

dS + OPINIE

ROND LATE ZWANGERSCHAPSAFBREKING IS ER GEEN GRIJZE, WEL EEN GEKLEURDE ZONE

Geen enkele regel kan vatten wat ouders doormaken

12 MAART 2015 OM 03:00 UUR | Yves Jacquemyn

Wie zijn wij als arts of als ethicus om ook maar enig oordeel te vellen over hoe koppels moeten omgaan met een zware diagnose bij een ongeborn kind, schrijft **Yves Jacquemyn**. Wie eens plaatsneemt in het echolokaal, waar de baby wordt bekeken en waar de dialoog tussen ouders en hulpverleners plaatsvindt, zal dat snel beseffen.



Wie? Diensthoofd gynaecologie verbonden aan het Universitair ziekenhuis Antwerpen en de UA.

Wat? Elke regelgeving over welke afwijking wel en welke afwijking niet 'zwaar' genoeg is om over te gaan tot zwangerschapsafbreking, loopt mank vanaf de eerste confrontatie met de praktijk.

Er zou meer wettelijke helderheid moeten komen over zwangerschapsafbrekingen na 24 weken, klonk het onlangs in deze krant ('Haal late abortussen uit grijze zone', DS 10 maart (http://www.standaard.be/cnt/dmf20150309_01571395)). Dat is een overbodige oproep. De Belgische wetgeving voor zwangerschapsafbreking is helder en aangepast aan de realiteit, ze is een voorbeeld voor de wereld. Er is terecht geen keuze gemaakt voor een maximale zwangerschapsduur waarboven een zwangerschap niet meer zou kunnen worden afgebroken om medische redenen.

Elk Belgisch universitair centrum wordt geconfronteerd met zwangere vrouwen uit Nederland in dramatische omstandigheden, waarbij zeer ernstige afwijkingen bij de baby vastgesteld zijn. Die mensen kunnen alleen doorverwezen worden naar het buitenland of gedwongen worden het kind, dat hoe dan ook zal overlijden, nog weken in zich te dragen. De arts in Nederland die de zwangerschap alsnog beëindigt, riskeert juridische vervolging en gevangenisstraf.

Zoals in het artikel correct wordt opgemerkt, zullen er steeds laattijdige diagnoses blijven, niet alleen omdat sommige ernstige aandoeningen van hersenen, hart of nieren pas laat zichtbaar worden op een echografisch onderzoek, maar ook omdat zwangere vrouwen zich soms laat aanbieden door allerlei externe omstandigheden. Dit zal nooit voorkomen kunnen worden. Een regelgeving die het plots onwettelijk maakt om nog in te grijpen omdat iemand één afspraak mist, gaat voorbij aan elke menselijke zorg.

Een commissie is nog geen realiteit

De ethicus die oordeelt vanuit een commissie medische ethiek zou zich in stilte in het hoekje van het echolokaal moeten plaatsen, daar waar de baby wordt bekeken en waar de dialoog tussen ouders en hulpverleners plaatsvindt. Zo'n gesprek bestaat deels uit objectieve informatie over de gevonden afwijking en uit de – veelal moeilijk te voorspellen – vooruitzichten voor de nog ongeboorte baby. Nog veel belangrijker is het te luisteren naar de angsten van de ouders, die ontstaan door de zich aandienende beperkingen. Artsen, psychologen, verpleegkundigen en vroedvrouwen maken daarbij eveneens moeilijke emotionele momenten door. Sommige ouders zullen bij een niet te behandelen aandoening zoals anencephalie (afwezigheid van een schedeldak en zwaar aangetaste hersenen) de zwangerschap verder willen laten lopen en het lot aanvaarden. Anderen zullen bij enigszins behandelbare, maar in de praktijk nooit volledig te genezen afwijkingen (zoals sommige aangeboren hartziekten) een zwangerschapsafbreking vragen.

Wie meent vanuit een commissie te kunnen oordelen over een stel dat geconfronteerd wordt met een baby met een afwijking, kan nooit de lijdensdruk op dat moment bij het koppel wegen. Af en toe worden we geconfronteerd met een zwangere vrouw die zelf de afwijking heeft waar ook haar ongeboorte kind aan blijkt te lijden, zoals dwerggroei. Typisch een aandoening waarvan de diagnose bij de foetus meestal pas laattijdig kan worden vastgesteld.

Wie zijn wij, als arts of als ethicus, om ook maar de minste uitspraak te doen over de lijdensdruk die dergelijke afwijking veroorzaakt, als zich voor u de grootste ervaringsdeskundige bevindt die u vraagt om de zwangerschap af te breken (of misschien net niet). De enige manier om met die materie om te gaan zal een persoonlijk inlevend gesprek met de ouders blijven. Dit is geen grijze zone, wel een zeer kleurrijke.

Regelgeving werkt averechts

Elke regelgeving over de mate van een handicap, over welke afwijking wel en welke afwijking niet, loopt mank vanaf de eerste confrontatie met de echte klinische praktijk. Hoe persoonlijk en moeilijk die keuzes zijn, hebben wij in het verleden al meermaals ervaren. Zo kunnen ouders na een onzekere diagnose voor een afbreking soms niet bij een pluralistische universiteit terecht na overleg tussen verschillende spelers, maar wel bij een katholieke universiteit.

Dat bewijst dat de dialoog persoonlijk en individueel is, los van normatieve regels. Hoe kun je empathie in regelgeving gieten? De soms nog gehoorde (en te bediscussiëren) opinie dat er voor een handicap veel hulp beschikbaar is, wijst op medelijden, een begrip met een top-downlading ('wij zullen die arme zieken helpen'). In de huidige egalitaire maatschappij is empathie op basis van wederzijdse gelijkwaardigheid meer gewenst. Het respect voor de autonomie van een stel primeert als je met dergelijke laattijdige diagnose moet omgaan. Respect voor die autonomie maakt het onmogelijk regeltjes op te leggen van 'wanneer wel' en 'wanneer niet'. De maatschappelijke discussie moet zeker gevoerd worden, niet één keer maar steeds opnieuw en opnieuw. Grenzen verschuiven en net daarom moet je de moed hebben ze niet in rigide regels vast te leggen.

In het artikel wordt vermeld dat door de toegenomen vraag de druk zou toenemen. De druk neemt misschien toe omdat het aantal vragen naar het behandelende team toeneemt, maar dat dit in de eerste plaats de druk op de zwangere vrouw doet toenemen (zoals ethicus Paul Schotsmans stelt), is een scheve redenering. Aan de ene kant pleiten voor een vertrouwensrelatie en aan de andere kant voor richtlijnen zodat je niet casus per casus knopen moet doorhakken, dat is met elkaar in tegenspraak. Knopen moeten juist niet doorgehakt worden, maar geduldig losgemaakt, samen met het koppel dat met de diagnose geconfronteerd wordt.

De echte grijze zone

De Belgische wetgeving rond geboorteaangifte is in deze materie niet aan de huidige werkelijkheid aangepast. Aangifte is verplicht bij een geboorte vanaf 180 dagen zwangerschap, dat komt overeen met 26 weken, hoewel kinderen levensvatbaar kunnen zijn vanaf 24 weken. Of je al dan niet een geboorte moet aangeven als het kind geboren is tussen 24 en 26 weken, dat is de enige grijze zone. Daarvoor is het niet nodig om de regelgeving rond zwangerschapsafbreking aan te passen. Een zeer eenvoudige aanpassing van de wet op de geboorteaangifte (een KB dat van 1948 dateert!) om bij elke geboorte vanaf 24 weken aangifte verplicht te maken, leidt tot een perfecte registratie van late zwangerschapsafbrekingen.

Op het gebied van laattijdig vastgestelde afwijkingen bij een ongeboren kind is elk geval uniek en is de situatie waarin het kind geboren wordt en thuiskomt bijzonder. Precies daarom zal verdere regelgeving de discussie en de beslissingsmogelijkheden alleen bemoeilijken en niet vereenvoudigen. Net zoals de keuze om een te vroeg geboren baby in die periode te proberen reanimeren, moet ook de keuze om het kind niet te laten overleven, een persoonlijke beslissing zijn, met maximaal respect voor de autonomie van de zwangere en zonder normatieve ethische regelgeving.

Voor het consensusdocument van de Vlaamse neonatologen en gynaecologen, zie de websites van de Vlaamse Gynaecologen, de Vlaamse Vereniging voor Kindergeneeskunde en de Vlaamse vroedvrouwen organisatie

www.vvog.be

www.vvkindergeneeskunde.be

www.vlov.be



Yves Jacquemyn

Knopen moeten juist niet doorgehakt worden, maar geduldig losgemaakt, samen met het koppel dat met de diagnose geconfronteerd wordt