarbij valt te denken aan visies op de beschermwaardigheid van de foetus, de betekenis van zwangerschap, ouderschap, handicaps, enzovoort.

Die visies kunnen, behalve door factoren als ervaring en eigen levensgeschiedenis, mede gekleurd zijn door het specialisme waarbinnen de arts als hulpverlener is gevormd. In haar al eerder aangehaalde onderzoek naar de ontwikkeling van de foetale therapie in de Verenigde Staten vond Caspar dat gynaecologen en obstetricki vooral vanuit het perspectief van de zwangere naar de mogelijke voor- en nadelen van foetale interventies keken, terwijl neonatologen geneigd waren in de eerste plaats te letten op het belang van de foetus of het toekomstige

kind.⁷ Een onderzoek naar de standpunten van de *ethics committees* van de (Amerikaanse) beroepsverenigingen van beide disciplines lijkt in diezelfde richting te wijzen ('subtle but telling differences').⁶² Een multidisciplinaire benadering heeft als voordeel dat een moreel 'monofocus' wordt voorkomen. Het hier bedoelde verschil in perspectief kan echter ook aanleiding zijn voor meningsverschillen die met een louter beroep op de medische feiten niet opgelost kunnen worden.⁷

Overigens werden er in een Nederlands onderzoek naar multidisciplinaire perinatale besluitvorming geen systematische verschillen gevonden tussen de opvattingen van de vertegenwoordigers van de betrokken disciplines (waaronder obstetrici, neonatologen en kinderartsen).⁵⁹ De onderzoekers merken op dat de deelnemers al langere tijd in het team samenwerkten, wat aan de vorming van een gezamenlijke 'taal' bijgedragen kan hebben. Juist daarin zou dan de waarde van een multidisciplinaire aanpak gelegen zijn. De onderzoekers schrijven daarnaast dat het team ook een educatieve functie heeft: jonge klinici uit verschillende disciplines worden daar ingewijd in die gezamenlijke taal en dat gedeelde perspectief.⁵⁹

Dat zo'n gedeeld perspectief niet vrij hoeft te zijn van blinde vlekken of eenzijdigheid, benadrukt Williams in haar onderzoek naar de praktijk van de besluitvorming in Britse multidisciplinaire *Fetal Medicine Units*.^{63,64} Zij vond een door het hele team gedeelde sterke gerichtheid op het belang van het kind en veel minder aandacht voor de zwangere en wat de ingreep wel of niet voor haar kan betekenen. In de woorden van één van de geïnterviewde verloskundigen: '... the discussion is very fetus oriented and there is little mention in those discussions ever about the mother'.⁶³

Attitude-onderzoek onder professionals is van belang omdat het de betrokken hulpverleners uitnodigt zich rekenschap te geven van het feit dat ze zich behalve door medische kennis ook laten leiden door normatieve veronderstellingen en perspectieven. Juist waar het gaat om complexe beslissingen op een moreel gevoelig terrein is reflectie op de eigen rol en het eigen perspectief essentieel.

Dit geldt evenzeer voor een meer algemeen aspect dat in deze context een rol kan spelen: de door hulpverleners ervaren drang om in ieder geval iets te kunnen doen. Waar het alternatief voor foetale interventie vaak bestaat uit een afwachtend beleid, gericht op postnatale behandeling en met een vaak reële kans op prenataal overlijden van de foetus, kan die imperatief om toch vooral iets te doen mee bepalen hoe de voorkeurskeuze van het team uitvalt. Met een aan de bekende socioloog Parsons ontleende term spreekt Williams van *medically ritualized optimism* en vooringenomenheid ten gunste van actieve interventie.

4.2 Informatie en toestemming

Omdat foetale therapie altijd ook een ingreep bij de zwangere inhoudt, is haar toestemming noodzakelijk. Zolang sprake is van wetenschappelijk onderzoek (zie 3.4), is schriftelijke toestemming vereist.

Het is de verantwoordelijkheid van de behandelend arts de zwangere de informatie te verschaffen die zij nodig heeft om over het behandelingsvoorstel een eigen en weloverwogen beslissing te nemen. Behalve toereikend moet deze informatie evenwichtig en begrijpelijk zijn. Omdat het om haar lichaam gaat, is het de zwangere – en zij alleen – die toestemming kan geven voor het uitvoeren van een foetale behandeling en het is dus ook aan haar dat de noodzakelijke informatie verstrekt moet worden. Dit neemt niet weg dat zij die beslissing in de meeste gevallen samen met de vader van het toekomstige kind zal willen nemen en dat hij zich daar in de meeste gevallen ook sterk betrokken bij voelt.⁵⁸

Toereikende informatie

De informatie die verstrekt wordt aan de zwangere (en haar partner) over mogelijke foetale therapie moet betrekking hebben op

- de aard van de behandeling: medicamenteus, chirurgisch, mate van invasiviteit;
- het doel ervan: voorkomen van intra-uteriene sterfte, verbetering van de gezondheidsvooruitzichten van het toekomstige kind;
- de mogelijke voor- en nadelige gevolgen, zowel voor de zwangere zelf als voor de foetus of het toekomstige kind (in het geval van een tweeling, zoals bij het tweelingtransfusiesyndroom: voor beide foetussen of kinderen), ook in vergelijking met
- mogelijke alternatieven, waarbij in veel gevallen te denken valt aan postnatale behandeling. Afhankelijk van de waarden en levensvisie van de zwangere (en haar partner) kan ook zwangerschapsafbreking een te overwegen en dus ook te bespreken alternatief zijn.

Volgens de WGBO moet de hulpverlener zich bij de informatieverschaffing laten leiden door wat 'de patiënt redelijkerwijs dient te weten'. De gangbare interpretatie van dit criterium is dat het verwijst naar wat 'een redelijk mens in de gegeven omstandigheden verwacht mag worden te overwegen alvorens hij een beslissing neemt'.²⁰ Daarmee wordt onder andere afstand genomen van de gedachte dat over genoemde aspecten alle beschikbare informatie gegeven zou moeten worden, zo dat al mogelijk zou zijn. Het wil echter niet zeggen dat de arts voorbij mag zien aan de specifieke informatiebehoefte van de individuele patiënt, voor zover die afwijkt van of uitgaat boven wat een 'redelijk mens' in zijn of haar afweging zou willen betrekken.⁶⁵ In het licht van de grote complexiteit van foetale therapie, ook in moreel en emotioneel opzicht, mag van de arts worden verwacht dat hij of zij zich er actief van vergewist of de verstrekte informatie voor de betrokkenen, gelet op hun specifieke situatie (voorgeschiedenis, draagkracht) en levensperspectief, inderdaad toereikend is.

Evenwichtige informatie

De informatie over voor- en nadelen van de voorgestelde behandeling, ook in het licht van de voors en tegens van eventuele alternatieven, moet evenwichtig zijn. De mogelijke voordelen (reductie van mortaliteit en morbiditeit) mogen niet groter worden voorgesteld dan ze zijn en de nadelen (belasting en risico's voor de zwangere en het toekomstige kind) mogen niet gebagatelliseerd worden. Onevenwichtige informatie staat een eigen en weloverwogen beslissing door de zwangere in de weg.

Begrijpelijke informatie

Een weloverwogen beslissing vereist, ten slotte, dat de geboden informatie begrijpelijk is. Anders dan in de WMO, waar het gaat om informatie aan kandidaat-proefpersonen in medisch-wetenschappelijk onderzoek, komt dit aspect in de WGBO niet expliciet aan de orde. Wel is bepaald dat de patiënt op 'duidelijke wijze' ingelicht moet worden. Zoals uit jurisprudentie blijkt, wordt van de hulpverlener tot op zekere hoogte verlangd na te gaan of de informatie daadwerkelijk begrepen is.⁶⁶ Dat geldt met name als het gaat om informatie die nodig is voor een beslissing waar voor de betrokkene veel van af kan hangen. Bij foetale therapie is dat meestal het geval. Ook het geven van bedenktijd, in de WGBO anders dan in de WMO eveneens niet expliciet genoemd, hoort in dergelijke gevallen bij de zorg van een goed hulpverlener, al wordt de ruimte daarvoor mede bepaald door de soms grote tijdsdruk waaronder beslissingen over het al dan niet instellen van foetale therapie genomen moeten worden.

4.3 Een emotioneel beladen en complexe afweging

De zwangere en haar partner (de aanstaande ouders) worden op een emotioneel beladen moment geconfronteerd met informatie over kansen en risico's. In de meeste gevallen hebben ze nog maar kort daarvoor gehoord dat er met hun kind iets aan de hand is. Als de voorgeschiedenis van de moeder (bijvoorbeeld immunisatie in een eerdere zwangerschap) of de familieanamnese (bijvoorbeeld erfelijke stofwisselingsziekten in de familie van de zwangere of haar partner) reden was voor prenataal onderzoek, zullen ze daar tot op zekere hoogte op voorbereid zijn geweest. Maar vaker komt die boodschap onverwacht, bijvoorbeeld wanneer afwijkende bevindingen bij de zwangerschapscontrole of een afwijkende echo aanleiding waren voor prenatale diagnostiek.⁶⁷ Vaak komt dergelijk slecht nieuws relatief laat in de zwangerschap. Recent werd duidelijk dat de invoering van het standaard echoscopisch onderzoek (SEO) rond 20 weken heeft geleid tot een groter aantal in het tweede trimester gevonden ernstige afwijkingen en ook tot een groter aantal zwangerschapsafbrekingen wegens een foetaal defect in de periode tussen 20 en 24 weken.⁶⁸ Dit betekent dat de aanstaande ouders in emotioneel opzicht al veel in hun kind geïnvesteerd hebben. De informatie die de zwangere of het paar dan te verwerken krijgen, is veelomvattend en complex, terwijl een beslissing vaak onder tijdsdruk genomen moet worden.

Zoals het MTA-signalement laat zien, bestaan er voor sommige foetale aandoeningen behandelingen die met minimale risico's voor de zwangere of het toekomstige kind de prognose

zodanig kunnen verbeteren dat van een moeilijke keuze geen sprake zal zijn. Voorbeelden zijn intra-uteriene bloedtransfusie en bepaalde vormen van medicamenteuze behandeling. In veel andere gevallen staat de zwangere (met haar partner) voor een meer complexe afweging. De inzet is een levend geboren kind met zo goed mogelijke gezondheidsvooruitzichten. Foetale therapie die de kans op overleving vergroot, maar daarbij niet met zekerheid kan voorkomen dat een deel van de overlevende kinderen gehandicapt blijft, hoeft niet voor alle zwangeren of paren vanzelfsprekend een betere keuze te zijn dan zwangerschapsafbreking (als dat nog mogelijk is) of een afwachtend beleid met sterfte als uiteindelijk resultaat. Bij chirurgische ingrepen is er daarnaast een risico op voortijdig gebroken vliezen en vroeggeboorte zodat de ingreep ook zelf weer tot perinatale sterfte en neurologische schade kan leiden. Ook bij aanvaarde behandelingen blijft het dus vaak gaan om beslissen in onzekerheid. In het geval van een tweelingzwangerschap komt daar bij dat het effect van de behandeling niet voor beide foetussen even goed hoeft te zijn. Zo kan laserbehandeling van het tweelingtransfusiesyndroom bij een tweeling met een ongelijk verdeelde placenta ('unequal sharing') tot gevolg hebben dat de ene foetus wordt gered, terwijl de andere overlijdt.

Bij experimentele vormen van foetale therapie is de onzekerheid over de verhouding tussen voor- en nadelen uiteraard nog groter. Dat is bijvoorbeeld het geval bij foetussen met een afgesloten urineweguitgang.³ Die conditie kan tot ernstige schade aan de longen en de nieren leiden. Bij afwachtend beleid sterft het kind bijna altijd direct na de geboorte aan longhypoplasie (onderontwikkelde longen). Foetale behandeling bestaat uit het plaatsen van een drainagebuisje (vesico-amniotische shunt). In Nederland gebeurt dit enkele malen per jaar, maar het is twijfelachtig of de behandeling tot een grotere kans op gezonde overleving kan leiden.⁵² In die situatie zullen sommige paren alles willen proberen om het leven van hun kind te redden; ook als de kans groot is dat het dan een leven met ziekte en handicaps tegemoet gaat. Anderen zullen dat om die reden juist niet willen en daarom kiezen voor afwachtend beleid of zwangerschapsafbreking.

4.4 Uitdagingen voor de counseling

In complexe beslissingssituaties als hier omschreven mag van de hulpverlener of het team meer verwacht worden dan het louter verschaffen van informatie over de mogelijke voor- en nadelen van de behandeling en eventuele alternatieven. Goed hulpverlenerschap vraagt hier ook om het bieden van multidisciplinaire, op de persoon en situatie van de hulpvragers toegesneden ondersteuning bij de afweging waar de zwangere en haar partner voor staan (counseling). Die ondersteuning dient beschikbaar te zijn zo vaak als de aanstaande ouders daaraan behoefte hebben. Daar moet voldoende tijd voor worden gemaakt en de gegeven informatie dient bij voorkeur kort daarna schriftelijk te worden vastgelegd. Dit vraagt een grote inzet van het hele perinatologisch team.

Non-directieve counseling of gezamenlijke besluitvorming?

Bedoelde ondersteuning is niet alleen in technisch en logistiek opzicht verre van eenvoudig, ook normatief is de ontwikkeling van een verantwoorde counselingspraktijk in deze context een belangrijke uitdaging.⁶⁹ Bij foetale therapie gaat het deels om beslissingen die vragen om een non-directieve houding van de hulpverlener, maar deels ook om keuzes waarbij van hem of haar een eigen rol in de afweging mag worden verwacht.

Het eerste is aan de orde waar de zwangere en haar partner voor de vraag staan of ze de zwangerschap, gelet op de ernst van de bij de foetus gevonden aandoeningen wel of niet willen beëindigen. Dat is een hoogstpersoonlijke beslissing van de betrokkenen en moet dat vooral ook blijven. Vandaar dat in de counselingstraditie van de klinische genetica en de prenatale diagnostiek altijd sterk de nadruk heeft gelegen op het ideaal van non-directiviteit.⁷⁰ Dat wil zeggen dat hulpverleners zoveel mogelijk moeten voorkomen hun eigen morele opvattingen aan de betrokkenen op te leggen. Daarbij moet wel worden bedacht dat non-directiviteit in de zin van een volstrekt 'waardeneutrale' counseling een illusie is.⁷¹ Bovendien impliceert het ideaal van non-directieve counseling niet dat de hulpverlener zich dient te beperken tot het aandragen van louter technische informatie over kansen en vooruitzichten.⁷² Non-directieve counseling kan ook inhouden: de patiënt (hier de zwangere en haar partner) te helpen de informatie in het licht van haar eigen waardeopvattingen te begrijpen en te duiden en op grond daarvan een eigen weloverwogen beslissing te nemen.⁷³ Deze benadering spoort met de recente nadruk in de reproductieve counseling op het mogelijk maken van een 'geïnformeerde keuze', waarbij 'keuze' breder wordt opgevat dan 'toestemming'.⁷⁴ Van een geïnformeerde keuze is pas sprake wanneer de beslissing overéénstemt met de eigen waarden en idealen van de betrokkenen.

Maar op het terrein van de foetale therapie gaat het vaak ook om beslissingen die lijken op de keuzes waar ouders en artsen in de neonatologie voor kunnen komen te staan: beslissingen over wel of niet behandelen met mogelijk verreikende consequenties voor de kwaliteit van het verdere leven van het kind. Gelet op de eigen verantwoordelijkheid van de hulpverleners voor het welzijn van dat kind (naast die van de ouders), is begrijpelijk dat in de neonatologie niet wordt gestreefd naar non-directieve counseling, maar naar gezamenlijke besluitvorming. Die zou moeten berusten op een door hulpverleners en ouders gezamenlijk ondernomen verheldering van de waarden die in het geding zijn en de implicaties van verschillende keuzen in het licht daarvan.

Bij besluitvorming over foetale therapie komen dus twee verschillende counselingstradities samen. Tussen die beide perspectieven bestaat niet een bij voorbaat onoplosbare spanning, maar er is wel behoefte aan nadere reflectie op de uitdagingen voor verantwoorde counseling op dit specifieke terrein. In welke situaties moet de arts zich beperken tot het helpen van de zwangere (en haar partner) bij het maken van een 'geïnformeerde keuze' en wanneer is, op grond van professionele medeverantwoordelijkheid voor het welzijn van het toekomstige kind,

een eigen inbreng van de arts verantwoord of zelfs gewenst? Een nadere ethische analyse van dit spanningsveld is van belang.

Omdat besluitvorming over foetale therapie direct raakt aan opvattingen van morele en levensbeschouwelijke aard, is een belangrijke uitdaging voor de counseling ook gelegen in de toegenomen culturele en godsdienstige diversiteit. Het bieden van adequate beslissingsondersteuning aan zwangeren en paren uit zeer verschillende achtergronden vergt niet alleen betrokkenheid en inlevingsvermogen, maar ook kennis van die achtergronden en de levensperspectieven die daarmee verbonden kunnen zijn.

De zwangere en haar kind

Bij de uitdagingen voor de counseling op dit terrein hoort de onderkenning van wat in hoofdstuk 2 is aangeduid als de essentiële verbondenheid tussen de zwangere en haar nog ongebooren kind.⁸ De gebruikte terminologie is al meteen een belangrijk aandachtspunt. Technisch en juridisch is tot aan de geboorte sprake van een foetus, maar voor de zwangere (en haar partner) is dat afstandelijke taal, die niet vanzelfsprekend spoort met haar (hun) eigen ervaring. De zwangere is geneigd te spreken van haar baby of haar kind en daarmee een emotionele, relationele en ook morele betekenis te verlenen aan het groeiende leven in haar buik.⁷⁵ Diverse onderzoekers hebben benadrukt dat het kunnen zien van de foetus op een echo een belangrijke *trigger* is voor dergelijke betekenisverlening, die in zekere zin maakt dat de sociale geboorte aan de biologische voorafgaat:

For many women it is the first time they relate visually to the living fetus inside – and intermittently, correlate that imagery with their own intensely intimate bodily sensings of the fetus growing in them.⁷⁶

De afhankelijkheid en kwetsbaarheid van het al aanwezige toekomstige kind ervaren veel aanstaande ouders als een roep om zorg en bescherming, zeker als er met de foetus iets mis blijkt te zijn. Het eerdergenoemde onderzoek onder zwangeren in gespecialiseerde *Fetal Medicine Units* in het Verenigd Koninkrijk en de ervaringen van Amerikaanse counselors in een centrum waar experimentele foetale chirurgie van spina bifida wordt uitgevoerd, bevestigen dat.^{64,76} Zwangeren die zich bij deze centra aangemeld hadden toonden een grote bereidheid zichzelf aan aanzienlijke risico's bloot te stellen, ook bij een kleine kans dat daardoor het leven van het kind (de foetus) gered zou kunnen worden of – in het geval van spina bifida – dat de gezondheidsvooruitzichten van het kind na de geboorte erdoor zouden verbeteren. Uit de aangehaalde publicaties blijkt dat veel zwangeren en paren een sterke drang voelen om in ieder geval iets te kunnen doen, zeker als voor hen al vaststaat dat ze de zwangerschap niet willen laten afbreken. Het gevoel desondanks een keuze te hebben en toch nog enige invloed te kunnen uitoefenen op de voor hen en hun kind ontstane noodsituatie is voor hen een belangrijke drijfveer.

In de aangehaalde publicaties komt steeds naar voren dat veel zwangeren bereid zijn zichzelf weg te cijferen ten behoeve van de foetus, dat daar gemakkelijk misbruik van gemaakt kan worden (ook met de beste bedoelingen), en dat het de taak van de counselor is de zwangere

daartegen te beschermen door haar (en haar partner) uit te nodigen haar keuzes voor zichzelf te verhelderen in het licht van haar (hun) eigen ervaringen, waarden en idealen. De rol van 'heroïsche moeder' die vanzelfsprekend alles over heeft voor haar kind mag haar in geen geval opgedrongen worden. Eerder zal de counselor alert moeten zijn op de druk die zwangeren kunnen voelen om te doen wat haar omgeving in dat opzicht van haar verwacht.

5 Conflictsituaties

Veelal zijn hulpverlener(s) en zwangere het met elkaar eens over wat in de gegeven situatie de beste beslissing is: afwachtend beleid, foetale therapie, of – als dat de keuze van de zwangere is – zwangerschapsafbreking. Is die overeenstemming er niet, dan hoeft dat nog niet meteen tot een conflictsituatie te leiden. Wanneer de arts in een concreet geval foetale therapie onverantwoord vindt, kan een zwangere die dat toch wil een *second opinion* vragen, maar zal zich voor het overige bij die beslissing neer moeten leggen. Omgekeerd kan het zijn dat de zwangere besluit een door de arts of het team voorgestelde behandelingsmogelijkheid af te wijzen. Dat zullen de hulpverleners dan moeten aanvaarden. Het gaat immers om háár lichaam, háár kind en háár afweging van vaak niet objectief te vergelijken voor- en nadelen. In uitzonderlijke gevallen is daar echter niet alles mee gezegd. Soms is er aanleiding voor de gedachte dat de zwangere ten onrechte afziet van een voorgestelde foetale behandeling en daarmee haar toekomstige kind ernstig tekort doet. Van een dergelijke situatie kan alleen sprake zijn als zij niet kiest (of niet meer kan kiezen) voor zwangerschapsafbreking. Bovendien moet de door haar afgewezen vorm van foetale therapie een aanvaarde behandeling zijn waarvan vaststaat dat die aanzienlijke en onherstelbare beschadiging van de foetus kan voorkomen, zonder de zwangere zelf aan ernstig risico bloot te stellen. Dat het, gelet op deze voorwaarden, (vooralsnog) om uitzonderlijke situaties gaat, neemt de vraag niet weg wat er in zulke situaties moet en mag gebeuren. Mag de zwangere onder druk worden gezet om de behandeling in het belang van haar toekomstige kind toch te ondergaan? Moet dat misschien zelfs? Is behalve drang ook dwang geoorloofd of geboden?

5.1 De zwangere aanspreken op haar verantwoordelijkheid

Goed ouderschap begint niet pas bij de geboorte. Al tijdens de zwangerschap en zelfs daarvoor (denk aan preconceptieadviezen aan paren met kinderverwens) hebben aanstaande ouders een morele verantwoordelijkheid jegens hun toekomstige kind en kunnen hulpverleners hen daarop zo nodig aan spreken.¹¹ Zou dat dan niet ook kunnen betekenen dat zij bepaalde vormen van foetale therapie (die voldoen aan de hierboven genoemde voorwaarden) moeten overwegen of zelfs aanvaarden? Bij de te voorkomen schade aan de foetus moet het dan wel gaan om schade met directe gevolgen voor de gezondheidsvooruitzichten van het toekomstige kind. Leidt de ingreep uitsluitend tot een reductie van intra-uteriene sterfte, dan is het belang van het toekomstige kind daar niet mee gediend, al kan een dergelijke ingreep dan natuurlijk geïndiceerd zijn in het belang van de zwangere zelf.

Foetale therapie als morele plicht?

Dat het kind voor zijn of haar (toekomstige) welzijn volledig van de zwangere afhankelijk is, betekent volgens de Beaufort dat het 'met het oog op later' meer bescherming verdient dan het in de praktijk vaak krijgt.⁷⁷ Maar volgt er ook uit dat de zwangere een positieve plicht heeft alles te doen wat nodig is om het voor schade te behoeden, tot aan het ondergaan van een medische ingreep aan toe? In aansluiting bij Thomsons beroemde 'In defence of abortion' valt dat te problematiseren.⁷⁸ Ook de arts, de aanstaande vader en anderen uit de kring om de zwangere heen hebben de verplichting om er in hun relaties met haar op toe te zien dat ze geen schade berokkenen aan het toekomstige kind. Voor de zwangere daarentegen is de last van dat niet schaden, gelet op wat zij zich ervoor moet ontzeggen, onvergelijkbaar veel groter dan voor al die anderen. In haar artikel over abortus concludeert Thomson dat zelfs als de foetus een volledig beschermwaardige persoon zou zijn, daar nog altijd niet uit volgt dat de zwangere het aan die persoon verplicht is de zwangerschap uit te dragen. Op dezelfde manier zou men hier kunnen redeneren dat de verantwoordelijkheid van de zwangere jegens het toekomstige kind niet vanzelfsprekend ook de plicht omvat tot het ondergaan van foetale therapie.⁷⁹

Maar (zoals Thomson benadrukt) van belang is ook of de zwangere al dan niet zelf verantwoordelijkheid heeft genomen voor het ontstaan van de afhankelijkheidsrelatie die haar nu voor een morele uitdaging stelt. Met de beslissing de zwangerschap uit te dragen en dus het nu nog toekomstige kind een bestaan te geven, maakt de zwangere zich verantwoordelijk voor diens (toekomstige) welzijn. Dat kan onder omstandigheden (ernstige en onomkeerbare schade voor het toekomstige kind, effectieve interventie, gering risico) betekenen dat ze niet met goede argumenten van foetale therapie kan afzien.

Directieve counseling

Het klassieke voorbeeld van succesvolle foetale therapie is intra-uteriene bloedtransfusie wegens bloedgroepimmunisatie. De combinatie van een zeer slechte prognose bij afwachtend beleid en de bij bloedtransfusie grote kans op een gezond kind heeft er toe geleid dat deze behandeling standaard zorg is geworden.³ De te voorkomen slechte prognose betreft niet alleen intra-uteriene sterfte maar ook ernstige neurologische schade bij overlevende kinderen. Afzien van de interventie betekent dat het kind, als het geboren wordt, een grote kans heeft op een hersenbeschadiging. Aangezien de risico's van de ingreep, zowel voor de foetus als voor de zwangere zelf, gering zijn, is te verdedigen dat hier sprake is van een verantwoordelijkheid van de zwangere waaraan ter zake deskundige hulpverleners haar niet alleen mogen, maar zelfs moeten herinneren. Directieve counseling is dan aangewezen.

Andere voorbeelden van foetale therapie waarvoor hetzelfde zou kunnen gelden zijn: toediening van corticosteroïden bij dreigende vroeggeboorte tussen 25 en 34 weken en toediening van antivirale of antiparasitaire medicatie.³ Hoewel ook het met laserlicht dichtbranden van vaatverbindingen tussen foetussen met een tweelingtransfusiesyndroom als een bewezen waardevolle ingreep geldt, is de conclusie daar toch minder duidelijk omdat de onzekerheden

groter zijn. Een veel betere overleving gaat daar samen met een nog altijd aanzienlijk percentage ernstige neurologische afwijkingen (ondanks betere neurologische uitkomsten bij overlevende foetussen).⁸⁰ Het lijkt dan niet zonder meer vast te staan dat de zwangere tekort schiet in haar verantwoordelijkheid als ze er voor kiest de zwangerschap uit te dragen zonder zo'n laserbehandeling te ondergaan. Daarbij telt uiteraard ook hoe groot het risico voor de zwangere is. Bij behandeling van het tweelingtransfusiesyndroom is dat groter dan bij intra-uteriene bloedtransfusie.³

Morele aanvaardbaarheid van drang en dwang

Directieve counseling is een vorm van drang. Als zodanig is het de eerste stap in een continuüm dat verloopt van rationele beïnvloeding, via beperking van keuzemogelijkheden, tot fysieke dwang. Maatregelen uit dit spectrum ('drang en dwang') kunnen gerechtvaardigd zijn als is voldaan aan criteria van effectiviteit, subsidiariteit en proportionaliteit. Doelmatigheid (of noodzaak) verwijst naar de waarschijnlijkheid waarmee het doel kan worden bereikt. Hier is dat: voorkomen van ernstige gezondheidsschade bij het toekomstige kind, zonder daarbij de foetus of de zwangere aan ernstige risico's bloot te stellen. Subsidiariteit wil zeggen dat in het spectrum van drang en dwang de minst ingrijpende effectieve maatregel moet worden gekozen en proportionaliteit houdt in dat tussen doel en middel een redelijke verhouding moet bestaan.

Zijn er als het gaat om foetale therapie situaties denkbaar waarin behalve directieve counseling verdergaande vormen van drang, of zelfs gedwongen behandeling, te rechtvaardigen zou zijn? Aangezien foetale therapie hoe dan ook een ingreep betekent in de lichamelijke integriteit van de zwangere (dat geldt ook voor medicamenteuze therapie) is behandeling tegen haar wil, gelet op het criterium van proportionaliteit, op zijn minst problematisch. Maar wil dat zeggen dat zo'n ingreep in het belang van het toekomstige kind nooit te rechtvaardigen zou zijn?

Een bekend voorbeeld uit de perinatale zorg is à terme foetale nood. Daarbij valt ernstige schade wegens zuurstofgebrek alleen te voorkomen door een binnen korte tijd uit te voeren keizersnede. Stel dat de zwangere die ingreep ook na sterk aandringen weigert toe te staan, kan een gedwongen keizersnede dan aanvaardbaar zijn? Gelet op het grote belang voor het kind om niet gehandicapt geboren te worden en de in verhouding daarmee geringe risico's voor de vrouw, lijkt dat althans vanuit ethisch perspectief niet bij voorbaat te kunnen worden uitgesloten. Zou dat dan in principe niet ook moeten gelden voor vormen van foetale therapie met een zelfde verhouding van voor- en nadelen voor het toekomstige kind en de zwangere? Een belangrijk verschil is wel de in de regel veel grotere onzekerheid over te verwachten uitkomsten van foetale therapie, ook als het aanvaarde behandelingen betreft. Naarmate die onzekerheid groter is, wordt het des te lastiger dwang (of sterke drang) te rechtvaardigen.

5.2 Juridische rechtvaardiging van drang en dwang

Of drang- en dwangmaatregelen ter bescherming van de gezondheidsbelangen van het nog ongeborn kind ook *juridisch* te rechtvaardigen zijn, is op dit moment sterk in discussie, vooral naar aanleiding van enkele recente rechterlijke uitspraken. In die uitspraken ging het om voorkoming van prenatale gezondheidsschade als gevolg van een verslaving of geestesstoornis van de zwangere. In enkele gevallen is, onder meer op grond van de in hoofdstuk 2 besproken ruimere uitleg van artikel 1:2 BW, besloten om bepaalde kindbeschermingsmaatregelen, zoals een voorlopige voogdijmaatregel of een voorlopige ondertoezichtstelling al voor de geboorte te laten ingaan.⁸¹ Op basis van dergelijke maatregelen kunnen aan de aanstaande moeder dwingende aanwijzingen worden gegeven (zoals bijvoorbeeld over het ondergaan van de nodige controles door vroedvrouw/gynaecoloog, controles in verband met de verslaving en het stoppen met drugsgebruik).^{81,82}

In een andere uitspraak bepaalde de Rechtbank Amsterdam dat een verslaafde zwangere diende te worden opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis omdat haar geestesstoornis gevaar veroorzaakte voor het ongeborn kind. De rechtbank achtte het onaanvaardbaar als het kind daartegen pas na de geboorte beschermd zou worden, terwijl die bescherming al eerder noodzakelijk was. Volgens de Wet Bijzondere Opnemingen Psychiatrische Ziekenhuizen (Wet Bopz) is gedwongen opname van een aan een geestesstoornis lijdende patiënt echter uitsluitend mogelijk om gevaar voor de betrokkene of voor een ander af te wenden. In afwijking van de klassieke opvatting volgens welke een mens pas bij de geboorte voor het eerst deel uitmaakt van de rechtsgemeenschap (zie 2.2), is in deze uitspraak 'de ongeborn vrucht' aangemerkt als 'een ander' in de zin van de Wet Bopz.⁸³

In het verlengde van deze discussie is ook de vraag aan de orde of gedwongen *behandeling* van een verslaafde zwangere aanvaardbaar kan zijn.^{84,85} Het gaat dan niet alleen om vrijheidsbeperking, maar ook om een inbreuk in de lichamelijke integriteit. De WGBO laat daarvoor alleen ruimte als de zwangere wilsonbekwaam is. Bovendien moet de behandeling dan nodig zijn om ernstig nadeel bij haar zelf te voorkomen (artikel 7:465 lid 6 BW). Belangen van derden, ook als daarbij aan het nog ongeborn kind te denken zou zijn vormen voor het toepassen van dwangbehandeling onvoldoende grondslag, iets wat in de praktijk van de hulpverlening aan deze specifieke groep als een knelpunt wordt ervaren.^{84,85} Overigens is niet denkbeeldig dat door drang of dwang in eventuele volgende zwangerschappen zorgmijndend gedrag wordt uitgelokt. Dat zou een *averechts* effect zijn waarmee in deze discussie dan wel rekening moet worden gehouden.

Gedwongen behandeling van wilsbekwame zwangeren?

De discussie over drang en dwang bij verslaafde of geesteszieke zwangeren heeft betrekking op een heel andere context dan bij besluitvorming over foetale therapie het geval is. Een verschil is opnieuw de grotere onzekerheid over de beoogde positieve uitkomst. Zoals al eerder opgemerkt is de mate van die onzekerheid mede bepalend voor de rechtvaardiging van drang

of dwang. Een cruciaal verschil is verder dat het hier in de regel zal gaan om wilsbekwame vrouwen. De paternalistische overweging dat het ook in het eigen belang van de zwangere is een gezond kind te krijgen kan dan geen geldige argumentatie opleveren om gedwongen behandeling te rechtvaardigen. Daarmee lijkt zo'n ingreep in deze context juridisch niet mogelijk. Gedwongen behandeling staat immers haaks op het toestemmingsvereiste, dat niet alleen is neergelegd in de WGBO (artikel 7:450 lid 1 BW), maar ook is verankerd in artikel 11 van de Grondwet dat de lichamelijke integriteit beschermt. Ook kan een zwangere vrouw zich beroepen op andere grondwetsartikelen en internationale verdragen waarin het recht op privacy en lichamelijke integriteit is vastgelegd.²¹ In het Handboek Gezondheidsrecht concluderen Leenen *et al* dat er geen juridische grond is voor aantasting van de lichamelijke integriteit van een wilsbekwame zwangere vrouw:

Zwangerschap tast de rechten van de vrouw niet aan. De belangen van de vrucht moeten wijken voor de rechten van de vrouw. Wil de vrouw de behandeling van de foetus niet toestaan, dan moet ter wille van de vrijheid van de vrouw worden aanvaard dat geen behandeling mogelijk is'.²⁰

Toch is dit niet de enige opvatting die in de discussie hierover te beluisteren valt. Sommige auteurs zijn van mening dat een inbreuk op de rechten van de vrouw in uitzonderlijke gevallen (wellicht) verdedigbaar is.^{21,86} Kalkman-Bogerd formuleert voorzichtig: hoewel de zwangere vrouw naar huidig recht niet lijkt te kunnen worden gedwongen bepaalde behandelingen ten behoeve van de ongeborene te ondergaan, zou die conclusie toch anders kunnen luiden 'wanneer de grondrechten ook van toepassing kunnen worden geacht op de ongeboren vrucht'.²¹ Zelf sluit zij niet uit dat dit het geval kan zijn en wijst daarbij op artikel 2 van het EVRM ('recht op leven'; zie 2.2). Als voor wat betreft de levensvatbare foetus een beroep op dit artikel gedaan kan worden,

dan kan het recht op leven van de ongeborene in botsing komen met de rechten van de zwangere vrouw en zal de rechter door middel van een belangenafweging moeten uitmaken aan welk recht, gezien de omstandigheden van het geval, voorrang moet worden verleend.²¹

In uitzonderlijke situaties zou gedwongen behandeling een denkbare uitkomst van die afweging kunnen zijn. Het moet dan gaan om een voor de levensvatbare foetus levensbedreigende situatie die effectief valt weg te nemen met een ingreep die voor de zwangere een slechts beperkte inbreuk op haar rechten zou betekenen.

Nu de in hoofdstuk 2 genoemde uitspraak van het Europese Hof (*Vo vs France*) geen steun geeft aan de hier veronderstelde lezing van het EVRM, noemt Forder dat een door het Hof gemiste kans om 'de belangen te beschermen van degene die niet in de gelegenheid verkeert om voor haar of zijn eigen belangen op te komen'.⁸⁷ Zeer recent heeft Kottenhagen, wijzend op de door het Hof aan de lidstaten gelaten ruimte om de status van de foetus nader te bepalen, betoogd dat het Nederlandse recht voldoende grond biedt voor de stelling dat de zwangere een juridisch afdwingbare plicht heeft om haar nog ongeboren kind adequate zorg te bieden. Volgens hem zou het recht moeten erkennen dat de foetus vanaf de levensvatbaar-

heid een 'volwaardig mens' is en dus ook dat er sprake kan zijn van 'botsende rechten tussen moeder en ongeboren kind'.^{21,23}

Drie redeneerlijnen

Samenvattend tekenen zich in de juridische discussie over drang en dwang in de zwangerschap drie redeneerlijnen af. Volgens de eerste redenering vallen vrijheidsbeperkende maatregelen ter voorkoming van prenatale gezondheidsschade niet te rechtvaardigen. De persoon om wiens belangen het straks gaat, is er immers nog niet. Daarmee ontbreekt de juridische grond om die belangen middels dergelijke maatregelen te beschermen.

De tweede redenering probeert daar toch ruimte voor te maken door de al stevige juridische status van de levensvatbare foetus als aanknopingspunt te nemen. Het gaat immers om de belangen van het kind dat zich uit deze foetus zal ontwikkelen. Bovendien is de levensvatbare foetus, hoewel zelf nog geen persoon, in zijn ontwikkeling al dicht genaderd tot het moment, de geboorte, waarop die persoon straks zal ontstaan. Het recht erkent dat, door de levensvatbare foetus al een zodanige juridische status te verlenen dat de zwangerschap in beginsel niet meer mag worden afgebroken. In het licht van die juridische status zou het dan goed te verdedigen zijn de belangen van het kind dat uit die foetus zal ontstaan al vóór de geboorte te beschermen. Om dat mogelijk te maken wordt de bestaande wetgeving (artikel 1:2 BW, Wet Bopz) ruim uitgelegd, zoals gebeurt in de bovenaangehaalde rechterlijke uitspraken. In die jurisprudentie is het tot nu alleen gegaan om bescherming van het toekomstige kind tegen mogelijke schade als gevolg van de leefwijze of het gedrag van een verslaafde of geesteszieke zwangere.

De status van de levensvatbare foetus is ook het uitgangspunt van de derde redeneerlijn, onder meer te vinden bij Kalkman-Bogerd²¹ en Kottenhagen.²³ Het verschil is dat het deze auteurs daarbij niet gaat om de toekomstige belangen van een nog niet bestaande persoon, maar om actuele belangen van de foetus zelf, waaronder diens belang bij eventuele (levensreddende) medische ingrepen. Beide auteurs zien ruimte voor een belangenafweging tussen de rechten van de zwangere en de foetus. Zo ziet Kalkman-Bogerd een mogelijkheid om op basis van artikel 2 EVRM (recht op leven) aan de foetus een zekere rechtsbescherming toe te kennen op grond waarvan in uitzonderlijke gevallen bepaalde vormen van gedwongen behandeling van de zwangere vrouw (bijvoorbeeld het toedienen van bloed of medicijnen) geoorloofd zou kunnen zijn. Kottenhagen voert artikel 1:2 BW als grondslag aan om onder omstandigheden gedwongen behandeling ten behoeve van de foetus mogelijk te maken.

5.3 Noodzaak van verdere discussie

Voor zover in de hier kort samengevatte juridische discussie ruimte wordt gezien voor prenatale beschermingsmaatregelen, beperkt die zich tot de periode van de levensvatbaarheid (zwangerschappen vanaf 24 weken). In de hierboven als tweede genoemde redeneerlijn volgt die beperking uit het in de status van de levensvatbare foetus gezochte aanknopingspunt voor

maatregelen ten behoeve van de bescherming van de toekomstige persoon. In de derde redenering volgt diezelfde beperking uit het feit dat de foetus vanaf de levensvatbaarheid zelf al vitale belangen zou hebben die bescherming verdienen. In beide argumentaties is er voor al eerder (vóór de levensvatbaarheidsgrens) in te zetten maatregelen geen rechtvaardiging. Daar toch voor te pleiten zou immers impliceren dat de foetus al vóór de levensvatbaarheid de juridische status heeft die hem in de leer van de progressieve rechtsbescherming pas daarna wordt toegekend. Dat zou, zoals in dit verband is opgemerkt, dan meteen ook tot strijdigheid met de abortuswetgeving leiden.^{20,81} Een tweede, afzonderlijk argument voor beperking tot vergevorderde zwangerschappen zou overigens nog kunnen zijn dat de in drang- en dwangmaatregelen gelegen vrijheidsbeperking niet langer moet duren dan strikt noodzakelijk is (criterium van proportionaliteit).²¹

Vanuit het perspectief van de bescherming van de belangen van het toekomstige kind is die beperking tot na 24 weken echter problematisch.^{84,85} Schade aan de foetus met gevolgen voor de gezondheid van het toekomstige kind kan immers al eerder in de zwangerschap ontstaan. Zo is voor foetale afwijkingen als gevolg van blootstelling aan alcohol juist het eerste trimester de kritieke periode. Als men dergelijke schade bij het kind van een verslaafde zwangere zou willen voorkomen, komt bescherming na 24 weken te laat en is dan dus bij voorbaat ondoelmatig en disproportioneel. Hetzelfde kan gelden voor eventuele foetale therapie; ook daar gaat het niet uitsluitend om ingrepen die pas na 24 weken kunnen of moeten worden uitgevoerd. Te verwachten valt dat het behandelingsterrein zich in de toekomst juist meer naar de vroege zwangerschap zal verplaatsen (bijvoorbeeld: medicamenteuze behandeling van immunologische of genetische aandoeningen).

Voor de verdere discussie ligt hier dan ook een belangrijke uitdaging. Waarom zou de ruimte om rekening te houden met de belangen van het toekomstige kind afhankelijk moeten zijn van de status van de foetus? Voor het toekomstige kind maakt het niet uit op welk moment tijdens de zwangerschap eventuele gezondheidsschade is veroorzaakt waar hij of zij nu mee moet leven. Is het werkelijk zo dat het recht geen mogelijkheden biedt om die belangen als dat nodig is ook al vroeger in de zwangerschap te beschermen? Waarom zou artikel 1:2 BW ('het kind waarvan een vrouw zwanger is wordt als reeds geboren aangemerkt, zo dikwijls zijn belang dit vordert') niet ook al bij dreigende schade in een vroege zwangerschap kunnen worden ingeroepen? De vraag is, kortom, of er niet nog een vierde redenering mogelijk is, waarin schade aan de gezondheidsbelangen van het toekomstige kind onder de eerder genoemde voorwaarden (noodzaak, subsidiariteit, proportionaliteit) op zichzelf reeds voldoende reden kan zijn voor eventuele drang- of dwangmaatregelen. Als de status van de foetus daar niet aan te pas hoeft te komen, hoeft ook niet te worden gevreesd voor ondermijning van de abortuswetgeving.

6 Agendapunten

Voor beroepsgroep en praktijk

Foetale therapie behoort zo veel mogelijk te worden ontwikkeld in goed opgezet prospectief wetenschappelijk onderzoek dat gericht is op het verkrijgen van gegevens over de werkzaamheid en veiligheid van nieuwe therapieën. Toepassing van innovatieve maar nog onbewezen therapie kan in *ultimum remedium* situaties onder voorwaarden (waaronder geïnformeerde toestemming van de zwangere) gerechtvaardigd zijn, maar dient zo snel mogelijk plaats te maken voor toepassing in de context van onderzoek. Voorkomen moet worden dat zwangeren zonder adequate bescherming van hun belangen (en die van hun toekomstige kinderen) tot proefpersoon worden gemaakt. Het probleem van voor vergelijkend onderzoek te kleine patiëntenaantallen is te ondervangen door internationale samenwerking tussen betrokken centra, iets wat in toenemende mate gebeurt.

Essentiële elementen voor een verantwoorde verdere ontwikkeling van het terrein zijn een centrale en uniforme registratie van verrichtingen, wetenschappelijke evaluatie en follow-up onderzoek. Daarbij moet ook naar de langere termijn worden gekeken. Dat onderzoek moet niet alleen op de ontwikkeling en het welzijn van foetaal behandelde kinderen gericht zijn, maar ook op dat van vrouwen die in dergelijke procedures betrokken zijn geweest.

Voorkomen van foetale stress en mogelijke foetale pijn dient een belangrijk aandachtspunt te zijn.

De complexiteit van foetale therapie vraagt om een multidisciplinaire aanpak door een team van deskundigen dat niet alleen de behandeling, maar ook het voor- en natraject begeleidt. In het vorig jaar verschenen MTA-signalement is de ontwikkeling van een kwaliteitsnorm voor dat hele traject bepleit, die uitdrukking geeft aan wat op dit moment geldt als *best practice*.

Een belangrijk aspect dat in die kwaliteitsnorm in ieder geval aan de orde moet komen, is de counseling. De zwangere (het paar) in staat stellen een werkelijk geïnformeerde keuze te maken is een niet te onderschatten uitdaging. Bovendien gaat het hier deels om keuzes (zwangerschapsafbreking) waarbij de hulpverlener zich zo veel mogelijk 'non-directief' dient op te stellen en deels om keuzes waarbij dat nu juist te mager zou zijn, vanwege de medeverantwoordelijkheid van de hulpverlener voor het welzijn van het toekomstige kind. Er is

behoefte aan nadere normatieve reflectie op de mogelijke spanning tussen die twee perspectieven en hoe daar in de praktijk het beste mee omgegaan kan worden.

Een centraal aandachtspunt voor de counseling is de sterke lotsverbondenheid die veel zwangeren voelen met hun foetus. Ook al is een niet bij henzelf, maar bij de foetus gevonden ziekte of ontwikkelingsdefect de reden waarom ze gespecialiseerde medische hulp hebben gezocht, dat maakt de foetus in hun beleving niet tot een afzonderlijke patiënt wiens behandeling zij wel of niet kunnen faciliteren. Veel zwangeren zijn bereid zichzelf als dat nodig is voor hun kind grote offers te getroosten. Voor de counselor luistert het hier nauw. Spoort de keuze van de zwangere met haar eigen ervaringen, waarden en idealen? Of is er reden haar in bescherming te nemen tegen van buiten opgelegde verwachtingen?

Anderzijds valt niet uit te sluiten dat er soms juist reden kan zijn een zwangere nadrukkelijk te herinneren aan haar verantwoordelijkheid. In deze context kan dat aan de orde zijn als een zwangere door af te zien van een voorgestelde foetale behandeling haar toekomstige kind ernstig tekort doet. Het moet dan wel om een aanvaarde behandeling gaan waarvan vaststaat dat die aanzienlijke en onherstelbare schade aan de foetus kan voorkomen, zonder de zwangere zelf aan ernstig risico bloot te stellen.

Voor overheid en samenleving

Preklinisch dieronderzoek is van belang om te kunnen bepalen of de stap naar de mens verantwoord kan worden gezet. Het kan nodig zijn daarvoor gebruik te maken van niet-humane primaten. Dat is onder strikte voorwaarden wettelijk toegestaan, maar zulk onderzoek staat onder toenemende maatschappelijke druk.

Een in de praktijk gevoeld knelpunt (overigens niet alleen in de context van foetale therapie) is dat voor follow-up onderzoek bij kinderen en vrouwen niet gemakkelijk aan financiering valt te komen, hoezeer alle betrokken partijen het grote belang van dergelijk onderzoek ook onderschrijven.

In antwoord op de Evaluatie van de Embryowet heeft de regering aangekondigd het verbod op niet-therapeutisch wetenschappelijk onderzoek met foetussen in artikel 20 van de Embryowet te zullen herzien. In de parlementaire discussie is gesuggereerd dat de voorgenomen verruiming beperkt moet blijven tot onderzoek dat voor de foetus 'zonder enig risico is'. De vraag is of dat niet nog steeds te streng is. Mogelijk kan worden aangesloten bij het voor niet-therapeutisch onderzoek met kinderen en volwassen wilsonbekwamen geldende criterium van 'verwaarloosbaar risico'.

Er wordt al enige tijd gezocht naar een houdbaar normatief kader voor de bescherming van de toekomstige gezondheidsbelangen van het ongeboren kind. Met name juridisch is de discussie hierover gecompliceerd. Voor drang- of dwangmaatregelen die aan verslaafde of geestes-

zieke zwangeren zijn opgelegd om het kind al voor de geboorte te beschermen tegen door hun leefwijze veroorzaakte gezondheidsschade, is in enkele rechterlijke uitspraken een ruimere interpretatie van bestaande wetgeving gehanteerd. In de discussie hierover wordt verondersteld dat de juridische ruimte voor dergelijke maatregelen beperkt is tot zwangerschappen vanaf 24 weken. Het feit dat ontwikkelingsschade vaak al eerder in de zwangerschap ontstaat, roept de vraag op of de gezondheidsbelangen van het toekomstige kind langs deze weg voldoende worden beschermd.

In het verlengde van deze discussie ligt ook de vraag naar de rechtvaardiging van gedwongen perinatale of prenatale ingrepen (keizersnede, foetale therapie). Omdat het dan in de regel om wilsbekwame zwangeren gaat, lijkt gedwongen behandeling juridisch niet goed mogelijk. Toch is er discussie over de vraag of die ruimte er niet zou moeten komen. Inzet is de opvatting van sommige auteurs dat de levensvatbare foetus bepaalde rechten heeft die tegen die van de zwangere moeten worden afgewogen. De vraag is of er niet ook een minder controversieel argument is om dat debat te voeren: het belang van het toekomstige kind bij een goede gezondheid. Nadere bezinning is gewenst op de vraag of en in hoeverre het recht dat belang kan verdisconteren en wat dat voor de mogelijkheid van drang en dwang op dit terrein zou kunnen betekenen, ook waar het gaat om te voorkomen ontwikkelingsschade bij een nog niet levensvatbare foetus. Vanuit het belang van het toekomstige kind gaat het er immers niet om wanneer dergelijke schade is ontstaan, maar of die redelijkerwijs voorkomen had kunnen worden.

Literatuur

- 1 Gezondheidsraad. Het ongeboren kind als patiënt. Invasieve diagnostiek en behandeling van de foetus. Den Haag: Gezondheidsraad; 1990: 1990/05.
- 2 Kolata G. The baby doctors. Probing the limits of fetal medicine. New York: Delacorte Press; 1990.
- 3 Gezondheidsraad. Foetale therapie. *Update van de stand van de wetenschap*. Den Haag: Gezondheidsraad; 2008: 2008/10.
- 4 Fletcher JC. The fetus as patient: ethical issues. *JAMA* 1981; 246(7): 772-773.
- 5 Little MO. Procreative liberty, biological connections, and motherhood. *Kennedy Inst Ethics J* 1996; 6(4): 392-396.
- 6 Lyerly AD, Little MO, Faden RR. A critique of the 'fetus as patient'. *Am J Bioeth* 2008; 8(7): 42-44.
- 7 Caspar MJ. The making of the unborn patient. New Brunswick: Rutgers UP; 1998.
- 8 Lyerly AD, Mahowald MB. Maternal-fetal surgery: the fallacy of abstraction and the problem of equipoise. *Health Care Anal* 2001; 9(2): 151-165.
- 9 McCullough LB, Chervenak FA. A critical analysis of the concept and discourse of 'unborn child'. *Am J Bioeth* 2008; 8(7): 34-39.
- 10 Murray TH. Moral obligations to the not-yet born: the fetus as patient. *Clin Perinatol* 1987; 14(2): 329-343.
- 11 Gezondheidsraad. Preconceptiezorg: voor een goed begin. Den Haag: Gezondheidsraad; 2007: 2007/19. Internet: www.gr.nl.
- 12 Feinberg J. Harm to others. The moral limits of the criminal law. Oxford: Oxford University Press; 1984.
- 13 Parfit D. "On doing the best for our children". In: Bales MD, editor. *Ethics and Population*. Cambridge, Mass.: Schenkman Publishing Co. Inc.; 1976: 100-115.
- 14 Cavaghan C. Defending the genetic supermarket. Law and ethics of selecting the next generation. London: Routledge; 2007.
- 15 DeGrazia D. Human identity and bioethics. Cambridge: Cambridge University Press; 2005.
- 16 Chervenak FA, McCullough LB. Ethical issues in recommending and offering fetal therapy. *West J Med* 1993; 159(3): 396-399.
- 17 McCullough LB, Chervenak FC. *Ethics in Obstetrics and Gynaecology*. NY/Oxford: Oxford University Press; 1994.
- 18 Brown SD. The "fetus as patient": a critique. *Am J Bioeth* 2008; 8(7): 47-50.
- 19 Noble R, Rodeck CH. Ethical considerations of fetal therapy. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol* 2008; 22(1): 219-231.
- 20 Leenen H, Gevers JKM, Legemaate J. *Handboek gezondheidsrecht. Deel 1. Rechten van mensen in de gezondheidszorg*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2007.
- 21 Kalkman-Bogerd LE. Dwang op zwangere vrouw ten behoeve van de ongeboren vrucht toelaatbaar? *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 1990;(14): 500-513.
- 22 Europese Hof voor de Rechten van de Mens. *Vo vs France*, 8 juli 2004 nr 53924/00. 2004.
- 23 Kottenhagen R. Botsende rechten van moeder en ongeboren kind. Kan een zwangere vrouw tegen haar wil gedwongen worden een medische ingreep te ondergaan ten behoeve van de nasciturus? *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2008; 7: 492-503.
- 24 Harrison MR. The University of California at San Francisco Fetal Treatment Center: a personal perspective. *Fetal Diagn Ther* 2004; 19(6): 513-524.
- 25 Santolaya-Forgas J, De Leon-Luis J, Wilkins-Haugh L. Celocentesis for in utero stem cell therapy: where we now stand and future directions. *Am J Perinatol* 2007; 24(5): 277-281.

- 26 Flake AW. Stem cell and genetic therapies for the fetus. *Semin Pediatr Surg* 2003; 12(3): 202-208.
- 27 Waddington SN, Buckley SM, David AL, Peebles DM, Rodeck CH, Coutelle C. Fetal gene transfer. *Curr Opin Mol Ther* 2007; 9(5): 432-438.
- 28 Gezondheidsraad, Rigter H. De proef op de som. Over onderzoek en evaluatie in de gezondheidszorg. Achtergrondstudie bij het advies Grenzen aan de Gezondheidszorg. Den Haag: Gezondheidsraad; 1988: A88/01.
- 29 Margo CE. When is surgery research? Towards an operational definition of human research. *J Med Ethics* 2001; 27(1): 40-43.
- 30 McKneally MF, Daar AS. Introducing new technologies: protecting subjects of surgical innovation and research. *World J Surg* 2003; 27(8): 930-934.
- 31 Reitsma AM, Moreno JD. Ethical regulations for innovative surgery: the last frontier? *J Am Coll Surg* 2002; 194(6): 792-801.
- 32 Koren G, Klinger G, Ohlsson A. Fetal pharmacotherapy. *Drugs* 2002; 62(5): 757-773.
- 33 Liley AW. The development of the idea of fetal transfusion. *Am J Obstet Gynecol* 1971; 111(2): 302-304.
- 34 de Koning TJ, Klomp LW, van Oppen AC, Beemer FA, Dorland L, van den Berg I, e.a. Prenatal and early postnatal treatment in 3-phosphoglycerate-dehydrogenase deficiency. *Lancet* 2004; 364(9452): 2221-2222.
- 35 Leenen H, Dute F, Kastelein W. Handboek gezondheidsrecht. Deel II. Gezondheidszorg en recht. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2008.
- 36 The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. The Belmont Report. Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html>
- 37 World Medical Association. Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. <http://www.wma.net/e/policy/b3.htm> . 2008.
- 38 Reitsma AM, Moreno JD. Maternal-fetal research and human research protections policy. *Clin Perinatol* 2003; 30(1): 141-153.
- 39 Wobbles T. De ethiek van technologische vernieuwing binnen en rondom de chirurgie. In: Damon, editor. *Chirurg en ethiek. Mensbeelden en dilemma's onder het mes*. 2008: 60-73.
- 40 Lee SJ, Ralston HJ, Drey EA, Partridge JC, Rosen MA. Fetal pain: a systematic multidisciplinary review of the evidence. *JAMA* 2005; 294(8): 947-954.
- 41 Smith RP, Gitau R, Glover V, Fisk NM. Pain and stress in the human fetus. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2000; 92(1): 161-165.
- 42 Mellor DJ, Diesch TJ, Gunn AJ, Bennet L. The importance of 'awareness' for understanding fetal pain. *Brain Res Brain Res Rev* 2005; 49(3): 455-471.
- 43 Anand KJ. Pain, plasticity, and premature birth: a prescription for permanent suffering? *Nat Med* 2000; 6(9): 971-973.
- 44 Olsthoorn-Heim E, de Wert G, Winter H, te Braake T, Heineman M, Middelkamp A e.a. Evaluatie Embryowet. Den Haag: ZonMw; 2008.
- 45 Europese verdrag inzake de rechten van de mens en biogeneeskunde (VRMB). <http://conventions.coe.int/treaty/en/Treaties/Html/195.htm>
- 46 US Department of Health and Human Services. Code of Federal Regulations. § 46.204 Research involving pregnant women or fetuses. Sub (b). <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/45cfr46.htm#46.204>
- 47 De Laat M. Umbilical coiling. Proefschrift Universitair Medisch Centrum Utrecht [Proefschrift]. 2006.
- 48 Zie noot 46, idem, sub (e).
- 49 Done E, Gucciardo L, Van MT, Jani J, Cannie M, Van SD e.a. Prenatal diagnosis, prediction of outcome and in utero therapy of isolated congenital diaphragmatic hernia. *Prenat Diagn* 2008; 28(7): 581-591.
- 50 Senat MV, Deprest J, Boulvain M, Paupe A, Winer N, Ville Y. Endoscopic laser surgery versus serial amnioreduction for severe twin-to-twin transfusion syndrome. *N Engl J Med* 2004; 351(2): 136-144.
- 51 Fichter MA, Dornseifer U, Henke J, Schneider KT, Kovacs L, Biemer E e.a. Fetal spina bifida repair--current trends and prospects of intrauterine neurosurgery. *Fetal Diagn Ther* 2008; 23(4): 271-286.
- 52 Clark TJ, Martin WL, Divakaran TG, Whittle MJ, Kilby MD, Khan KS. Prenatal bladder drainage in the management of fetal lower urinary tract obstruction: a systematic review and meta-analysis. *Obstet Gynecol* 2003; 102(2): 367-382.

- 53 Lyerly AD, Gates EA, Cefalo RC, Sugarman J. Toward the ethical evaluation and use of maternal-fetal surgery. *Obstet Gynecol* 2001; 98(4): 689-697.
- 54 Harrison MR, Adzick NS, Bullard KM, Farrell JA, Howell LJ, Rosen MA e.a. Correction of congenital diaphragmatic hernia in utero VII: a prospective trial. *J Pediatr Surg* 1997; 32(11): 1637-1642.
- 55 Harrison MR, Adzick NS, Longaker MT, Goldberg JD, Rosen MA, Filly RA e.a. Successful repair in utero of a fetal diaphragmatic hernia after removal of herniated viscera from the left thorax. *N Engl J Med* 1990; 322(22): 1582-1584.
- 56 Freedman B. Equipoise and the ethics of clinical research. *N Engl J Med* 1987; 317(3): 141-145.
- 57 Chervenak FA, McCullough LB, Birnback DJ. Ethical issues in fetal surgery research. *Best Pract Res Clin Anaesthesiol* 2004; 18(2): 221-230.
- 58 Van Munster C, Geerinck-Vercammen C, Stiggelbout A, Vandenbussche F. Psychosociale begeleiding bij het tweelingtransfusiesyndroom: de resultaten van semigestructureerde interviews met patiënten en hun partners. *Ned Tijdschr Obstet Gynaecol* 2008; 121: 340-344.
- 59 Bijma HH, Van der HA, Wildschut HI, Van der Maas PJ, Wladimiroff JW. Impact of decision-making in a multidisciplinary perinatal team. *Prenat Diagn* 2007; 27(2): 97-103.
- 60 Luks FI, Carr SR, Feit LR, Rubin LP. Experience with a multidisciplinary antenatal diagnosis and management model in fetal medicine. *J Matern Fetal Neonatal Med* 2003; 14(5): 333-337.
- 61 Molewijk AC, Stiggelbout AM, Otten W, Dupuis HM, Kievit J. Implicit normativity in evidence-based medicine: a plea for integrated empirical ethics research. *Health Care Anal* 2003; 11(1): 69-92.
- 62 Brown SD, Truog RD, Johnson JA, Ecker JL. Do differences in the American Academy of Pediatrics and the American College of Obstetricians and Gynecologists positions on the ethics of maternal-fetal interventions reflect subtly divergent professional sensitivities to pregnant women and fetuses? *Pediatrics* 2006; 117(4): 1382-1387.
- 63 Williams C. Framing the fetus in medical work: rituals and practices. *Soc Sci Med* 2005; 60(9): 2085-2095.
- 64 Williams C. Dilemmas in fetal medicine: premature application of technology or responding to women's choice? *Social Health Illn* 2006; 28(1): 1-20.
- 65 Roscam Abbing H. Het recht op informatie en het toestemmingsvereiste. In: Legemaate J, editor. *De WGBO: van tekst naar toepassing [derde druk]*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum; 1998: 26-41.
- 66 Legemaate J. Het recht van de patiënt op informatie. *Recente jurisprudentie. Advocatenblad* 1999; 197-100.
- 67 Bijma HH, Wildschut HI, Van der HA, Passchier J, Wladimiroff JW, Van der Maas PJ. Parental decision-making after ultrasound diagnosis of a serious foetal abnormality. *Fetal Diagn Ther* 2005; 20(5): 321-327.
- 68 Staatstoezicht op de volksgezondheid. *Inspectie voor de gezondheidszorg. Jaarrapportage 2007 van de Wet Afbreking Zwangerschap*. Den Haag: Inspectie voor de gezondheidszorg; 2008.
- 69 Edwards A. *Evidence-based patient choice: inevitable or impossible?* Oxford: Oxford University Press; 2001.
- 70 Van El C, Krijgsman L, Pieters T, Cornel M. Genetische screening en preventie van erfelijke en aangeboren aandoeningen: een problematische combinatie. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en ethiek* 2007; 17(4): 105-111.
- 71 Clarke A. The process of genetic counseling. Beyond non-directiveness. In: Harper P, Clarke A, editors. *Genetics, Society and Clinical Practice*. Oxford, UK: Bios Scientific Publishers; 1997: 179-201.
- 72 de Wert G. *Met het oog op de toekomst. Voortplantingstechnologie, erfelijkheidsonderzoek en ethiek [Proefschrift]*. Amsterdam: Thela Thesis; 1999.
- 73 Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA* 1992; 267(16): 2221-2226.
- 74 Marteau TM, Dormandy E, Michie S. A measure of informed choice. *Health Expect* 2001; 4(2): 99-108.
- 75 Williams C, Alderson P, Farsides B. Conflicting perceptions of the fetus: person, patient, 'nobody', commodity? *New Genet Soc* 2001; 20(3): 225-238.
- 76 Bliton MJ, Zaner RM. Over the cutting edge: how ethics consultation illuminates the moral complexity of open-uterine fetal repair of spina

- bifida and patients' decision making. *J Clin Ethics* 2001; 12(4): 346-360.
- 77 De Beaufort ID. Kind hoe gaat het met je? Een gesprek over zwangeren en ongeborenen tussen recht en ethiek. In: Gevers JKM, Hubben JH, editors. *Grenzen aan de zorg; zorgen aan de grens. Liber Amicorum voor prof.dr.H.J.J.Leenen. Alphen aan de Rijn: Samsom H.D. Tjeenk Willink; 1990: 120-132.*
- 78 Thomson JJ. In defence of abortion. In: Singer P, editor. *Applied Ethics*. Oxford: Oxford University Press; 1986: 37-56.
- 79 Bewley S. Restricting the freedom of pregnant women. In: Dickenson DL, editor. *Ethical issues in maternal-fetal medicine*. Cambridge: University Press; 2002: 131-146.
- 80 Lopriore E. Twin-to-twin transfusion syndrome: from placental anastomoses to long-term outcome. *Proefschrift Leiden [Proefschrift]*. 2006.
- 81 Bijlsma M, Wennink J, Enkelaar A, Heres M, Honig A. De mogelijkheid van ondertoezichtstelling van het nog ongeboren kind bij twijfels over de veiligheid van de thuissituatie. *Ned Tijdschr Geneesk* 2008; 152(15): 895-898.
- 82 Vlaardingerbroek P. Gedwongen anticonceptie bij verstandelijk gehandicapten. Een nieuwemaatregel van kindbescherming? *Mens en Maatschappij* 2007; 7/8: 589-597.
- 83 Rechtbank Amsterdam, 21 februari 2006, Bj 2007/1 m.nt. J.K.M. Gevers.
- 84 De Jong J, Berghmans R, Widdershoven G, de Wert G. Zwanger en verslaafd. Een verkennend onderzoek naar de ethische aspecten van de zorg voor zwangere verslaafde vrouwen. Maastricht: Rapport Maastricht University, Care and Public Health Research Institute (Caphri); 2008.
- 85 Berghmans R, De Jong J, Widdershoven G, de Wert G. Dwangmogelijkheden te beperkt. *Medisch Contact* 2009; 64(2): 77-80.
- 86 Sluyters B. Civielrechtelijke aansprakelijkheid voor medische fouten voor de geboorte. In: Gevers JKM, Hubben JH, editors. *Grenzen aan de Zorg; zorgen aan de grens. Alphen aan den Rijn: Samson H.D. Tjeenk Willink; 1990: 133-148.*
- 87 Forder C. Bescherming van het ongeboren leven. *Nederlands Juristenblad* 2005; 13

Bijlage 1

Samenstelling Beraadsgroep Gezondsethiek en gezondheidsrecht

- prof. dr. J.A. Knottnerus, Gezondheidsraad, Den Haag, *voorzitter*
- mr. dr. J.C.J. Dute, hoofddocent gezondheidsrecht, Universiteit van Amsterdam
- prof. mr. J.K.M. Gevers, hoogleraar gezondheidsrecht, AMC, Universiteit van Amsterdam, *vice-voorzitter*
- prof. dr. R.P.T.M. Grol, hoogleraar kwaliteitsbevordering en -bewaking in de huisartsgeneeskunde, Universitair Medisch Centrum St. Radboud, Nijmegen
- prof. mr. G.R.J. de Groot, hoogleraar zorgverzekeringsrecht, Vrije Universiteit Amsterdam
- drs. R.M. den Hartog-van Ter Tholen, ministerie VWS, Den Haag, *adviseur*
- prof. dr. G.A. den Hartogh, hoogleraar ethiek, Universiteit van Amsterdam
- prof. mr. A.C. Hendriks, hoogleraar gezondheidsrecht, Universiteit Leiden / gezondheidsjurist Commissie Gelijke Behandeling, Utrecht
- prof. dr. ir. H. Jochemsen, hoogleraar medische ethiek, prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut, Ede
- dr. W.L.M. Kramer, kinderchirurg-kindertraumatoloog, Wilhelmina Kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht
- prof. dr. ir. F.E. van Leeuwen, hoogleraar epidemiologie, Nederlands Kanker Instituut, Amsterdam
- prof. mr. J. Legemaate, hoogleraar gezondheidsrecht, Vrije Universiteit Amsterdam / gezondheidsjurist KNMG, Utrecht
- dr. G.C.M.L. Page-Christiaens, gynaecoloog, Universitair Medisch Centrum Utrecht
- prof. dr. M.A. Verkerk, hoogleraar medische ethiek, Universitair Medisch Centrum Groningen
- prof. dr. M. de Visser, vice-voorzitter Gezondheidsraad, Den Haag
- prof. dr. G.M.W.R. de Wert, hoogleraar biomedische ethiek, Universiteit Maastricht
- ir. A. Wijbenga, algemeen secretaris Gezondheidsraad, Den Haag, *adviseur*
- prof. dr. D.L. Willems, hoogleraar medische ethiek, AMC, Universiteit van Amsterdam
- mr. dr. C.J. van de Klippe, Gezondheidsraad, Den Haag, *secretaris*
- mr. L.F. Stultiëns, Gezondheidsraad, Den Haag, *secretaris* (tot 1 januari 2009)
- dr. W.J. Dondorp, Gezondheidsraad, Den Haag, *secretaris* (tot 1 september 2008)

Bijlage 2

CEG publicaties

Signalementen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID

2008:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Dilemma's op de drempel. Signaleren en ingrijpen van professionals in opvoedingssituaties
- Afscheid van de vrijblijvendheid. Beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief

2007:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Passend bewijs. Ethische vragen bij het gebruik van *evidence* in het zorgbeleid
 - Financiële stimulering van orgaandonatie
 - Formalisering van informele zorg. Over de rol van 'gebruikelijke zorg' bij toekenning van professionele zorg
- ###### *Gezondheidsraad*
- Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen

2006:

Gezondheidsraad

- Testen van bloeddonors op variant Creutzfeldt-Jakob?

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Vertrouwen in verantwoorde zorg? Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie-indicatoren

2005:

Gezondheidsraad

- Embryonale stamcellen zonder morele pijn?
- Ethische aspecten van kostenutiliteitsanalyse
- Nu met extra bacteriën! Voedingsmiddelen met gezondheidsclaims

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Opsporing verzocht? Screening in de huisartspraktijk

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Zorgverlener en opsporingsambtenaar?
- Ethiek in zorginstellingen en zorgopleidingen

2004:

Gezondheidsraad

- 'Vruchtbaarheidsverzekering': medische en niet-medische redenen
- Terminale sedatie
- Bestrijdingsmiddelen, cosmetica, verf: de bescherming van proefpersonen in blootstellingsonderzoek
- Geavanceerde thuiszorgtechnologie: morele vragen bij een ethisch ideaal

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Intermezzo
- Geavanceerde thuiszorgtechnologie: morele vragen bij een nieuwe zorgpraktijk
- Mantelzorg, kostenbeheersing en eigen verantwoordelijkheid
- Economisering van zorg en beroepsethiek

2003:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Eisend gedrag en agressie van zorgvragers
- Drang en informele dwang in de zorg
- Culturele eigenheid en zelfbeschikking van allochtone zorgvragers
- Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap

Gezondheidsraad

- Handelingen met geslachtscellen en embryo's
- Screening van pasgeborenen op aangeboren stofwisselingsziekten
- Geneesmiddelen voor kinderen
- De maakbare mens

Achtergrondstudies

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Economisering van zorg en beroepsethiek, 2004
- Ethiek in zorgopleidingen en zorginstellingen, 2005

Verkenningen

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- De vertwijfeling van de mantelmeeuw, 2004
- Over keuzevrijheid en kiesplicht, 2006

Publieksversies

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

— Argumentenwijzer voor het debat over orgaandonatie, 2008

Deze publicaties zijn te verkrijgen via info@ceg.nl en te downloaden via www.ceg.nl, www.rvz.net of www.gr.nl.

