

**Guido de Wert**

hoogleraar biomedische ethiek,  
Maastricht University

**Wybo Dondorp**

universitair hoofddocent biomedische ethiek, Maastricht University

**Martina Cornel**

hoogleraar community genetics  
VUmc Amsterdam

allen namens het Consortium  
Ethiek en Recht van Genomics

LUC BONNEUX VINDT DAT VERMIJDEN VAN 'ZWAKZINNIG LEVEN' MOET

# Géén morele plicht tot abortus bij downsyndroom



Volgens epidemioloog Luc Bonneux moet prenatale screening op downsyndroom veel nadrukkelijker worden ingezet als preventie-instrument. Dat is moreel problematisch, zeggen critici. Doel van prenatale screening is het mogelijk maken van weloverwogen eigen keuzes.

**B**onneux schrijft in een recente column dat 'het vermijden van zwakzinnig leven, waar dit kan' moet worden beschouwd als een 'morele imperatief' (MC 04/2018: 13). Nu die screening met de nieuwe niet-invasieve prenatale test (NIPT) betrouwbaarder en veiliger is geworden zou die zonder verdere scrupules moeten worden ingezet om zoveel mogelijk te voorkomen dat er nog kinderen met die aandoening geboren worden. In België heeft men dat begrepen, Nederland daarentegen verzaakt zijn preventieplicht, wat blijkt uit het feit dat hier nog steeds meer kinderen met downsyndroom geboren worden dan nodig is.

## Morele plicht

De crux in Bonneux' betoog is die morele plicht tot het voorkomen van 'zwakzinnig leven'. Het maakt nogal wat uit of daarmee bedoeld is: zorgen dat kinderen geboren worden zonder mentale handicaps of zorgen dat kinderen met mentale handicaps niet geboren worden. Het eerste is bijvoorbeeld aan de orde als een kind door het drinken van de moeder tijdens de zwangerschap geboren wordt met het foetaal alcohol syndroom (FAS). Hier geldt: dit kind had ook geboren kunnen worden zonder deze handicap. Dat er een morele verantwoordelijkheid bestaat tot het voorkomen van dit soort vermijdbare schade bij het toekomstige kind, zal iedereen in beginsel onderschrijven. Die plicht geldt voor zwangere vrouwen, maar ook voor hun artsen: het hoort tot hun verantwoordelijkheid om zwangere vrouwen die niet kunnen of willen stoppen met drinken op hun morele verantwoordelijkheid te wijzen en te helpen met stoppen. In extreme gevallen mag zelfs worden ingegrepen om het belang van het kind bij een niet-gehandicapt bestaan te beschermen.<sup>1</sup>

Het tweede is heel iets anders: prenatale screening en eventuele selectieve abortus om te voorkomen dat een kind met een ernstige mentale handicap geboren wordt. Het kind wiens bestaan daarmee wordt voorkomen, had immers niet geboren kunnen worden zonder die handicap. Volgens Bonneux geldt ook hier die morele plicht om 'zwakzinnig leven' te voorkomen. Maar de vraag is: jegens wie zou die plicht bestaan? Jegens dat kind? Een morele plicht tot selectieve abortus lijkt dan hoogstens verdedigd te kunnen worden als het gaat om handicaps of ziekten in de uiterst zeldzame categorie: 'erger dan niet-bestaan'. Denk aan een leven in voortdurende ernstige pijn, zonder de meest rudimentaire vermogens die nodig zijn voor de ontwikkeling van een persoonlijke identiteit.<sup>2</sup> En al vinden ook wij dat een romantiserende kijk op downsyndroom geen recht doet aan de beperkingen van een bestaan met dat syndroom, het is moeilijk te verdedigen dat het in die categorie zou vallen (van tevoren niet te voorspellen uitzonderingen daargelaten).

## Mislukte preventie

Als die plicht tot het voorkomen van 'zwakzinnig leven' niet bestaat jegens het kind wiens bestaan men zou verhinderen, jegens wie dan wel? Moeten we soms denken aan een morele plicht jegens de samenleving, die als geheel beter af is als er minder kinderen met kostbare handicaps geboren worden? Wanneer prenatale screening vanuit een dergelijk preventieparadigma wordt georganiseerd, valt moeilijk vol te houden dat van een discriminerende boodschap aan het adres van mensen met downsyndroom geen sprake zou zijn. Hun bestaan is dan immers het gevolg van mislukte preventie. Bovendien moet worden gevreesd dat zwangere vrouwen dan, al dan niet subtiel, naar het nemen van de 'juiste' beslissingen over prenatale screening en eventuele abortus zullen worden toegeleid. Ook dat is problematisch: het economische belang van de samenleving weegt niet op tegen het morele belang van zwangere

vrouwen en hun partners om bij dergelijke beslissingen, die bij uitstek tot hun persoonlijke domein behoren, op geen enkele manier onder druk gezet te worden. Voor een aanzienlijk aantal vrouwen is het afbreken van een gewenste zwangerschap geen optie, en voor andere vrouwen is zo'n abortus een tragische keuze, met vaak traumatische gevolgen.

## Weloverwogen keuzes

In Nederland wordt prenatale screening niet gezien als een preventie-instrument.<sup>3,4</sup> Doel is niet het zoveel mogelijk voorkomen van de geboorte van kinderen met (onder meer) downsyndroom, maar zwangeren en hun partners zoveel mogelijk in staat stellen tot het maken van weloverwogen reproductieve keuzes, hoe die ook uitvallen. Overigens staat ons land daarin niet alleen: ook door de Europese en Amerikaanse

beroepsgroepen wordt dit 'autonomieparadigma' van prenatale screening onderschreven.<sup>5</sup> Anders dan in het preventiemodel vergt dat nogal wat van de kwaliteit van het aanbod in termen van informatie en counseling. Een van de aspecten van het door Bonneux over-

# Vrouwen mogen niet onder druk gezet worden

bodig genoemde Trident-onderzoek is juist na te gaan hoe dat in de praktijk het best gedaan kan worden. Zoals Lidewij Henneman in haar reactie op Bonneux' eerdere column laat zien, leidt het Nederlandse beleid tot een veel lagere 'uptake' dan de door Bonneux voor België genoemde 80 procent (website MC, 14 november). Wat ons betreft betekent dat helemaal niet dat het Belgische (of het Deense) beleid te verkiezen valt boven het Nederlandse, zeker niet nu er duidelijke aanwijzingen zijn dat de begeleiding van zwangere vrouwen in België vaak tekortschiet.<sup>6</sup> Een programma dat de geboorte van kinderen met downsyndroom voor 100 procent voorkomt zonder dat zwangere vrouwen goed geïnformeerd hun eigen keuze kunnen maken, is totaal mislukt. ■

## contact

g.dewert@maastrichtuniversity.nl  
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld door de auteurs.

## web

De voetnoten en meer informatie over dit onderwerp vindt u op [medischcontact.nl/artikelen](http://medischcontact.nl/artikelen).