

# Podium voor Bio-ethiek

## Thema: Medicalisering van de zwangerschap

### **Inleiding**

*Marieke Bak & Hanneke van der Meide*

### **Het einde van de natuurlijke voortplanting**

*Marcel Zijderland*

### **Tekort aan eicellen niet oplossen met schimmige handel**

*Petra Verhoef*

### **Wat als meer interveniëren tijdens de zwangerschap en geboorte niet leidt tot betere zorg?**

*Bahareh Goodarzi, Anna Seijmonsbergen-Schermers & Joris van der Post*

### **Bevallen is altijd een dilemma: hoe weeg je uitkomsten voor moeder en kind?**

*Elselijn Kingma*

### **Kosteneffectiviteitsstudies in de geboortezorg: niet tot elke prijs!**

*Ank de Jonge, Jens Henrichs, Arie Franx*

### **Belichaamd zwanger zijn versus excorporatie. Waarom medicalisering op existentieel niveau problematisch kan zijn**

*Sophie Albers*

### **Vertrouwvolle communicatie tussen verloskundige en zwangere over bevalling wordt moeilijker. Over de invloed van media op preferenties en besluitvorming bij bevallingszorg**

*José Sanders*

### **De 6e Els Borst Lezing. Nieuwe voortplantingstechnologie vraagt om ethisch parallel-onderzoek.**

*Marieke Bak*

### **Interview met oud-voorzitter NVBe: Dick Willems, hoogleraar Medische Ethiek.**

*Mike Lensink*

### Colofon

De NVBe streeft naar (1) stimulering van de bio-ethiek (humane, dier- en natuurethiek) in relevante sectoren, (2) contacten tussen vertegenwoordigers uit verschillende vakgebieden, instellingen en organisaties die betrokken zijn bij bio-ethische kwesties, (3) erkenning van de waarden van een open discussie over bio-ethische problemen in wetenschap en samenleving, (4) presentatie van discussies in de bio-ethiek in Nederland.

Het Podium voor Bio-ethiek (voorheen de Nieuwsbrief) van de vereniging draagt bij aan deze doelen door publicatie van bio-ethisch nieuws (van binnen en buiten de vereniging) en bondige, voor een breed publiek toegankelijke, interdisciplinaire bijdragen over bio-ethische kwesties.

Het Podium voor Bio-ethiek verschijnt vier keer per jaar en wordt toegezonden aan leden van de NVBe. Het Podium voor Bio-ethiek, mededelingen uit de Vereniging en bio-ethische informatie verschijnen ook op [www.nvbe.nl](http://www.nvbe.nl).

### Redactieadres

Secretariaat NVBe  
[info@NVBe.nl](mailto:info@NVBe.nl), t.a.v. Podium-redactie.

### Redactie

drs. Marieke Bak, drs. Leo van den Brom,  
dr. Rosanne Edelenbosch, drs. Beatrijs Haverkamp,  
dr. Sanne van der Hout, drs. Mike Lensink,  
dr. Heleen van Luijn, dr. Hanneke van der Meide,  
dr. Lieke van der Scheer, dr. Dirk Stemerding en dr. Sjaak Swart.

### Website

Anke Oerlemans en dr. Nikkie Aarts.

### Opmaak

drs. Ger Palmboom.

### Instructie voor bijdragen

Bijdragen in overeenstemming met de doelstelling van Het Podium voor Bio-ethiek zijn van harte welkom. Voor suggesties en vragen kunt u zich wenden tot de redactie via het e-mailadres. Artikelen bij voorkeur rond de 1500 woorden, boekbesprekingen en verslagen van congressen, conferenties, etc. maximaal 500 woorden.

Bij voorkeur geen uitgebreide literatuurverwijzingen. Bijdragen kunt u per e-mail sturen naar het redactieadres.

De redactie behoudt zich het recht voor bijdragen te weigeren of in te korten.

### Bestuur NVBe

dr. Nikkie Aarts, drs. Katja ten Cate, drs. Joost van Hertem,  
dr. Anke Oerlemans (penningmeester),  
dr. Lieke van der Scheer (voorzitter) en  
dr. Guus Timmerman (secretaris).

### WWW.NVBe.NL

### Lid worden?

Iedereen die op een of andere manier (op academisch niveau) betrokken is bij de levenswetenschappen en de ethische reflectie daarop, kan lid worden van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe). Op de website [www.nvbe.nl](http://www.nvbe.nl) (doorklikken naar 'Lidmaatschap') vindt u een formulier waarmee u zich kunt aanmelden als lid. De ledenadministratie is te bereiken via [ledenadministratie@nvbe.nl](mailto:ledenadministratie@nvbe.nl)

### Neem contact op met het secretariaat:

[info@nvbe.nl](mailto:info@nvbe.nl)

# Inhoudsopgave

## Thema: Medicalisering van de zwangerschap

- 2 Inleiding**  
*Marieke Bak & Hanneke van der Meide*
- 4 Het einde van de natuurlijke voortplanting**  
*Marcel Zuijderland*
- 6 Tekort aan eicellen niet oplossen met schimmige handel**  
*Petra Verhoef*
- 9 Wat als meer interveniëren tijdens de zwangerschap en geboorte niet leidt tot betere zorg?**  
*Bahareh Goodarzi, Anna Seijmonsbergen-Schermers & Joris van der Post*
- 13 Bevallen is altijd een dilemma: hoe weeg je uitkomsten voor moeder en kind?**  
*Elselijn Kingma*
- 16 Kosteneffectiviteitsstudies in de geboortezorg: niet tot elke prijs!**  
*Ank de Jonge, Jens Henrichs, Arie Franx*
- 19 Belichaamd zwanger zijn versus excorporatie.** Waarom medicalisering op existentieel niveau problematisch kan zijn  
*Sophie Albers*
- 23 Vertrouwvolle communicatie tussen verloskundige en zwangere over bevalling wordt moeilijker.** Over de invloed van media op preferenties en besluitvorming bij bevallingszorg  
*José Sanders*
- 26 De 6e Els Borst Lezing. Nieuwe voortplantingstechnologie vraagt om ethisch parallel-onderzoek.**  
*Marieke Bak*
- 28 Interview met oud-voorzitter NVBe: Dick Willems, hoogleraar Medische Ethiek.**  
*Mike Lensink*

## Uit de Vereniging

# Lid worden?

### U bent van harte welkom als lid van de NVBe.

Op de website [www.nvbe.nl](http://www.nvbe.nl) (doorklikken naar 'Lidmaatschap') vindt u een formulier waarmee u zich kunt aanmelden als lid. Na aanmelding zult u een rekening ontvangen voor de contributie. Als uw betaling binnen is, wordt uw lidmaatschap definitief en zult u het Podium voor Bio-ethiek en de uitnodigingen voor NVBe-activiteiten ontvangen.

Reguliere leden kunnen kiezen uit drie verschillende opties:

- NVBe-lidmaatschap plus digitaal Podium (per e-mail): €40,00 per jaar
- NVBe-lidmaatschap plus gedrukt Podium (per post): €45,00 per jaar
- NVBe-lidmaatschap plus digitaal én gedrukt Podium: €50,00 per jaar

Als u deel uitmaakt van een organisatie, kunt u ook een institutioneel lidmaatschap overwegen. Dat kost €200,- De instelling krijgt dan het Podium in vijfvoud en drie leden van die organisatie hebben gratis toegang bij NVBe-activiteiten.

### Voordelen?

1. Deelname aan nationaal interdisciplinair bio-ethisch netwerk.
2. Driemaandelijkse gratis ontvangst van het Podium voor bio-ethiek.
3. Uitnodiging en gratis toegang tot het NVBe-jaarsymposium en de onderwijsmiddag.
4. Gratis ontvangst jaarlijks gepubliceerde pre-advies. Als welkomstcadeau ontvangt u – zolang de voorraad strekt – een exemplaar van het boek *Ethiek in discussie. Praktijkvoorbeelden van ethische expertise*.

## Thema: Medicalisering van de zwangerschap

# Inleiding

Dit themanummer staat in het teken van de medicalisering van de zwangerschap. Medicalisering verwijst naar de maatschappelijke tendens om normale levensprocessen vanuit een medisch perspectief te benaderen. Medicalisering doet zich voor in allerlei levensfasen, inclusief het prille begin van het menselijk leven. De term medicalisering lijkt in de volksmond geregeld een negatieve lading te hebben, maar zoals ook Dick Willems in dit nummer terecht opmerkt, medicalisering heeft ons veel gebracht. Waar wereldwijd nog steeds veel vrouwen sterven aan complicaties rondom de zwangerschap en bevalling, kunnen we wel stellen dat in Nederland zwangerschap en de geboorte van een kind doorgaans veilige en vroege gebeurtenissen zijn. De Nederlandse geboortezorg staat in de top van de best scorende Europese landen als er gekeken wordt naar babysterfte (Perined, 2018).

Medicalisering is bovendien niet per definitie iets wat ons wordt opgelegd, maar een proces dat van twee kanten komt. Vrouwen die zwanger zijn of dat willen worden, doen in toenemende mate een beroep op de beschikbare medische kennis en technologie. Zo kwam in 1978 de eerste ivf-baby ter wereld en in 2016 was 1 op de 30 baby's in Nederland een ivf-kind. Ook het aantal vrouwen dat gebruik maakt van prenatale tests neemt toe, met de Niet-Invasieve Prenatale Test (NIPT) als meest recente voorbeeld. In vergelijking met landen om ons heen lijkt het met de medicalisering overigens nog mee te vallen. In Nederland is de geboortezorg zo geregeld dat zwangerschap en bevalling doorgaans nog steeds als natuurlijke processen worden beschouwd, die in principe onder begeleiding van een eerstelijns verloskundige staan en alleen aangevuld worden met specialistische zorg als dat nodig is. Door diverse ontwikkelingen, zoals de afname van thuisbevallingen en de toename van poliklinische bevallingen, vervaagt echter de grens tussen verloskundige en medische zorg meer en meer. In dit nummer worden verschillende uitingsvormen van medicalisering van zwangerschap belicht vanuit een variatie aan perspectieven. Zo komen onder meer filosofen,

verloskundigen en een humanistica aan het woord. De terugkerende vraag in veel bijdragen is hoe we ons zo goed mogelijk kunnen verhouden tot recente en toekomstige ontwikkelingen in de geboortezorg en wat dit vereist van zorgprofessionals.

Filosoof *Marcel Zuijderland* schetst een toekomstscenario waarin niemand zich nog op een natuurlijke wijze voortplant en stelt daarbij de vraag of dit wenselijk is. Dankzij in-vitro gametogenese wordt embryo's kweken in de nabije toekomst mogelijk vrij eenvoudig en zouden we op termijn over embryo's kunnen beschikken op basis van huidcellen. Dan komt al snel de vraag ter sprake hoe we deze embryo's moeten selecteren. Mogen we daarbij gericht te werk gaan zodat we het kind selecteren met de grootste kansen op welzijn? Hoewel daar veel voor te zeggen valt, is er ook moreel onbehagen bij Zuijderland. Verliezen we niet iets als we de natuurlijke zwangerschap kwijtraken?

*Petra Verhoef*, werkzaam bij het Rathenau Instituut, richt zich op een actuele kwestie die volgens haar vraagt om het herzien van de wetgeving. De strikte medisch-ethische normen die in Nederland gelden als het gaat om eiceldonatie en -bevruchting, zijn een belangrijke oorzaak voor het zogenaamde 'eiceltoerisme'. Het tekort aan gedoneerde eicellen in ons land leidt ertoe dat steeds meer vrouwen met een kinderwens naar het buitenland gaan om zwanger te worden. Onderzoek wijst echter op de kwetsbare positie van donoren in veel landen. Zo wordt er slordig omgesprongen met *informed consent* en staan vrouwen hun eicellen vooral af vanwege de financiële vergoeding die ze hiervoor krijgen. De eichelhandel is volgens Verhoef verre van fair en ze roept alle betrokkenen van deze industrie op om hun verantwoordelijkheid hierin te nemen.

De auteurs van de derde bijdrage gaan in op het toenemend gebruik van interventies tijdens de zwangerschap en geboorte. *Bahareh Goodarzi*, *Anna Seimonsbergen-Schermers* en *Joris van der Post* pleiten voor bezinning en stellen de vraag of de voor- en nadelen van interventies in de Nederlandse geboortezorg nog in balans zijn. Geboortezorgprofessionals worden zelden afgerekend op te veel interveniëren en zorgevaluaties zijn voornamelijk gericht op het opsporen van onderbehandeling. De auteurs wijzen erop dat interventies ook bijwerkingen en nadelen met zich mee kunnen brengen en dat hier op verschillende ma-

nieren invulling aan kan worden gegeven. Zo kan de kwaliteit van zorg bijvoorbeeld worden gemeten op basis van de kosten, het aantal complicaties bij de pasgeborene of ervaringen van de moeder. De volgende drie bijdragen gaan specifiek in op deze thema's.

Filosofe *Elselijn Kingma* verklaart waarom de geboortezorg veelal gericht is op het minimaliseren van risico's voor de baby ten koste van het perspectief van de zwangere vrouw. Ze wijst erop dat ook vrouwen risico's lopen tijdens een bevalling en dat het moreel onacceptabel is om aan deze risico's voorbij te gaan of deze minder serieus te nemen dan die voor een baby.

Kosteneffectiviteitsstudies vinden steeds meer plaats in de geboortezorg, ook in het geval dat de behandeling niet tot betere uitkomsten leidt dan afwachtend beleid. *Ank de Jong, Jens Henrichs en Arie Franx* betogen dat (een beperking van de) kosten nooit de reden mogen zijn om in te grijpen en dat daarom kosteneffectiviteitsstudies alleen gedaan zouden moeten worden bij interventies die bewezen effectief zijn. Ingrijpen in zwangerschap en geboorte, zo stellen de auteurs, is enkel gerechtvaardigd als dit de uitkomsten voor vrouw of kind verbetert en mag nooit ingegeven zijn door een reductie van de kosten alleen.

Humanistica en geestelijk begeleider op het gebied van zwangerschap en bevalling *Sophie Albers* richt zich in haar bijdrage op het ervaringsperspectief van de zwangere vrouw. Via een beknopte fenomenologische beschouwing van de zwangerschap komt zij tot de conclusie dat medicalisering tot een excorporende beweging leidt. Ontwikkelingen in de geboortezorg kunnen volgens haar ten koste gaan van de aandacht voor het belevingsniveau van de moeder en haar belichaamde kennis negeren of onderschatten met alle gevolgen van dien. Zij pleit dan ook voor het integreren van verschillende kaders, zoals het rationele en lichamelijke, en wijst op het feit dat we altijd moeten beseffen dat het bij bevallen en geboren worden om een betekenisvolle gebeurtenis gaat.

*José Sanders*, hoogleraar Narratieve Communicatie, beschrijft de invloed van de media op de relatie tussen de zwangere vrouw en de verloskundige. Zwangere vrouwen halen hun informatie in toenemende mate van het internet en delen hier hun ervaringen. Dit heeft een grote impact op de beleving van de bevalling, zelfs voor het zover is. Een belangrijke

oplossing voor het eroderend vertrouwen zien verloskundestudenten in het meer tijd nemen en beter luisteren naar zwangere vrouwen. Sanders concludeert in haar bijdrage dat 'verloskundige' dan ook steeds meer een communicatieberoep is geworden.

Medicalisering van de zwangerschap kwam ook aan bod tijdens de *Els Borst Lezing*, een jaarlijkse bijeenkomst georganiseerd door het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG). De lezing werd uitgesproken door *Annelien Bredenoord*, hoogleraar Ethiek van Biomedische Innovatie, die pleit voor ethisch parallel-onderzoek naar de vragen rondom nieuwe voortplantingstechnologie en de daarbij behorende nieuwe familievormen. In dit *Podium* is een kort verslag van de lezing opgenomen.

Het jubileuminterview met *Dick Willems*, hoogleraar medische ethiek en oud-bestuurder van de NVBe, sluit voor een belangrijk deel aan bij de thematiek van dit nummer. Naast zijn visie op bio-ethiek en de rol van de ethicus zet hij de medicalisering van de zwangerschap in een historisch perspectief. Hij stelt daarbij dat deze in zekere zin steeds minder ingrijpend is geworden maar tegelijkertijd daardoor ook steeds minder onontkoombaar.

U merkt het, een gevarieerd palet aan bijdragen waarin gereflecteerd wordt op actuele ontwikkelingen binnen de geboortezorg. We wensen u veel leesplezier!

*Marieke Bak & Hanneke van der Meide*  
*Themaredactie*

**Thema: Medicalisering van de zwangerschap**

# Het einde van de natuurlijke voortplanting

*Marcel Zuijderland*

**Aan 200.000 jaar natuurlijke voortplanting komt voor de homo sapiens binnen afzienbare tijd een einde. Volgende generaties zullen met een kinderwens niet meer de intimiteit van de slaapkamer opzoeken, maar de wachtkamer van de vruchtbaarheidskliniek. Binnen de bandbreedte van hun genetische mogelijkheden zullen koppels uit honderd of meer het beste embryo selecteren om zwanger te worden van het mooiste, slimste en sterkste kind. Maar al zou dit technisch mogelijk zijn, is het ook iets wat we moeten willen?**

## Science Fiction of Science Fact?

Het einde van de natuurlijke voortplanting zal voor velen misschien als 'science fiction' klinken. Toch zijn er genoeg ontwikkelingen gaande die op 'science fact' wijzen. Zo wordt het bijvoorbeeld steeds goedkoper om iemands DNA in kaart te brengen met 'next generation sequencing'. Het Human Genome Project kostte destijds (2003) bijna drie miljard dollar. Volgens het National Human Genome Research Institute kan het tegenwoordig al voor duizend dollar, en de voorspelling is dat de prijs blijft dalen. De meeste optimistische voorspellingen spreken van een paar dollar in 2025.

Maar ook al wordt 'next generation sequencing' nog zo goedkoop, voor selectie van het beste embryo heb je er weinig aan als je er geen eigenschappen als intelligentie, karakter, schoonheid en gezondheid uit af kan lezen. Zullen we dat ooit kunnen? Vorig jaar verscheen in 'The American Journal of Human Genetics' een overzichtsartikel van tien jaar 'genome-wide association studies' (Visscher et al., 2017). De auteurs zijn optimistisch over de toekomst van dit soort onderzoeken. Hun optimisme suggereert dat, als we de

komende decennia meer DNA-profielen verzamelen, we steeds beter in staat zijn om op basis van zo'n profiel te voorspellen welke eigenschappen het kind zal krijgen. We zullen echter nooit met zekerheid kunnen voorspellen wat voor een soort kind een embryo precies wordt. Tal van andere onvoorspelbare factoren spelen ook een rol. Selectie van het 'beste embryo' zal daarom altijd neerkomen op selectie van het embryo met de grootste kans op de gewenste eigenschappen.

Nu is bij een regulier ivf-traject selectie van het beste embryo niet vanzelfsprekend een aantrekkelijke optie. Meestal zijn er maar vier tot acht embryo's beschikbaar die voor terugplaatsing in aanmerking komen, met een kans van 25 tot 30 procent op een succesvolle zwangerschap. De kans bestaat dus dat je uiteindelijk zwanger wordt van een embryo uit de 'middenmoot'. Selectie wordt pas echt aantrekkelijk als je over honderd of meer embryo's beschikt en uit een top vijf kan kiezen. Dat zou echter betekenen dat er ongeveer tien keer eicellen geogost moeten worden. Ik kan me goed voorstellen dat geen vrouw bereid is die belastende en invasieve ingreep vaker te ondergaan als één oogst genoeg is om zwanger te worden.

Maar waarschijnlijk hoeven er over een aantal jaar geen eicellen meer geogost te worden om embryo's te kweken. De techniek heet 'in-vitro gametogenese' (IVG). Via stamceltechnologie worden willekeurige cellen tot geslachtscellen getransformeerd. In Japanse laboratoria lopen nu al muizen rond die aan de staart van hun moeder zijn ontsprongen. Jeanne Loring, een onderzoeker aan het Scripps Research Centre, zegt niet verbaasd te zijn als het over vijf jaar ook al met mensen mogelijk is (Lewin, 2017). Zelfs al duurt het langer, de tijd is afzienbaar dat koppels slechts wat huidcellen hoeven af te staan om over meer dan honderd embryo's te beschikken en daar het beste uit te selecteren.

Gaan ze dat ook doen? Vruchtbare koppels zullen voorlopig waarschijnlijk het gemak en de gezelligheid van de slaapkamer prefereren. Voor onvruchtbare koppels is het echter een aantrekkelijke optie indien het hun enige mogelijkheid is om een genetisch-eigen kind te krijgen. Tegenwoordig wordt bijna drie procent van alle kinderen kunstmatig geboren. Misschien groeit dat percentage in de toekomst nog wat. Als op den duur blijkt dat de kinderen die via IVG en selectie zijn geboren beter presteren dan de 'toevalskinderen',

bijvoorbeeld dat er relatief meer IVG-kinderen in de plusklasjes zitten, dan zullen ook vruchtbare koppels oren krijgen naar een kunstmatig traject. Hoe vaker die keuze wordt gemaakt, hoe meer de keuze voor natuurlijke zwangerschap als gemakzuchtig en onverantwoordelijk gezien gaat worden. Zodra die opvatting breed gedragen wordt in de maatschappij, is het einde van de natuurlijke voortplanting bezegeld.

### Morele Drempels

Komt het ook ooit zover? Zijn er geen morele drempels die de natuurlijke voortplanting zullen redden? Voorop staat de veiligheid van het toekomstige kind. Het is de vraag of we die kunnen garanderen bij IVG. Er zullen in ieder geval heel wat nachten ijs moeten passeren willen de medisch ethische commissies groen licht geven voor zo'n procedure. Indien er echter op den duur wetenschappelijke consensus ontstaat dat de procedure veilig en verantwoord is, en de wens bij onvruchtbare koppels voor een genetisch-eigen kind is sterk, dan zijn er in principe geen doorslaggevende redenen om IVG te verbieden.

Zijn er wel morele bezwaren om vervolgens selectie van het beste embryo te verbieden? Moeten we blinde selectie uit de beschikbare embryo's verplicht stellen? Vanuit het welzijnsperspectief van het toekomstige kind is blinde selectie moeilijk te verantwoorden. Gerichte selectie houdt in dat embryo's met aandoeningen die gepaard gaan met leed en beperkingen worden uitgesloten. Stel dat er keuze is uit twee embryo's waarvan één met een slopende en dodelijke ziekte, dan is het Russisch roulette om blind te selecteren. Zo bezien is er juist een sterk moreel motief voor selectie. Je kunt het als een vorm van preventieve geneeskunde beschouwen.

Hoe zit het met selectie op intelligentie, karakter en schoonheid? Ethicus Julian Savulescu beweert dat we de morele plicht hebben altijd het kind te selecteren met de grootste kansen op welzijn (Savulescu & Kahane, 2009). Dat komt volgens hem neer op selectie van een kind met de beste *'all purpose goods'*: eigenschappen die ongeacht het levenspad dat iemand volgt, de kansen op geluk en het goede leven verhogen. Denk aan sociale, cognitieve en creatieve intelligentie. Of aan eigenschappen als empathie, zelfbeheersing en moed. Nu voelt het motief om lijden te voorkomen in

de regel sterker dan het motief om geluk te bevorderen, maar dat is geen argument om selectie op eigenschappen die welzijn bevorderen te verbieden.

Of toch wel? Filosoof Michael Sandel is sceptisch over de mogelijkheid om de beste embryo's te selecteren. Volgens hem ligt er een overspannen 'beheersdrift' aan ten grondslag. Een behoefte om de natuur en het leven volledig naar onze hand te zetten. Die behoefte ondermijnt onze waardering van de *'giftedness of life'* (Sandel, 2007). Ouders zullen volgens Sandel op den duur hun kind niet meer als een 'geschenk' kunnen ervaren. Het kind wordt hun project of een product van hun ambities en voorkeuren. Zo verliezen we het vermogen onvoorwaardelijk van onze kinderen te houden. Een morele aderlating die we volgens Sandel niet moeten toestaan.

De kritiek van Sandel op het maakbaarheidsdenken raakt een snaar. Toch denk ik dat zijn kritiek overtrokken is. Zijn veronderstellingen zijn te speculatief. Het is niet aannemelijk dat koppels per definitie door ambitie en een consumentistische instelling worden gedreven als ze het beste kind selecteren. Ze kunnen die keuze net zo goed maken omdat ze het beste voor hun kind willen, en niet slecht het beste voor zichzelf. Bovendien mag je veronderstellen dat koppels zich bewust zijn dat het bij selectie om de grootste kans op het beste kind gaat en dat er nooit zekerheid is. Er blijft nog genoeg *'giftedness'* over om de onvoorwaardelijke liefde te waarborgen. Daarnaast is het ook moeilijk voor te stellen dat een moeder na negen maanden zwangerschap en hechting, het kind als een jurkje van Zalando teleurgesteld terug wil sturen omdat het niet aan haar verwachtingen voldoet.

Een minder speculatief argument tegen selectie is dat het tot meer sociale ongelijkheid leidt. Als alleen de rijke koppels in staat zullen zijn de beste kinderen te selecteren, zal dat tot een tweedeling leiden. Misschien ontstaat op den duur zelfs een genetische 'onderklasse'. Toch is dat vooruitzicht geen sterk argument tegen selectie. Het is eerder een argument om selectie in het basispakket op te nemen. Als kinderen van privéscholen meer kansen hebben, is dat ook geen argument die scholen te sluiten, maar juist een motief om het onderwijs op de publieke scholen te verbeteren. Zo gesteld kun je embryoselectie op het beste kind ook als een vorm van sociale rechtvaardigheid

zien. Het garandeert voor meer kinderen een goede start in het leven met vooruitzicht op een vervuld en gelukkig leven.

### Wat is de mens?

Minder ziekte, minder lijden, meer kansen en mogelijkheden, meer geluk en welzijn, meer rechtvaardigheid... Als IVG en selectie tot 'het grootste geluk voor het grootste aantal' leiden, dan zijn er geen argumenten die de inzet ervan een ethisch halt toe kunnen roepen. Gevoelens van moreel onbehagen zijn er echter wel. Bij mij althans. Het lijkt me dat we iets verliezen als we de natuurlijke zwangerschap kwijtraken. Samen zwanger worden in de intimiteit van de seksuele vereniging, is zo nauw verbonden met wie we zijn en willen zijn, dat we een wezenlijk kenmerk van onszelf lijken op te geven als we het krijgen van kinderen volledig aan de medische techniek uitbesteden.

Wat dat wezenlijke kenmerk van onszelf precies is, weet ik niet. En ook niet of het de morele potentie heeft om de onvermijdelijke opmars van de kunstmatige zwangerschap te stremmen. De filosofische oervraag 'wat is de mens' zal met urgentie opnieuw gesteld moeten worden. Voor het 'te laat' is en we over een aantal decennia op de natuurlijke zwangerschap terugkijken als een relikwie uit een primitief verleden van onze voortplanting.

*Drs. Marcel Zuiderland, wetenschappelijk docent aan Amsterdam UMC, locatie VUmc, afdeling Metamedica. Auteur van 'Gentest of geen test. Hoe de NIPT de zwangerschap verandert', AUP 2017.*

### Literatuur

- Lewin, T. (2017, 16 mei). Babies from skin cells? Prospect is unsettling to some experts. *The New York Times*. Geraadpleegd van <http://www.nytimes.com>
- Sandel, Michael J. (2007). *The case against perfection: Ethics in the Age of Genetic Engineering*. Cambridge: Harvard University Press.
- Savulescu, J., & Kahane, G. (2009). The moral obligation to create children with the best chance of the best life. *Bioethics*, 23 (5), pp. 274-290.
- Visscher, P. M., et al. (2017). 10 Years of GWAS Discovery: Biology, Function, and Translation. *The American Journal of Human Genetics*, 101, pp. 5-22.

## Thema: Medicalisering van de zwangerschap

# Tekort aan eicellen niet oplossen met schimmige handel

*Petra Verhoef*

**In Nederland leiden strikte medisch-ethische normen tot een tekort aan donoreicellen en daarmee tot 'eiceltoerisme' naar het buitenland. Deze lucratieve industrie rondom bevruchtelingen met gedoneerde eicellen omzeilt onze wetgeving en zorgvuldige werkwijze van Nederlandse vruchtbaarheidsartsen, en houdt maar weinig rekening met de rechten van de donoren en het kind.**

Medische technologie stelt vruchtbaarheidsartsen in staat om alles op alles te zetten om onvruchtbaarheid te behandelen. Als een vrouw bijvoorbeeld geen (geschikte) eicellen (meer) heeft, is in-vitro fertilisatie (ivf) met gedoneerde eicellen een mogelijke oplossing. In Nederland is er een tekort aan gedoneerde eicellen en ook de wettelijke kaders voor donatie en toepassing van ivf maken het ontvangen van gedoneerde eicellen moeilijk. Commerciële partijen in het buitenland springen in op de vraag naar gedoneerde eicellen. Dit heeft een flinke prijs, voor de aanstaande ouders die het kunnen betalen, maar ook voor de vrouwen die de eicellen afstaan.

### Vraag naar donoreicellen is groot

Er zijn diverse medische redenen waarom jonge vrouwen afhankelijk zijn van eiceldonatie voor het krijgen van een kind, maar daarnaast speelt dat vrouwen steeds later in hun leven een (eerste) kind proberen te krijgen, soms zelfs na de vruchtbare leeftijd. In 2015 werden er in Nederland ruim twee keer zoveel eerste baby's geboren bij moeders tussen de 40 en 45 jaar en bijna 7 keer zoveel eerste baby's bij moeders ouder dan 45 jaar als in het jaar 2000 (CBS cijfers uit 2016). Als vrouwen zelf niet op jongere leeftijd hun eigen ei-



cellen hebben ingevroren, en dat is nu niet gebruikelijk, bieden donoreicellen een oplossing.

Eiceldonatie vindt, net als bij 'gewone' ivf-behandeling, plaats door bij de donor met behulp van hormooninjecties niet de gebruikelijke één maar meerdere eicellen in één menstruatiecyclus tot rijping te laten komen en die vervolgens via een punctie te 'oogsten'. De procedure is niet zonder medisch risico, zoals een bloeding of een infectie, en dus is er een limiet aan het aantal malen dat zo'n hormoonstimulatie mag worden uitgevoerd. Als eicellen niet direct worden bevrucht, zijn er goede technieken om eicellen snel in te vriezen en later weer te ontdooien en te bevruchten. Er is uiteindelijk gemiddeld een kans van 1 op 20 dat bevruchting van zo'n ontdooide eicel via ivf leidt tot een levend geboren kind. Dat maakt de eicel kostbaar.

Zaadcelbanken bestaan in Nederland al tientallen jaren, maar de eerste eicelbank werd in Nederland pas in 2012 opgericht. Dit kon nadat in 2011 een meerderheid van de Tweede Kamer vóór het mogelijk maken van invriezen van eicellen stemde. Er is een gemiddelde wachttijd van enkele jaren voor eicellen in ons land, want er zijn maar weinig donoren die bereid zijn het vrij invasieve traject in te gaan. Bovendien zijn de selectiecriteria voor zowel de donoren als de ontvangers van eicellen streng.

### **Strengere kaders voor eiceldonatie en – bevruchting in Nederland**

Wettelijke kaders bepalen dat in Nederland donoren niet worden betaald voor hun eicellen, maar alleen vergoed voor het ongemak (Geesink, 2017). In ons land en veel Europese landen zijn de richtlijnen voor donatie van lichaamsmateriaal gebaseerd op het non-commercialiteitsprincipe. Betaling zou in strijd zijn met menselijke waardigheid, want lichaamsmateriaal mag niet worden gereduceerd tot een verhandelbaar product. Ook zouden donoren die het geld hard nodig hebben, zich gedwongen kunnen voelen om lichaamsmateriaal af te staan. Dit raakt aan het medisch-ethische principe van autonomie van keuze van de donor. Ten slotte zouden donoren vanuit financiële nood belangrijke informatie over hun gezondheid of erfelijke ziekte in de familie achter kunnen houden. Hiermee kan hun eigen veiligheid en die van toekomstige moeder en kind in gevaar komen. Deze ethische principes worden in het

buitenland, waaronder een aantal Europese landen en de VS, niet of minder gehanteerd of de regulering is er minimaal. In die landen kan het verkopen van eicellen dus een bron van inkomsten zijn voor donoren. En nog veel meer voor alle partijen die erbij betrokken zijn.

Daarnaast is sinds 2004 anoniem doneren van eicellen verboden in ons land. Dat is voor sommigen, de donor of de ontvangende vrouw, een belemmering. "Het VN Kinderrechtenverdrag stelt dat je het recht hebt om je biologische ouders te kennen", aldus Kinderombudsman Margrite Kalverboer. Een eicel van een zus, schoonzus of vriendin, is een optie, maar er is in Nederland een maximum gesteld aan de leeftijd van eiceldonors (maximaal 40 jaar), die bij voorkeur ook al hun kinderwens hebben vervuld.

De Nederlandse wet bepaalt dat de ontvanger van de via ivf bevruchte eicel (het embryo) niet ouder mag zijn dan 49 jaar. Deze richtlijnen zijn door artsen opgesteld en door politici goedgekeurd. Kunstmatig zwanger worden ná de vruchtbare leeftijd geeft een grotere kans op medische complicaties, maar er is ook de zorg of een oude moeder voor haar kind kan zorgen tot het volwassen is (Pans, 2018).

Dit alles maakt het, zeker voor een oudere vrouw, moeilijker om in ons land te proberen een kind te krijgen dat is geconcipieerd met een Nederlandse eicel, via ivf op Nederlandse bodem.

### **Eicellen van ver**

Het Rathenau Instituut schatte in 2011 dat er ieder jaar ongeveer 1000 Nederlandse vrouwen naar andere Europese landen of soms zelfs de VS reizen voor ivf met een donoreicel. Daar zijn wel voldoende (betaalde) donors, er is geen bovengrens aan de leeftijd van de moeder, en anoniem een eicel krijgen is meestal geen probleem. Uit Europees onderzoek uit 2016 waaraan het Rathenau Instituut meewerkte (Geesink, 2016), bleek dat met name de Tsjechische Republiek, Spanje en Cyprus veel commerciële donatie van eicellen aanbieden. In de eicelhandel zijn er vele spelers, zoals speciale reisbureaus die de medische inrichtingen en wetgeving kennen, makelaars die donor en ontvanger koppelen en luxe ivf-klinieken. Naast de genoemde Europese landen, is de handel met name grootschalig opgezet in de VS. Vooral anderen dan de donor zelf verdienen er flink veel geld aan.

Door naar de eicellen toe te reizen, ontwijken de vrouwen de strengere Nederlandse wetgeving en komen, als het goed gaat, terug met één of meerdere embryo's in hun baarmoeder, gemaakt met eicellen van een anonieme donor en zaadcellen van hun partner of zaaddonor. Niet iedereen kan zich dit veroorloven, want één 'eiceltrip' kost al gauw 15 tot 20.000 euro. Verzekeraars hanteren meestal de Nederlandse leeftijdsgrenzen en tarieven bij vergoeding (Pans, 2018). De hoop op een kind lijkt hiermee te koop in het buitenland, maar hoe staat het met de rechten van de donors? De bescherming van de donor staat in onze wetgeving voorop, terwijl in andere landen het kunnen starten van een familie zwaarder weegt.

### Eicelhandel is verre van fair

Er zijn allerlei medisch-ethische kanttekeningen te plaatsen bij de eicelhandel in het buitenland, zoals bijvoorbeeld uit onderzoek in de Verenigde Staten bleek (Klitzman, 2016). Allereerst wordt er bij werving van donors slordig omgesprongen met *informed consent*. Dit betreft onder andere de uitleg over medische risico's, zoals infecties aan eierstokken door de punctie. Maar ook over de bestemming van gedoneerde eicellen. Een deel van de eicellen wordt gebruikt om embryo's te maken voor stamcelonderzoek of onderzoek in het lab naar nieuwe technologie voor reparatie van genen die de oorzaak zijn van zeldzame erfelijke ziekten. Hebben de donors daar toestemming voor gegeven? En hebben medisch-ethische commissies die embryo-onderzoek beoordelen daar voldoende zicht op? Daarnaast zijn er zorgen over 'eugenetica', omdat de makelaars in eicellen matches aanbieden op basis van huidskleur, IQ en andere eigenschappen.

Onderzoek uit Cyprus (Tulay, 2018) laat de afhankelijke positie van eiceldonoren zien. Meer dan 70% van de vrouwen was met eiceldonatie begonnen vanwege geldproblemen en één derde van hen wist niet wat er met de eicellen zou gebeuren. Ook bleek dat de vrouwen standaard werd gevraagd om een genetische test te laten doen, bijvoorbeeld via de commerciële service van 23andMe, die hun genetische privacy schendt en waarvan de betrouwbaarheid matig is. Hierbij ontbrak counseling over eventuele gevolgen van het kennen van deze genetische informatie, waaronder ook de kans op verliezen van anonimiteit. In het

Noorden van Cyprus is er daarnaast geen registratie van donoren. Vrouwen kunnen daar dus vaker dan het toegestane maximum aantal keren doneren en zo hun gezondheid in gevaar brengen.

### Eerlijk duurt het langst

Het niet kunnen vervullen van een kinderwens geeft een groot verdriet. De technologieën die invriezen en ontdooien van eicellen en ivf mogelijk hebben gemaakt, bieden hoop. Zoals beschreven, zijn er in Nederland wettelijke grenzen aan de maximale leeftijd van aanstaande moeder en donor, en is anonimiteit van de donor niet mogelijk. Commerciële partijen in het buitenland maken het 'onmogelijke' mogelijk. Dit geeft deze vruchtbaarheidsindustrie een zekere bestaansreden, maar de mogelijke uitbuiting van de donor en onvoldoende in acht nemen van medisch-ethische normen zijn ontoelaatbaar. De kinderwens van de ene vrouw mag niet ten koste gaan van gezondheid en rechten van een andere vrouw.

De "vruchtbaarheidsindustrie" moet hier verantwoordelijkheid nemen. De partijen betrokken bij de eicelhandel moeten zorgdragen voor betere informatievoorziening, medische zorg en counseling bij eiceldonatie. Binnen de Europese Unie wordt de huidige wetgeving geëvalueerd voor herziene richtlijnen om de handel in lichaamsmaterialen zo eerlijk en veilig mogelijk te laten verlopen. Of betaling en niet alleen onkostenvergoeding tot op zekere hoogte mogelijk moet zijn, is nog onderwerp van discussie (Geesink, 2017). Toch zijn we er met wetgeving alléén niet helemaal. Vragen over steeds verdere medicalisering van zwangerschap en wat dat betekent voor ouders, kind en maatschappij blijven voorlopig bestaan. Maar op zijn minst moeten bij de eicelhandel alle betrokken vrouwen, of ze nu eicellen geven of krijgen, erop kunnen vertrouwen dat het systeem eerlijk is. Eerlijk duurt het langst.

### Nawoord:

Op 25 september 2018 stuurde minister De Jonge resultaten van een onderzoek van het UMC Utrecht naar de Tweede Kamer. De onderzoekers stellen voor dat de drie Nederlandse eicelbanken in onderling overleg zouden moeten komen tot homogeen beleid, waarbij een ruimere leeftijdsgrens voor eiceldono-

ren kan worden overwogen, actiever donoren zouden moeten worden geworven en de vergoedingen beter worden afgestemd en onderbouwd, met erkenning voor de inspanning en het ongemak voor de donor.

*Dr. ir. Petra Verhoef, Rathenau Instituut, Den Haag,  
Thema coördinator Zorg en Gezondheid.*

## Literatuur

- Geesink, I. et al. (2016). *Economic landscapes of human tissues and cells for clinical application in the EU*. Final report EAHC/2012/Health/19. Brussel: Europese Commissie.
- Geesink, I. (2017). Ons lichaam op de wereldmarkt. *Podium voor Bio-ethiek*; 24: pp. 24-27.
- Klitzman, R. (2016). Buying and selling human eggs: infertility providers' ethical and other concerns regarding egg donor agencies. *BMC Med Ethics*; 17: p. 71.
- Pans, L. (2018). *Onbeperkt vruchtbaar*. Amsterdam: Uitgeverij de Bezige Bij.
- Tulay, P., Atilan, O. (2018). Slippery slope for Oocyte Donations. Presentation at *European Human Genetics Conference*, Milan, Italy, June 16-19, 2018. <http://www.abstractsonline.com/pp8/#!/4652/presentation/641>

## Thema: Medicalisering van de zwangerschap

# Wat als meer interveniëren tijdens de zwangerschap en geboorte niet leidt tot betere zorg?

*Bahareh Goodarzi, Anna Seijmonsbergen-Schermers & Joris van der Post*

**Recente cijfers laten zien dat in Nederland het aantal interventies tijdens de zwangerschap en geboorte toeneemt en dat daarbij sprake is van grote variatie onder praktijken en ziekenhuizen. De vraag is of meer interveniëren leidt tot gezondere moeders en kinderen. Maatschappelijk gezien lijken we minder risico's te accepteren en geboortezorgprofessionals worden voornamelijk afgerekend op te weinig doen. Dit kan tot gevolg hebben dat we bij een steeds kleiner risico overgaan tot interventies, waarbij we de vraag of de voordelen van de interventies wel opwegen tegen de nadelen, uit het oog verliezen. Het is tijd voor reflectie 2.0.**

## Niet afgerekend op te veel interveniëren

Een 30 jarige vrouw gaat voor de eerste keer bevallen. De bevalling wordt begeleid door de verloskundige in het ziekenhuis, omdat geen sprake is van risico's of complicaties en de vrouw poliklinisch wil bevallen. Tijdens de bevalling beoordeelt de verloskundige het verloop van de bevalling als te traag en verwijst de vrouw daarom naar de gynaecoloog. De vrouw krijgt weeënversterkers, een ruggenprik voor pijnbestrijding en de foetale conditie wordt continu gemonitord met een hartfilmpje. De gynaecoloog beoordeelt het hartfilmpje als suboptimaal en besluit tot een keizersnede. Het kind wordt in goede conditie geboren. De vrouw verliest veel bloed en heeft koorts die moet worden

behandeld met antibiotica. Als de vrouw twee jaar later weer zwanger is, blijkt de moederkoek in het oude keizersnedelitteken te zijn ingegroeid en is daarom weer een keizersnede nodig.

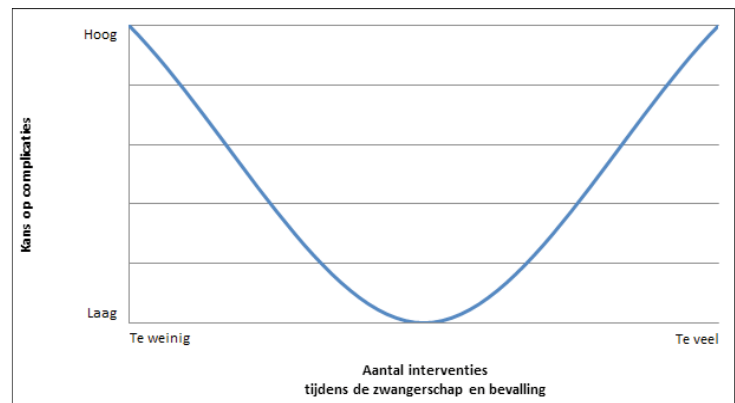
Verloskundigen en gynaecologen leggen de eed af om *zorg te verlenen* aan vrouwen die dat nodig hebben én deze vrouwen en hun (ongeboren) kind *niet te schaden*. Zij controleren, verwijzen en behandelen vrouwen tijdens de zwangerschap en bevalling om risico's te verminderen en complicaties te vermijden of op te lossen. Als, zoals in hierboven beschreven casus, tijdens de zwangerschap of bevalling de moeder of de baby ziek wordt of komt te overlijden, zoeken zij met de andere betrokken zorgverleners naar verklaringen voor de ongewenste uitkomsten. Zij evalueren structureel of de zorg voldeed aan de professionele eisen en geldende afspraken, met als doel de zorg te verbeteren.

Geboortezorgprofessionals worden zelden afgerekend op te veel interveniëren. In onderwerpen van tuchtzaken bijvoorbeeld, overheerst het perspectief van te weinig, te laat en verkeerd interveniëren. De focus in de geboortezorg ligt op het opsporen en vermijden van *risico's*. In zorg-evaluaties leidt dit voornamelijk tot vragen gericht op het opsporen van *onderbehandeling*. In hierboven beschreven casus bijvoorbeeld: Is de keizersnede goed uitgevoerd? Is het bloedverlies voldoende snel opgemerkt? Is de gynaecoloog snel genoeg ingelicht? Is er voldoende gedaan om de het bloedverlies te stoppen? Deze focus, hoe terecht ook, leidt de aandacht af van structurele evaluaties van *overbehandeling*: te snel of te veel interveniëren. Dit is ongewenst, omdat interventies ook negatieve bijwerkingen kunnen hebben, die op hun beurt kunnen vragen om nieuwe interventies, met een zichzelf versterkende cascade als gevolg.

### Zorgen en schaden: een wankel evenwicht

Zorgen en schaden verhouden zich in een wankel evenwicht: zowel te veel als te weinig zorg kan schaden. Deze relatie kan als een parabool worden weergegeven (figuur 1). Te weinig zorg vergroot de kans op ziekte of sterfte, bijvoorbeeld als geboortezorgprofessionals onvoldoende geschoold zijn of als faciliteiten ontbreken. Ook onderdiagnostiek en communicatieproblemen binnen een team van zorgprofessionals kunnen leiden tot onderbehandeling. Omdat in-

terventies ook bijwerkingen met zich meebrengen, kunnen interventies die routinematig en/of zonder goede reden worden gebruikt, eveneens leiden tot een grotere kans op complicaties. Hierbij geldt een kantelpunt; bij interventies om een goede reden overtreffen de voordelen de nadelen en is de kans op nadelige bijwerkingen van de zorg moreel en ethisch te verantwoorden. Als de voordelen niet opwegen tegen de nadelen, schieten interventies hun doel voorbij en kan de zorg zelf de kans op vermijdbare complicaties vergroten. De uitdaging is de indicaties voor interventies zodanig te kiezen, dat de voordelen van het gebruik de nadelen ervan overtreffen. In de praktijk is van tevoren nooit met zekerheid te voorspellen of een ongewenste uitkomst ook zonder interventie zal optreden. De uitdaging in de praktijk is daarom het zo *optimaal* mogelijk inzetten van interventies.



Figuur 1. De relatie tussen interventies en de kans op complicaties (vrij vertaald naar het artikel van Miller et al. *Lancet*, 2016)

### Toenemende interventies en grote variatie

Hoe is het gesteld met het evenwicht tussen zorgen en schaden in de Nederlandse geboortezorg? De kwaliteit van onze geboortezorg is hoog in vergelijking met andere welvarende landen. Tegelijkertijd laat onderzoek zien dat het aantal interventies snel stijgt. In het jaar 2000 werd bijna 1/3 van de vrouwen die voor de eerste keer ging bevallen, tijdens de bevalling door de verloskundige verwezen naar de gynaecoloog. Acht jaar later is dat aantal bijna 1,5 keer hoger. Voornamelijk het aantal verwijzingen van niet-spoedeisende aard stijgt. Het aantal vrouwen dat in het ziekenhuis weenversterkers krijgt, is in de periode 2000-2008 bijna verdubbeld (Offerhaus, 2015). Duidelijke aanwijzingen dat het stijgend aantal interventies in Nederland

leidt tot gezondere moeders en kinderen zijn er niet.

Naast een stijging is ook sprake van variatie. Het aantal verwijzingen tijdens de bevalling varieert tussen verloskundigenpraktijken met bijna een factor 7, voor praktijken met het hoogste vergeleken met het laagste percentage (Offerhaus, 2015). Bij vergelijking tussen Nederlandse provincies, varieert de frequentie van het toedienen van een ruggenprik voor pijnbestrijding met een factor 3, voor provincies met het hoogste vergeleken met het laagste percentage (Seijmonsbergen-Schermers et al., ingediend). Onderzoek door het RIVM uit 2014 laat zien dat het aantal ongeplande keizersneden varieert met een factor 4, tussen ziekenhuizen met het hoogste vergeleken met het laagste percentage. Variatie is niet slecht als dit het gevolg is van verschillen tussen vrouwen wat betreft risico's op complicaties of verschillen in individuele voorkeuren van vrouwen, maar grote regionale variatie is een signaal van overbehandeling (Brownlee et al., 2017). Onderzoek toont bij herhaling een relatie aan met factoren zoals de persoonlijke voorkeuren en ervaringen van zorgprofessionals, visie op zwangerschap en geboorte, richtlijnen en protocollen, zorgorganisatie en het geboortezorgsysteem.

### Tijd voor bezinning

De oorzaak van stijgende interventies en grote variatie is complex en multifactorieel. In een nog te publiceren grootschalige studie binnen verlosafdelingen in Amerikaanse ziekenhuizen is gekeken naar de relatie tussen werkdruk, interventies en ongewenste uitkomsten. De voorlopige resultaten tonen dat het aantal keizersneden tussen ziekenhuizen met een factor 10 (!) verschilt. Op verloskundeafdelingen met een hoge werkdruk werden meer keizersneden verricht, maar meer keizersneden ging niet gepaard met betere zorguitkomsten. Het aantal vrouwen met overmatig bloedverlies na de bevalling en het aantal kinderen dat in slechte gezondheid werd geboren, verschilde bijvoorbeeld niet. Tegelijkertijd zijn keizersneden geassocieerd met sterfte van de moeder. In Amerika is het aantal keizersneden sinds de jaren 60 verzesvoudigd. Nu wordt bij ongeveer 1 op de 3 bevallingen een keizersnede verricht en dit aantal neemt toe (Shah, ingediend). Omdat uitkomsten van zorg multifactorieel worden bepaald, is het lastig om een directe

relatie te leggen tussen moedersterfte en het aantal keizersneden. En onderzoeken uit Amerika zijn niet direct te vertalen naar de Nederlandse situatie, omdat de zorgsystemen wezenlijk van elkaar verschillen. Deze resultaten maken desalniettemin duidelijk dat meer interveniëren niet automatisch leidt tot betere uitkomsten en dat beslissingen tot interventies niet alleen op zorginhoudelijke argumenten zijn gebaseerd. In het licht van de stijgende interventies in Nederland vragen deze cijfers om bezinning; zijn de kwaliteit van de zorgverlening en het risico op schade in de geboortezorg nog in balans?

### Prikkel tot meer interveniëren

Wanneer is het risico op problemen tijdens de zwangerschap en geboorte groot genoeg om in te grijpen? Wanneer wegen de voordelen van interventies op tegen de nadelen? Waar ligt het kantelpunt van zorgen naar schaden? Wanneer worden interventies optimaal ingezet? Deze vragen spelen in de dagelijkse zorgpraktijk, maar zijn moeilijk te beantwoorden. In de geboortezorg zijn risico's niet altijd duidelijk en eenduidig, waardoor risicobeoordeling vaak een risico-inschatting is. Verder weten we niet alles van de nadelige effecten van interventies, omdat het onderscheid tussen oorzaak en gevolg van interventies en complicaties lastig te maken is; is een complicatie na een interventie het directe gevolg van die interventie, of was de complicatie ook zonder interventie ontstaan? Het wordt steeds duidelijker dat interventies, zoals een keizersnede, ook nadelige gevolgen kunnen hebben voor een volgende zwangerschap en de gezondheid van moeder en kind op de lange termijn, maar van de meeste interventies, zoals van het gebruik van weeën-opwekkers, is hier nog onvoldoende over bekend. Tot slot is de invulling die we geven aan 'risico', 'voordelen' en 'nadelen' afhankelijk van cultuur, religie, medische mogelijkheden en overtuigingen over wat belangrijk is. Kwaliteit van zorg bijvoorbeeld, kan worden gemeten aan kosten, het aantal complicaties bij pasgeborenen of ervaringen van moeders. Afhankelijk van het gekozen perspectief, krijgen voordelen en nadelen een andere invulling. De verschillende meningen maakt het gesprek over de noodzaak van interventies complex. Door wetenschappelijke en technische vooruitgang nemen de medische mogelijkheden toe. Maatschap-

pelijk gezien lijken we minder risico's te accepteren. In een systeem waarin zorgprofessionals voornamelijk worden afgerekend op onderbehandeling, kan deze combinatie van omstandigheden een prikkel zijn voor sneller en meer behandelen.

## Reflectie 2.0

Als we erkennen dat interventies ook nadelen kunnen hebben en de balans tussen noodzakelijke en onnodige zorg complex is, vraagt dit om kritische reflectie op de bijdrage van overbehandeling aan ongewenste uitkomsten van geboortezorg. Aan die complexiteit wordt geen recht gedaan als bij zorgevaluatie het perspectief van onderbehandeling overheerst. Om structureel zowel de voor- als nadelen van interventies af te wegen moeten we een breder perspectief innemen: reflectie 2.0. In het eerder genoemde voorbeeld zijn de gestelde vragen om onderbehandeling op te sporen relevant en belangrijk. Daarnaast kunnen vragen worden gesteld over mogelijke onnodige interventies en de relatie tussen interventies en ongewenste uitkomsten, zoals: Vorderde de bevalling echt te traag en voor wie? Is er voldoende gedaan om de de bevalling te bevorderen voordat de weeënopwekkers werden toegediend? Zijn er andere factoren die een rol kunnen hebben gespeeld bij het besluit tot doorverwijzen naar de gynaecoloog en de keizersnede? Door deze vragen worden ook ongewenste uitkomsten zoals gevolg van interventies in acht genomen en verschuift de focus naar *optimaal* interneren. Onderzoek toont aan dat deze manier van evalueren bijdraagt aan het verlagen van het aantal interventies zonder dat de zorguitkomsten verslechteren (Skeith et al., 2018): een betere balans tussen zorgen en schaden. Meer aandacht in zorgevaluatieonderzoek voor de relatie tussen nadelen van interventies en het voorkómen van te snel en te veel behandelen, kunnen de praktijk handvatten bieden om beter te differentiëren tussen vrouwen die wel en geen interventies nodig hebben. Zo kunnen we werken aan een betere balans in de geboortezorg, aan hogere kwaliteit van zorg en kunnen verloskundigen en gynaecologen recht doen aan de eed die ze ooit hebben afgelegd.

*Bahareh Goodarzi, MSc, verloskundige en promovenda aan het Amsterdam UMC, VUmc, Midwifery*

*Science, AVAG/APH, verricht onderzoek naar risicoselectie in de geboortezorg.*

*Anna Seijmonsbergen-Schermers MSc, verloskundige en promovenda aan het Amsterdam*

*UMC, VUmc, Midwifery Science, AVAG/APH, verricht onderzoek naar internationale en regionale variatie in interventies in de geboortezorg.*

*Prof. Joris van der Post, gynaecoloog afdeling Obstetrie en Gynaecoloog Amsterdam UMC.AMC, in het bijzonder placentapathologie*

## Literatuur

- Brownlee, S., Chalkidou, K., Doust, J., Elshaug, A.G., Glasziou, P., Heath, I., Nagpal, S., Saini, V., Srivastava, D., Chalmers, K. & Korenstein, D. (2017). Evidence for overuse of medical services around the world. *Lancet*, 390, pp. 156-168.
- Miller et. al. (2016). Beyond too little too late and too much too soon. *Lancet*, 388, pp. 2176-2192.
- Offerhaus, P.M. (2015). Patterns in primary midwife-led care in the Netherlands. Trends and variation intrapartum referrals. Dissertatie. Nijmegen.
- Seijmonsbergen-Schermers, A.E., Zondag, D.C., Nieuwenhuijze, M., van den Akker, T., Verhoeven, C.J., Geerts, C., Schellevis, F. & de Jonge, A. A nationwide explorative study of regional variations in childbirth interventions and their correlations with adverse outcomes, birthplace and care provider. Manuscript ingediend voor publicatie bij *PLOS ONE*.
- Shah, N. Presentation of preliminary study results at the Normal Labour and Birth Conference in Michigan. Manuscript ingediend voor publicatie.
- Skeith, A. E., Valent, A., Marshall, N.E., Perpeira, L.M. & Caughey, A.B. (2018). Association of a health care provider review meeting with cesarean delivery rates. *Obstetrics & Gynaecology*, pp. 637-642.

**Thema: Medicalisering van de zwangerschap**

# Bevallen is altijd een dilemma: hoe weeg je uitkomsten voor moeder en kind?

*Elselijn Kingma*

**Aan het medisch begeleiden van een zwangerschap zitten voor- en nadelen. Dat leidt tot belangrijke ethische vragen: hoe wegen we deze voor- en nadelen zinnig af? Maakt het uit of de voordelen voor de baby zijn en de nadelen voor de moeder – of vice versa? En wat als de zwangere de medische begeleiding niet wil?**

Het medicaliseren van zwangerschap en geboorte brengt risico's met zich mee, met name voor de moeder. Uit grote studies blijkt dat, bij vergelijkbare groepen vrouwen, het bevallen in een ziekenhuis of gemedicaliseerde setting een groter risico op lichamelijke schade geeft dan een bevalling thuis of in een verloskundig-geleid geboortecentrum (Brocklehurst et al. (2011), Snowden et al (2015), Wax et al. (2010). Een groot deel van deze schade is iatrogen – dat wil zeggen aangebracht door zorgverleners. Denk hierbij aan een keizersnede of een knip. Hier tegenover staan natuurlijk de grote voordelen van medicalisering, zoals toegang tot medicamenteuze pijnstilling. Ook kan medisch ingrijpen risico's verminderen of zelfs weg nemen, voor zowel moeder als kind: de keizersnede kan een levensreddende operatie zijn, en er is nog maar hoogst zelden een moeder die doodbloedt.

Hoe de voor- en nadelen van een medische setting zich tot elkaar verhouden, hangt af van de doelgroep. Bij een tweeling- en/of stuitbevalling, bijvoorbeeld, biedt een gemedicaliseerde bevalling aanzienlijk extra veiligheid voor bijna-geboren baby's. Maar bij een zwangere zonder extra risico-factoren is dit voordeel niet duidelijk; de uitkomsten voor de baby blijven hevig

bevochten in de internationale literatuur (e.g. Brocklehurst et al. (2011), de Jonge et al (2009), Snowden et al (2015). De nadelen voor de moeder, daarentegen, zijn volstrekt oncontroversieel (Brocklehurst et al. (2011).

Omdat de verhouding tussen de voor- en nadelen van een medische bevalling verschillen per populatie, doet de geboortezorg aan risico-selectie: de gezonde zwangere in Nederland krijgt het advies om thuis of poliklinisch te bevallen met een verloskundige; de zwangere die, bijvoorbeeld, een meerling verwacht of bepaalde andere risicofactoren heeft, wordt geadviseerd in het ziekenhuis te bevallen. Achter al deze adviezen zit, vaak impliciet, een afweging tussen statistische voor- en nadelen voor moeder en kind.

## Afwijkende zorgvragen

Toch leggen sommige vrouwen zulke adviezen naast zich neer. Er lijken steeds meer vrouwen te zijn die een gemedicaliseerde bevalling, of aspecten van medisch management, afwijzen. Zij willen, bijvoorbeeld met een keizersnede in de voorgeschiedenis, een tweeling-zwangerschap, of een baby in stuitligging, niet in het ziekenhuis bevallen, maar thuis. Of ze weigeren om de bevalling kunstmatig op te laten wekken ('inleiden') op het moment dat dat door de zorgverleners aangeraden wordt. Ook zijn er vrouwen die bijvoorbeeld prenatale zorg afwijzen en/of *unassisted* – dat wil zeggen helemaal zonder zorgverlener – willen bevallen. Zorgverleners in de geboortezorg kunnen verwachten één keer per jaar met zo'n vraag geconfronteerd te worden (Hollander et al., 2017).

In de ogen van de zorgverleners brengen deze keuzes onnodige extra risico's met zich mee; in ieder geval voor de nog ongeboorte baby, maar in sommige gevallen ook voor de moeder. De adviezen zijn er immers op bedoeld om risico's te minimaliseren; als de zwangere met een van bovenstaande risicofactoren thuis bevalt en er gaat iets mis, dan is hulp (in de vorm van de gynaecoloog/kinderarts) veel verder weg dan als ze in het ziekenhuis was bevallen. De moeders zelf zien het vaak anders; ze zien redenen om afwijkende keuzes te maken. Bijvoorbeeld omdat ze een vorige bevalling als traumatisch hebben ervaren, of omdat ze vinden dat de gemedicaliseerde bevalling te veel risico's met zich meebrengt.

Afwijkende vragen zoals hierboven beschreven

hebben de afgelopen jaren voor veel commotie gezorgd in geboorteland.<sup>1</sup> En ze werpen inderdaad ethische vragen op: (1) mag een zwangere vrouw medische adviezen naast zich neerleggen en medische ingrepen weigeren die ten goede zouden zijn gekomen aan haar ongeboren kind? (2) Wat vinden we van haar keuze, en hoe bepalen we dat? En (3) mogen – of moeten – zorgverleners wel of niet meewerken aan de alternatieven die de zwangere wel wil – zoals bijvoorbeeld de thuisbevalling bij een stuit? Ik leg in dit artikel de nadruk op de tweede vraag.

### Mag een zwangere medisch ingrijpen weigeren?

Maar eerst kort over de eerste vraag: mag een zwangere medisch ingrijpen weigeren? Hoewel deze vraag met regelmaat wordt opgeworpen (e.g. de Groot, 2015) blijft zowel de Nederlands wet als de internationale medisch-ethische opinie duidelijk in haar antwoord: de wilsbekwame zwangere heeft net als elke andere wilsbekwame volwassene het vrijwel absolute recht om medische interventies te weigeren; geen behandeling zonder haar toestemming. (ACOG, 2016; Ismaili M'hamdi & de Beaufort 2018, Porter & Kingma, ingediend).

Het mogelijke morele argument dat de zwangere vrouw ouderschapsverplichtingen zou hebben naar haar toekomstige kind verandert dit niet. Een vader heeft ook ouderschapsplichten. Toch zouden we een vader niet dwingen tot het afstaan van zijn beenmerg of nier omdat zijn dochter (misschien) dat beenmerg nodig heeft. Wij kunnen de keuze van een vader om zijn beenmerg niet te doneren verwerpelijk vinden, maar we zouden hem niet opensnijden (Porter & Kingma, ingediend).

### Hoe evalueren we de bevallings-keuzes van zwangere vrouwen?

Wel kunnen we ons afvragen wat we vinden van de keuze om een ingreep te weigeren die ten goede zou komen aan het kind. Dat brengt de vraag over het wegen van voor- en nadelen voor moeder en kind vol in het voetlicht. Deze vraag die niet alleen belangrijk voor het maken en evalueren van elke individuele bevallingskeuze – afwijkend of niet – maar ook voor de organisatie van ons gezondheidssysteem, het geven van adviezen, en de vraag wat het juiste niveau van medica-

lisering is: hoeveel risico's voor de ongeboren baby zijn moreel verantwoord? En hoe bepalen we dat?

Velen zullen roepen 'geen enkel'. Maar zo gemakkelijk is het niet. Want iedereen neemt risico met het leven van zijn of haar kinderen; elke keer dat je ze in de auto zet om bij oma op bezoek te gaan. Dat klinkt blasé, maar het illustreert wel iets belangrijks: 'risico-vrije opties' bestaan niet. De vraag is altijd hoe groot het (extra) risico is, en of het opweegt tegen de nadelen van andere opties. Blijkbaar vinden we (terecht) het onderhouden van familiebanden het risico van een auto-ongeluk waard. En blijkbaar zijn we bereid het extra risico van die autorit te accepteren boven het gedoe van de – veel veiligere – bus- en treinrit.<sup>2</sup>

Wellicht denken we bij dat soort beslissingen niet expliciet in termen van risico, en bij bevallingen wel. Maar of de risico's nu impliciet of expliciet overwogen worden, beslissen is altijd het afwegen van meerdere factoren. Het is heel verleidelijk om te denken dat ethische beslissingen in de geboortezorg – zowel individueel als op beleidsniveau – uitsluitend geleid moeten worden door het minimaliseren van risico's voor de ongeboren baby. Maar dat is niet alleen onjuist – het is zelfs gebaseerd op een morele fout.

### Vergeet de moeder niet

Want, zoals reeds genoemd, zijn het niet alleen ongeboren baby's die in een bevalling risico lopen; bevallen is ook risicovol voor moeders. Nu zijn de trauma's die bij de moeder kunnen optreden meestal minder ernstig dan de mogelijke trauma's voor het ongeboren kind. De baby kan overlijden of flinke hersenschade oplopen. De moeder raakt 'slechts' opengesneden, ingeknipt, uitgezakt of doorgescheurd. Maar waar de veel ernstigere trauma's bij de baby gelukkig zeldzaam zijn, komen de minder ernstige trauma's bij de moeder juist veel vaker voor (Brocklehurst et al. 2011, Snowden et al 2015, Wax et al. 2010). Iedereen moet herstellen van een bevalling. En hoewel dat herstel, gelukkig, meestal snel gaat, zijn niet alle gevolgen kortdurend of klein; na een vierdegraads scheur heeft een vrouw een aanzienlijke kans levenslang incontinent te zijn. Daarnaast is er de emotionele kant. In iedere babygroep zit wel een moeder die niet zonder tranen over haar bevalling kan praten. Sommigen hebben jaren later nog flashbacks.



Elke afweging of beslissing in de geboortezorg die zich uitsluitend richt op het minimaliseren van risico's voor de baby, vergeet de uitkomsten voor de moeder: haar welbevinden, veiligheid en emotionele en fysieke gezondheid. Dat is ethisch onacceptabel.

### Lastige vragen

Een goede, en ethische, afweging in de geboortezorg, moet altijd, expliciet, zowel de risico's voor moeders als die voor baby's overwegen. Het probleem is dat dit pas echt tot ongemakkelijke, en lastige, vragen leidt. Want bij veel beslissingen in de geboortezorg wijzen de (statistische) risico's voor moeder en ongeboren kind in tegenovergestelde richting.

Het maken van afwegingen in de geboortezorg betekent dus vaak: het afwegen van een zeldzame maar serieuze uitkomst voor de ene populatie (baby's), tegen veel vaker voorkomende, minder ernstige uitkomsten voor een andere populatie (moeders). Dit is, zo weten we uit de bestaande medisch-ethische literatuur, een afweging die ongelofelijk lastig is. Daarbovenop komen nog individuele variatie en emotionele factoren.

In concretere termen moeten we het volgende soort ongemakkelijke vragen stellen: hoeveel jaren aan traumatische flash-backs is een babyleven waard? En hoeveel fysieke schade, bij hoeveel vrouwen, is moreel acceptabel als dat bij een van hen de dood van een baby voorkomt? Het feit dat sommige vrouwen individueel een gemedicaliseerde bevalling afwijzen, werpt een schijnwerper op bovenstaande vragen. Maar de vragen spelen door de hele geboortezorg heen.

Er mag veel meer serieuze medisch-ethische aandacht gaan naar de ingewikkelde en ongemakkelijke weging van statistische voor- en nadelen voor moeder en kind. Bovendien moeten de maatschappij, de geboortezorg en individuele moeders en zorgverleners die vraag, en het feit dat we het antwoord erop totaal niet weten, erkennen en met open vizier in de ogen kijken. Daar is moed voor nodig; veel makkelijker is om het probleem te verplaatsen naar de veel eenvoudigere taak van het minimaliseren van risico's voor baby's alleen, zonder altijd daarnaast de risico's voor moeders te overwegen. Niet alleen gaat dit de onderliggende ethische vraag vaak uit de weg; het begaat per definitie een onrecht.

Het kan heel verleidelijk te zijn om te denken dat elk risico voor een onschuldige en kwetsbare baby, hoe klein ook, moreel onacceptabel is. Dat is emotioneel heel begrijpelijk, maar het is gebaseerd op een morele fout. Een moeder is ook een mens. Ze verdient dat we haar welbevinden en fysieke en emotionele gezondheid serieus nemen, zowel bij het geven van individuele adviezen, als op het niveau van richtlijnen en beleid, en ook als dat tot moeilijke vragen leidt. Niet serieuzer dan dat van de baby, maar zeker ook niet minder serieus: net zo serieus als dat van elk ander mens.

*Elselijn Kingma is Socrates Hoogleraar Filosofie en Techniek vanuit Humanistisch Perspectief aan de Technische Universiteit Eindhoven, en Associate Professor Philosophy aan de University of Southampton. Ze doet onderzoek naar rechten en plichten tijdens zwangerschap en geboorte, en leidt een ERC Starting Grant over de Metafysica van Zwangerschap (GA 679586).*

### Noten

- <sup>1</sup> <https://uitspraken.rechtspraak.nl/inziendocument?id=ECLI:NL:RBZWB:2018:1745>
- <sup>2</sup> <https://www.gov.uk/government/statistics/transport-statistics-great-britain-2017>

### Literatuur

- Brocklehurst, P. et al (2011). Perinatal and maternal outcomes by planned place of birth for healthy women with low risk pregnancies: the birthplace in England national prospective cohort study. *British Medical Journal* 2011;343:d7400
- de Groot, K. 'Een nieuw ontdekte procedure: de "Actio Caesarea"', *NJB* 2015/1190, afl. 25, p. 1656-1657
- De Jonge A, et al (2009) Perinatal mortality and morbidity in a nationwide cohort of 529,688 low-risk planned home and hospital births. *British Journal for Obstetrics and Gynaecology* 2009;116:1177-84.
- Hollander, M., de Miranda, E., van Dillen, J., de Graaf, I., Vandenbussche, F. and Holten, L., (2017). Women's motivations for choosing a high risk birth setting against medical advice in the Netherlands: a qualitative analysis. *BMC pregnancy and childbirth*, 17(1), p.423.

Ismaili M'hamdi H, de Beaufort I. (2018). Forced caesareans: applying ordinary standards to an extraordinary case. *Journal of Medical Ethics* 2018;0:1–6.

Porter, L & Kingma, E. (*ingediend*) Parental obligation and court-ordered caesarean section

Snowden, JM. et al (2015). Planned out-of-hospital birth and birth outcomes. *New England Journal of Medicine* 2015; 373:2642-2653

**Thema: Medicalisering van de zwangerschap**

# Kosteneffectiviteitsstudies in de geboortezorg: niet tot elke prijs!

*Ank de Jonge, Jens Henrichs, Arie Franx*

**Het bepalen van de kosteneffectiviteit van een bewezen zinvolle medische behandeling' in de geboortezorg is nuttig. Kosteneffectiviteitsstudies worden echter ook gedaan wanneer een behandeling niet tot betere uitkomsten leidt voor vrouw of kind dan afwachtend beleid. Een behandeling kan goedkoper zijn dan afwachten en dus kosteneffectief zijn. Wij beargumenteren dat een kosteneffectiviteitsanalyse dan overbodig is; kosten zouden in zo'n geval nooit een rol mogen spelen in de overweging om een behandeling in te voeren.**

In de jaren '50 van de vorige eeuw deed het gerandomiseerd controle onderzoek (de 'randomised controlled trial': RCT) zijn intrede in de geboortezorg. Voor die tijd werden effecten van behandelingen alleen geobserveerd. Vermeende effecten konden echter vertekend zijn doordat de groep die de ene behandeling kreeg, andere kenmerken had dan de groep met een andere behandeling. Deze verschillen, ook wel versturende factoren genoemd, zouden het verschil in uitkomsten kunnen verklaren. Door middels een RCT het lot te laten bepalen welke behandeling een vrouw kreeg, kon de invloed van versturende factoren beperkt worden en kon een oorzakelijk verband worden vastgesteld tussen een behandeling en een bepaalde uitkomst. De RCT stond bovenaan in de hiërarchie van onderzoeksmethoden in de zorg en dankzij deze methode werd bijvoorbeeld aangetoond dat preconceptionele inname van foliumzuur de kans op een open rug bij baby's verminderde, corticosteroïden bij dreigende vroeggeboorte de overlevingskansen van

premature baby's verbeterden. Ook werden onnodige routinebehandelingen afgeschaft, zoals klysmas en het scheren van het perineum aan het begin van de baring. Systematische reviews van RCT's vormden de basis van 'evidence-based medicine' die veelal werden uitgevoerd door de Cochrane Collaboration. De RCT leek dé onderzoeksmethode om alle klinische vragen in de geboortezorg te beantwoorden.

### De RCT niet altijd superieur

Maar de werkelijkheid was niet zo eenvoudig. Een van de grondleggers van de Cochrane Collaboration, Murray Enkin, schreef een baanbrekend artikel in 2006: 'Beyond evidence: the complexity of maternity care'. (Enkin et al. 2006) Hierin beschrijft hij hoe het geloof in de RCT afnam toen bleek dat uitkomsten niet overeenkwamen met gezond verstand. Zo konden positieve effecten van zwangerschaps cursussen niet worden aangetoond terwijl vrouwen ze wel bleven volgen en er kennelijk iets aan hadden. Recent kwalitatief onderzoek laat zien dat zwangerschaps cursussen het welzijn van vrouwen kunnen verhogen. (Roy Malis et al. 2017) Langzamerhand groeit het besef dat de RCT niet geschikt is om alle vragen in de geboortezorg te onderzoeken. Enkin maakt een onderscheid tussen eenvoudige en gecompliceerde problemen die goed te onderzoeken zijn met een RCT; bijvoorbeeld hoe je respectievelijk een episiotomie ('knip') het beste kunt hechten of hoe je diabetes in de zwangerschap moet behandelen. Complexe problemen, daarentegen, zijn niet geschikt om met een RCT op te lossen omdat er te veel factoren van invloed zijn op het probleem. Denk aan de geboorte van een baby: hoe een baring verloopt hangt af van een complex samenspel van onder andere de fysieke, psychische en sociale factoren bij de zwangere, de technische en communicatieve vaardigheden van zorgverleners en de manier waarop zorgverleners met elkaar en met de zwangere samenwerken. Om deze complexe fenomenen te onderzoeken, zijn ook andere onderzoeksmethoden belangrijk, zoals observationeel en kwalitatief onderzoek. Dit inzicht is nog lang niet tot alle onderzoekers en zorgverleners doorgedrongen, zoals blijkt uit een recent rapport van de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving: 'Zonder context geen bewijs. Over de illusie van evidence-based practice in de zorg'. (RVS 2017)

### De opkomst van kosteneffectiviteitsstudies

Er is nog een probleem met evidence-based medicine, gebaseerd op met name RCT's.

De ontwikkelingen in de technologie en op het gebied van medicatie gaan snel; ook voor het voorkomen van relatief zeldzaam optredende complicaties worden screeningstests, ingrepen of medicijnen ontwikkeld. Sommige behandelingen zijn maar marginaal beter dan bestaande therapieën, maar zijn wel veel duurder. Het gevolg is dat de kosten in de gezondheidszorg enorm stijgen en een steeds groter deel van het bruto nationaal product opslokken. Om deze kostenstijging een halt toe te roepen en om te zorgen voor een goede balans tussen kosten en baten, werden economische evaluaties ontwikkeld. Het is niet langer voldoende om aan te tonen dat een behandeling effectief is; ook moeten de kosten van een behandeling acceptabel zijn. Om dat te onderzoeken wordt vaak een kosteneffectiviteitsstudie uitgevoerd. (Henrichs et al. 2016) Hierbij wordt het verschil in kosten tussen twee behandelingen gerelateerd aan het verschil in effectiviteit. Bij voorkeur wordt de effectiviteit uitgedrukt in *quality-adjusted life years* (QALY's). QALY's geven een universele uitkomst waarmee de kosteneffectiviteit van zeer uiteenlopende behandelingen vergeleken kan worden. Zowel het effect van corticosteroïden bij dreigende vroeggeboorte als het effect van een bepaalde behandeling van Parkinson kunnen in QALY's worden uitgedrukt.

Maar ook kosteneffectiviteitsstudies hebben beperkingen. Net als bij de RCT's begint het format van de kosteneffectiviteitsstudie te wringen bij bepaalde onderzoeksvragen. Niet elk klinisch probleem leent zich namelijk voor een kosteneffectiviteitsstudie. Toch willen subsidiegevers vaak dat in een subsidieaanvraag al beloofd wordt om niet alleen de effectiviteit maar ook de kosteneffectiviteit van een behandeling te onderzoeken, omdat zij willen weten wat de directe maatschappelijke impact is. Als het gaat om het vergelijken van twee medicijnen is dat niet zo'n probleem. Ook als het nieuwe medicijn niet effectief is of niet effectiever dan de standaardmedicatie kan een kosteneffectiviteitsstudie laten zien of het verschil in kosten het nieuwe medicijn rechtvaardigt. Een marginaal minder goed medicijn kan de voorkeur hebben als dit vele malen goedkoper is dan een medicijn dat

tot iets betere uitkomsten leidt. Omgekeerd kan een duur medicijn kosteneffectief zijn als het veel beter is dan een goedkopere versie.

## Hellend vlak

Het wordt problematisch als de 'controle-conditie' het natuurlijk beloop van een zwangerschap of bevalling is. Zo is onderzocht of het inleiden van een baring bij vermoeden op groeivertraging tot betere uitkomsten bij de baby leidt dan een afwachtend beleid. (Boers et al. 2010) Er werden geen significante verschillen gevonden in uitkomsten tussen de groep vrouwen die gerandomiseerd was voor inleiding en de groep waarin afgewacht werd. Vervolgens werd een kostenminimalisatieanalyse verricht; omdat de effecten in de twee groepen gelijk waren, werden alleen de kosten vergeleken (Vijgen et al. 2013) Hieruit bleek dat inleiden vanaf 38 weken zwangerschap minder kostte dan afwachten. In onze IRIS-studie naar de effectiviteit van het aanbieden van twee routine-echo's in de tweede helft van de zwangerschap voor het verbeteren van uitkomsten bij de baby, hebben wij aan de subsidiegever ZonMw beloofd om een kosteneffectiviteitsstudie uit te voeren. (Henrichs et al. 2016) In deze studie werd bij alle vrouwen de groei van de baby gevolgd door de hoogte van de baarmoeder te meten, een multidisciplinair protocol te volgen en op basis daarvan echo's te maken als de groei van de baby achter leek te lopen. In de interventiegroep werden daarnaast routinematig twee echo's aangeboden in de tweede helft van de zwangerschap.

Door een niet-effectieve behandeling te vergelijken met afwachtend beleid in een kosteneffectiviteitsstudie wordt moreel gezien een hellend vlak betreden. Een kind krijgen is in de eerste plaats een belangrijke levensgebeurtenis en geen ziekte. Er kunnen allerlei complicaties optreden, reden waarom medische professionals zoals verloskundigen en gynaecologen de zwangerschap begeleiden. De begeleiding is er echter in de eerste plaats op gericht om een vrouw te ondersteunen om op haar eigen wijze zwanger te zijn en haar kind te krijgen. Screening en medische ingrepen worden aangeboden als aannemelijk is dat deze de kans op goede uitkomsten te verbeteren. Maar mag enkel het feit dat de zorg goedkoper wordt een reden zijn om in te grijpen ook als dit niet leidt tot betere uitkomsten voor vrouw of kind?

In andere sectoren van de zorg zou dit absoluut onacceptabel zijn. Een huisarts begeleidt bijvoorbeeld mensen met een terminale ziekte in de laatste fase van hun leven. Als een patiënt naar verwachting nog maar enkele dagen te leven heeft, bedlegerig is en veel pijn heeft, kan pijnmedicatie gegeven worden ter verlichting van het lijden en soms vraagt een patiënt om euthanasie; een wens die slechts na een zorgvuldige procedure op basis van goed omschreven voorwaarden ingewilligd kan worden. Als een kosteneffectiviteitsstudie uitgevoerd zou worden naar euthanasie versus het afwachten van het natuurlijke stervensproces, zou deze waarschijnlijk laten zien dat euthanasie kosteneffectief is. Immers, de begeleiding van de stervende kost minder tijd van huisarts, verpleegkundigen en mantelzorgers. Een dergelijke studie zou echter als zeer onethisch beschouwd worden. Ook als de dood onherroepelijk nabij is, is er respect voor het natuurlijk beloop van leven en dood en wordt slechts omwille van het belang en op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt daarin ingegrepen.

Maar waarom zouden we het dan wel acceptabel vinden om de kosteneffectiviteit van een niet-effectieve interventie in de zwangerschap te onderzoeken in een kosteneffectiviteitsstudie en de uitkomsten te gebruiken voor het maken van beleid in de praktijk? Geldt ook hier niet dat het natuurlijk beloop van zwangerschap en geboorte een intrinsieke waarde heeft waar in grijpen slechts gerechtvaardigd is als dit het belang van vrouw of kind dient? Naar onze mening staat kosteneffectiviteit, zonder een betere uitkomst of ervaring, op gespannen voet met het Hippocratische uitgangspunt dat een arts of verloskundige in de eerste plaats 'het goede moet doen' voor de patiënt. Vanuit deze optiek is een kosteneffectiviteitsstudie overbodig als een diagnostische of therapeutische interventie niet leidt tot een betere uitkomst dan het achterwege laten van interventies. Het is gerechtvaardigd, zelfs aan te bevelen, om in te grijpen in zwangerschap en geboorte als dit de uitkomsten voor vrouw of kind verbetert. Maar reductie van kosten mag wat ons betreft geen uitgangspunt worden om medisch te interveniëren als de interventie niet leidt tot een beter uitkomst voor vrouw of kind.

*Dr. Ank de Jonge, verloskundige en universitair  
hoofddocent, en dr. Jens Henrichs, ontwikkelings-*

psycholoog, epidemioloog en universitair docent, zijn werkzaam aan de afdeling Midwifery Science, AVAG/ Amsterdam UMC, Vrije Universiteit Amsterdam, Amsterdam Public Health. Prof. dr. Arie Franx, gynaecoloog, hoogleraar Obstetrie is werkzaam op de afdeling obstetrie en gynaecologie aan het UMC Utrecht. Alle drie onderzoeken zij o.a. de effectiviteit en kosteneffectiviteit van twee routine-echo's in de tweede helft van de zwangerschap wat betreft ernstige uitkomsten bij het kind vergeleken met het uitvoeren van echo's op indicatie in de IUGR risk selection (IRIS) study.

### Noot

- <sup>1</sup> Onder behandeling verstaan we niet alleen een medische ingreep of medicatie maar ook een diagnostische test of een screeningstest met gebruik van technologie.

### Literatuur

- Boers, K.E. et al., 2010. Induction versus expectant monitoring for intrauterine growth restriction at term: randomised equivalence trial (DIGITAT). *BMJ*, 341, p.c7087.
- Enkin, M. et al., 2006. Beyond evidence: the complexity of maternity care. *Birth*, 33(4), pp.265–269.
- Henrichs, J. et al., 2016. Effectiveness and cost-effectiveness of routine third trimester ultrasound screening for intrauterine growth restriction: Study protocol of a nationwide stepped wedge cluster-randomized trial in The Netherlands (The IRIS Study). *BMC Pregnancy and Childbirth*, 16(1).
- Roy Malis, F., Meyer, T. & Gross, M.M., 2017. Effects of an antenatal mindfulness-based childbirth and parenting programme on the postpartum experiences of mothers: A qualitative interview study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 17(1), pp.1–11.
- RVS, 2017. *Zonder context geen bewijs*, Den Haag. Available at: [https://www.raadrvs.nl/uploads/docs/Zonder\\_context\\_geen\\_bewijs.pdf](https://www.raadrvs.nl/uploads/docs/Zonder_context_geen_bewijs.pdf).
- Vijgen, S.M.C. et al., 2013. Economic analysis comparing induction of labour and expectant management for intrauterine growth restriction at term (DIGITAT trial). *European Journal of Obstetrics Gynecology and Reproductive Biology*, 170(2), pp.358–363. Available at: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejogrb.2013.07.017>.

## Thema: Medicalisering van de zwangerschap

# Belichaamd zwanger zijn versus excorporatie

## Waarom medicalisering op existentieel niveau problematisch kan zijn

Sophie Albers

**Een kind voortbrengen is een levensveranderend proces voor vrouwen, dat direct aan den lijve wordt ervaren. Ook de medicalisering van de zwangerschap vindt in en om de lichamen van vrouwen plaats. Gek genoeg wordt zelden de vraag gesteld wat die medicalisering betekent voor de beleving van zwangere vrouwen. Een fenomenologisch perspectief roept die vraag op en helpt het belevingsniveau te begrijpen.**

### Zwangerschap fenomenologisch beschouwd

Het krijgen van een kind wordt wel een *rite of passage* genoemd, omdat het zo veel veranderingen teweegbrengt in de levens van vrouwen. Het is een transformatieproces op existentieel niveau. Dat wil zeggen dat de manier waarop vrouwen zichzelf en de wereld om zich heen beleven drastisch verandert als er een kind wordt verwacht en gebaard. En dat is niet in de minste plaats op lichamelijk niveau het geval. Er zijn maar weinig levensgebeurtenissen die zo zeer lichamelijk van aard zijn.

Feministische filosofen hebben dit gebeuren fenomenologisch doordacht en zij spreken over zwangerschap als een bijzondere vorm van belichaming: 'pregnant embodiment' (Young 1990; Mazzoni 2002). Het buikgebied laat zich tijdens de zwangerschap veel sterker dan gewoonlijk voelen, en daarmee verplaatst de 'zelflocatie', het centrum van waaruit mensen handelen, zich van het hoofd naar de buik van de zwangere vrouw, of bestaat op beide plekken tegelijk. Ook houdt

deze bijzondere vorm van belichaming een geïntensiverde verbinding tussen lichaam en geest in. Wat het lichaam voelt en de verbeelding (dat waarmee mensen betekenis geven), zijn tijdens de zwangerschap namelijk sterk op elkaar betrokken. Of het nu de uitblijvende menstruatie is, zwangerschapsmisselijkheid of het voelen bewegen van de foetus in de buik, deze ervaringen roepen beelden op van de toekomstige baby of het kind, zichzelf als moeder, of van het toekomstige eigen leven. Dat wat het lichaam voelt, heeft een directe relatie met het wonderlijke besef (misschien) een kind te verwachten. Het eigen lichamelijke doen en laten, waar de vrouw zich meer dan gewoonlijk bewust van is, komt in relatie te staan tot die ongewone uitbreiding van haar identiteit. Een zwangere vrouw beleeft zichzelf niet meer gewoon als 'ik' maar in zekere zin ook al als een 'wij', al zijn de grenzen tussen haar en haar ongeboren kind fluïde. Het besef van de aanwezigheid van het kind, en de ervaringen van het lichaam beïnvloeden elkaar wederzijds.

De zwangerschap is zo gezien niet alleen een levensgebeuren dat sterk *belichaamd* is, het is ook een gebeuren dat inherent *relationeel* is. Zowel bij een gewenste als bij een ongewenste zwangerschap weet de vrouw het bestaan van 'het andere', iets wat niet (volledig) zichzelf is, in zich.

Het lichaam en de verbeelding integreren tijdens de zwangerschap tot een heel lichamelijke en relationele vorm van beleven. Hoe ongewoon en ambivalent dat misschien ook mag voelen voor de toekomstige moeder, deze belichaamde belevings sfeer ligt aan de basis van haar betekenisgeving en handelen. Zowel de alledaagse keuzes die ze maakt, als de grotere beslissingen zullen in relatie staan tot dat wonderlijke besef van haar lichaam als ruimte van een ander wezen.

### Medicalisering als een aan belichaming tegengestelde beweging

Medicalisering van de zwangerschap is kortweg het meten en technisch of medicamenteus beïnvloeden of overnemen van lichamelijke processen die bij de zwangerschap horen. Steeds meer elementen die van nature bij het zwangere lichaam horen worden extern gemaakt, een tendens die dus precies tegengesteld is aan de beweging naar meer belichaming toe, die zo eigen is aan de zwangerschap. Kennis over processen zo-

als de groei van het ongeboren kind, wordt buiten het lichaam zichtbaar gemaakt. Ook lichamelijke functies worden geëxternaliseerd, zoals bij het toedienen van weënopwekkende hormonen en bij ivf. Kennis komt daardoor in handen van medisch deskundigen, die de gegenereerde gegevens kunnen interpreteren. De kans bestaat dan dat het 'actorschap' (wie 'doet' de bevalling?) bij hen komt te liggen, in plaats van bij de barende vrouw.

Zwangere vrouwen leren in de context van gemedicaliseerde geboortezorg om te varen op externe kennis. Dat betekent dat tijdens de zwangerschap weinig vertrouwdheid en vertrouwen wordt opgebouwd met betrekking tot de sensaties van het eigen lichaam. Vrouwen worden als gevolg hiervan in toenemende mate afhankelijk van externe informatie. Dat kan tevens een verlies van vrijheid betekenen omdat die medische informatie direct gelinkt is aan handelingsprotocollen. Het bestaan van protocollen maakt de vraag naar wat vrouwen (lichamelijk) voelen en willen schijnbaar overbodig, of op zijn minst minder vanzelfsprekend om te stellen.

Deze beweging naar buiten toe als het gaat om kennis, informatie, actorschap én vertrouwen kan worden samengevat als *excorporatie* (Pasveer & Akrich 2011; zie voor een uitgebreide analyse Albers 2016).

### Spanningsvelden van de gemedicaliseerde zwangerschap

Deze excorporerende beweging is sterk omdat de medisch-technologische kennis met zijn meetbaarheid en objectiviteit in onze cultuur dominant is. Het is vanzelfsprekend dé geldige vorm van kennis. Andere vormen van kennis (bijvoorbeeld intuïtieve en ervaringskennis) worden daardoor overschaduwd dan wel gediskwalificeerd. Deze rationele, objectieve kennis die 'meer' is dan wat het lichaam 'weet', wordt leidend voor het handelen van zowel professionals als zwangere vrouwen zelf. Hierdoor kan een spanningsveld ontstaan in de beleving en oriëntatie van de moeder. Enerzijds wordt zij zich in de zwangerschap buitengewoon bewust van haar lichaam, dat een bijzondere en betekenisvolle functie vervult. Wat zij aan haar lichaam beleeft heeft relationele betekenis. Anderzijds trekken medische kennis en deskundigheid haar bij die belichaamde beleving vandaan, omdat externe

kennis wordt gezien als objectief en betrouwbaar, en de lichamelijke beleving vaak als subjectief en verwarrend.

Zo kunnen vrouwen verbinding of contact met hun kindje beleven en een heel duidelijk gevoel hebben dat het goed gaat met hem of haar. Maar wanneer de omvang van de buik af lijkt te wijken van de norm, wordt er toch nader onderzoek gedaan om te weten of de foetus goed groeit. Ook weten vrouwen tijdens de bevalling vaak heel goed welke baringshouding ze willen aannemen. Maar monitoring van de weeënintensiteit en de hartslag van de baby (wat rugligging van de barende vrouw vereist), wordt doorgaans belangrijker gevonden dan haar gevoel voor een goede baringshouding. Een extra groeiconrole kan heel prettig zijn en is soms nodig, en monitoring tijdens de bevalling is in risicosituaties geboden. Echter, bij de standaardisering ervan ('zo doen we dat nu eenmaal') wordt vergeten dat deze benadering iets doet met de beleving van de vrouw. Ze zal haar eigen gevoel in twijfel trekken, en zich wellicht zorgen gaan maken, omdat haar gevoel vanuit het gemedicaliseerde perspectief als nietszeggend of onbelangrijk wordt benaderd. Er kan dus een spanning beleefd worden tussen aan de ene kant het eigen zwangere lichaam als bron van betekenis en als competent (willen) ervaren, en aan de andere kant de medische kennis en kunde die het lichaam en eigen gevoel steeds overtroeven in zeggingskracht. Dit belevingsniveau blijft vaak buiten beschouwing, terwijl het van groot belang is voor hoe zwangerschap en bevalling betekenis krijgen in het leven van de vrouw.

Een vergelijkbaar spanningsveld kan ontstaan op het gebied van de relationaliteit die bij de zwangerschap aan de orde is. Het gaat dan om een spanning tussen verbinding en distantie. Bij kwesties rond prenatale screening kan dit spanningsveld sterk voelbaar zijn. Zoals beschreven doet het besef van een zwangerschap (of zelfs van een mogelijke zwangerschap) al een relatie ontstaan. Bij een gewenste zwangerschap zal er vanuit de belichaming een intentionele verbinding ontstaan; de moeder wil dit kind omarmen. De vraag is wat wachten op uitsluitel over het al dan niet gezond zijn van het kind, doet met de neiging tot verbinding met de ongeboorene. Ontstaat er een innerlijk conflict tussen verbinding met datgene wat het meest intiem aanwezig is, en het tegelijkertijd (nog) niet willen hechten, omdat uitslag van screening zou kunnen

doen besluiten om de zwangerschap af te breken? Kan verbinding worden uitgesteld? Of is verbinding mogelijk, ook voor de eventueel korte duur van een zwangerschap die zal worden afgebroken?

Dit is op existentieel belevingsniveau een bijzonder ingewikkeld spanningsveld, dat stress, angst en schuldgevoelens met zich mee kan brengen. Het is voor vrouwen moeilijk om door zulke spanningsvelden heen zichzelf te blijven voelen en betekenis te geven aan het moeder worden en het krijgen van een kind.

Ook raakt het een ander ethisch relevant gebied. Namelijk de invloed van de gemoedstoestand en ervaringen van de moeder tijdens de zwangerschap op de (latere) gezondheid van het kind, waarover steeds meer bekend wordt.<sup>1,2</sup>

### Aandacht voor de existentiële beleving

Het is *allereerst* in de ervaring van de moeder dat het al dan niet medisch-technologisch handelen ten aanzien van dit potentiële kind en haar relatie tot hem of haar betekenis krijgt. Hier ligt het begin van een nieuw mens en een nieuwe relatie, het begin van een individu dat relationeel in de wereld is ingebed. Die inbedding is meer dan een biologische. Ethisch gezien is het van belang dat daar waar het ontstaan van deze nieuwe mens is gelokaliseerd, in het lichaam van de moeder, een goede context wordt geschapen, ook op belevingsniveau. Dat betekent concreet in de context van de medische begeleiding van zwangerschap, dat er aandacht moet zijn voor hoe het medisch handelen wordt beleefd in het unieke leven van iedere zwangere vrouw en haar eventuele partner.

'Meten is weten' als een geruststellende gedachte en gevoel van controle over de processen is vanuit existentieel perspectief gezien nog niet voldoende. Want weten wordt altijd gevolgd door het moeten verhouden tot die kennis, en soms door het nemen van beslissingen. Dat 'verhouden tot' is geen puur rationeel proces. We doen dat op basis van onze ervaringen en hoe we in het leven staan, op basis van ons zelfgevoel en onze relatie met de wereld om ons heen. Dat is de existentiële dimensie waarin ons leven en al wat daarin gebeurt betekenisvol wordt. Zodanig dat wij ons leven willen leven en er de verantwoordelijkheid voor nemen. De wenselijkheid van informatie en verreikende medische mogelijkheden zal steeds getoetst moeten

worden aan die geleefde ervaring, deze dimensie van betekenisgeving.

Gezien de verschillende kaders die aan de orde zijn: het rationele, objectieve denken enerzijds en de subjectieve, lichamelijke, belevende sfeer anderzijds, is dit een uitdaging. Dat wil echter niet zeggen dat integratie onmogelijk is. Het is mogelijk om in een medische context aandacht te hebben voor, en stem te geven aan deze existentiële beleving: door gevoeligheid ervoor te ontwikkelen en er over te spreken. Een goed voorbeeld is de counseling die sinds 2017 wordt aangeboden rond prenatale screening. Er wordt een vorm van counselen ontwikkeld waarbij de zingevingsdimensie expliciet wordt verkend en uitgediept (zie [www.verloskunde-academie.nl](http://www.verloskunde-academie.nl)).<sup>3</sup> Zo zou elke (voorgestelde) medische inmenging in de zwangerschap, klein of groot, gepaard moeten gaan met het besef van, of de vraag naar de betekenis die deze inmenging heeft in de levens van mensen.

*Sophie Albers MA, humanistica en geestelijk begeleider op het gebied van zwangerschap en bevalling.*  
[sophie.albers@matersense.nl](mailto:sophie.albers@matersense.nl)

## Noten

- <sup>1</sup> Het is van alle tijden dat er een relatie wordt verondersteld tussen het wel en wee, doen en laten van de zwangere moeder en de gezondheid van het kind (Mazzoni 2002). Het is ook een groeiend onderwerp van wetenschappelijk onderzoek. Zie bijvoorbeeld Van den Bergh et. al. (2017).
- <sup>2</sup> In dat kader zou het ook relevant zijn te onderzoeken van welk belang een gevoel van verbinding van de moeder met haar ongeboren kind is.
- <sup>3</sup> Ook is er een steeds groter aanbod van zwangerschaps cursussen die de beleving voeden, zoals haptonomie en mindfulness. Dit kunnen wellicht manieren zijn om van het lichaam en de eigen beleving bewust te worden, en dit bewustzijn te oefenen en het mee te nemen in een gemedicaliseerde context.

Deze bijdrage is gebaseerd op het masteronderzoek van de auteur aan de Universiteit voor Humanistiek.

## Literatuur

Albers, S. (2016) *Leven geven betekenis geven. Een verkennende studie naar de betekenis van ritueel rond*

*zwangerschap en bevalling.* (<https://repository.uvh.nl/uvh/handle/11439/2723>).

- Mazzoni, C., (2002) *Maternal impressions. Pregnancy and childbirth in literature and theory.* New York: Cornell University Press.
- Passer, B., Akrich, M., (2011). Hoe lichamen circuleren. Over definities van het zwangere lichaam, medische technologie en de toekomst van de thuisbevalling. *Tijdschrift voor Genderstudies*, 1(3), 47-55.
- Van den Bergh, B. R., van den Heuvel, M. I., Lahti, M., Braeken, M., de Rooij, S. R., Entringer, S., & Schwab, M. (2017) Prenatal developmental origins of behavior and mental health: The influence of maternal stress in pregnancy. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*. [10.1016/j.neubiorev.2017.07.003](https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2017.07.003)
- Young, I.M., (1990) Pregnant embodiment. Subjectivity and alienation. In I.M. Young. *Throwing like a girl and other essays in feminist philosophy and social theory.* Bloomington/Indianapolis: Indiana University Press (pp.160-174).



**Thema: Medicalisering van de zwangerschap**

# Vertrouwvolle communicatie tussen verloskundige en zwangere over bevalling wordt moeilijker.

## Over de invloed van media op preferenties en besluitvorming bij bevallingszorg

*José Sanders*

**Verloskundigen worden in toenemende mate geconfronteerd met de invloed van media op de beeldvorming van de bevalling. Zij zien het vertrouwen van zwangere vrouwen in het fysiologisch bevallingsproces en in hun professionele werk kleiner worden. Het gebruik van internet als informatiebron neemt toe. Alleen door veel tijd te nemen voor persoonlijke interactie kan vertrouwen in de zorgrelatie worden gesterkt, en daarmee ook het noodzakelijke vertrouwen in een goede bevallingservaring.**

Sinds de laatste tien jaar is er veel media-aandacht voor de bevalling. Magazines en televisieprogramma's besteden er volop aandacht aan. Nog groter is de toename van internetbronnen die veel en zeer uiteenlopende informatie over bevalling beschikbaar maken: zowel professionele gezondheidscommunicatie van verloskundigen en gynaecologen als ervaringen van "leken". Er worden publieke discussies gevoerd over de veiligheid van bevallingen (thuis of in het ziekenhuis) en de wen-

selijkheid van pijnstilling (waarop iedere vrouw sinds een aantal jaren wettelijk recht heeft). In het buitenland – dat door internet héél dichtbij is gekomen – is pijnstilling vaak regulier en komen kunstverlossingen zoals keizersnede veel meer voor – en dat laatste kan in verschillende landen ook op verzoek van de vrouw zelf. De Nederlandse bevallingscultuur is onder invloed van deze ontwikkelingen snel aan het veranderen.

### Bevallingservaringen uitwisselen

Nederlandse verloskundigen zijn juridisch verplicht zwangeren te informeren over de bevalling. Zwangere vrouwen worden geacht vooraf een geboorteplan op te stellen waarin ze aangeven welke baringshouding ze prefereren, waar ze willen bevallen (waarbij steeds vaker wordt gekozen voor alternatieve opties zoals geboortehuizen en kraamhotels) en of ze gebruik willen maken van pijnstilling. Over al die kwesties zijn voorlichtingsbrochures en keuzehulpen verschenen, die ook op websites beschikbaar zijn. Maar die professionele communicatie is voor veel vrouwen niet doorslaggevend: ze luisteren steeds meer naar elkaar, en op grotere schaal. Uiteraard zijn bevallingservaringen van oudsher een gespreksonderwerp van vrouwen in hun eigen sociale omgeving, om zelf van te leren en om anderen voor te bereiden. Maar tegenwoordig spreken zij hierover vaker publiek, in massamedia en ook online, op internetforums en in *social media*-netwerken. Vrouwen wisselen daar ervaringen uit en geven elkaar adviezen, met een veel groter en cultureel diverser bereik dan voorheen.

### Impact van media

Leerling-verloskundigen ondervinden al tijdens hun opleiding de impact van media. In een kwalitatief onderzoek (Sanders et al. 2018) werden verloskundestudenten geïnterviewd die al een behoorlijke ervaring in de praktijk hebben, en werd aan hen gevraagd hoe ze leren omgaan met communicatie voorafgaand aan de bevalling. Uit dit onderzoek bleek dat veel vrouwen van meet af aan bepaalde ideeën over de bevalling hebben, gebaseerd op indrukwekkende verhalen die ze online gelezen, gehoord of gezien hebben. De verloskunde-studenten ervaren dat vrouwen door al die informatiebronnen met een bepaalde angst voor pijn of gevaar binnenkomen en er minder vertrouwen

in hebben dat ze de bevalling met hulp van de verloskundige tot een goed einde kunnen brengen. Ook de partners komen soms binnen met sterke voorkeuren die tegen de verloskundige kennis en beroepservaring ingaan, zoals een verzoek om pijnstilling of keizersnede zonder dat daar een medische reden aan ten grondslag ligt. Mensen zijn daar lastig in bij te sturen, want die heftige verhalen maken een diepe indruk, en brengen gevoelens van onveiligheid met zich mee. En uiteraard wil iedere aanstaande ouder niets anders dan een veilig verloop en een goede uitkomst van de bevalling. Het is dus begrijpelijk dat mediaverhalen een grote impact kunnen hebben op de beleving van de bevalling, zelfs al ver vóór het zover is.

### Professioneel adviseren of counselen

Verloskundige communicatie, gericht op gedeelde besluitvorming (*shared decision making*), wordt hierdoor complexer en verloskundigen worden voorzichtiger. Ze hebben de professionele plicht om geïnformeerde toestemming (*informed consent*) te bereiken bij iedere vrouw, wat onder andere inhoudt dat zij vrouwen laten weten welke opties er zijn, niet alleen wat betreft de baringshouding, maar ook de plaats van bevalling en pijnstilling. Waar in het verleden een ziekenhuisbevalling of pijnstilling alleen mogelijk waren op medische indicatie, zijn deze nu voor iedere zwangere vrouw beschikbaar. Alleen al het *weten van* de verschillende mogelijkheden, of *zien* van de medische omgeving met alle daar aanwezige apparatuur, kan vrouwen tot de overtuiging brengen dat deze apparatuur binnen handbereik moet zijn tijdens hun bevalling. Als al die mogelijkheden beschikbaar zijn, dan zullen ze ook nodig of ergens goed voor zijn, is steeds vaker de redenering – vooral van partners (Sanders et al. 2018). Het aantal ziekenhuisbevallingen en het gebruik van pijnstilling nemen sterk toe. Hoewel onderzoek inmiddels heeft laten zien dat een gezonde bevalling thuis niet onveiliger is dan in het ziekenhuis (De Jonge et al. 2015) en dat pijnstilling naast voordelen ook nadelen kan hebben (Anim-Somuah et al. 2011) wordt het steeds lastiger voor verloskundigen om vrouwen hierover volgens hun professionele inzicht en ervaring te adviseren. Daarom “counselen” ze vooral: ze geven de diverse mogelijkheden weer en laten vrouwen vervolgens zelf kiezen (Sanders & Meijman 2012).

Veel tijd om al die opties uitvoerig te bespreken is er niet tijdens de geplande zwangerschapsconsulten. Soms blijft de communicatie vrijwel beperkt tot het meegeven van een folder waarin opties beschreven staan, en het navragen van gemaakte keuzes in een volgend consult.

### “Speciale” verhalen

Het duidelijkste advies dat de geïnterviewde verloskunde-studenten aan vrouwen meegeven is om niet te gaan *googlen* op internet, omdat daar allerlei “horrorverhalen” staan die niet representatief zijn en die alleen maar angst oproepen (Sanders et al. 2018). Maar dat doen veel zwangere vrouwen natuurlijk tòch: zij hebben een diepe behoefte om zich het nog niet beleefde voor te stellen, en zich zo voor te bereiden op wat komt. Dat de verhalen die zij vinden vervolgens angst oproepen, is ook goed verklaarbaar: mensen streven er als vanzelfsprekend naar om speciale verhalen te vertellen, die aandacht trekken en vasthouden. Dat kan beter met een verhaal dat verbazing en zelfs schrik oproept door kleurrijke details dan met een verhaal dat voorspelbaar verloopt. Al is een bevalling normaalgesproken een fysiologisch proces zonder pathologische afwijkingen, iedere bevalling kent specifieke details die een persoonlijk verhaal “speciaal” kunnen maken: details over duur en pijn, over obstakels en tegenslagen die overwonnen moesten worden. Juist die details kunnen diepe indruk maken en angst veroorzaken. Als tegenwicht doen verloskundigen hun uiterste best om een vertrouwensband op te bouwen met vrouwen, opdat deze zich tijdens de bevalling durven toe te vertrouwen aan hun zorg. De verloskunde-studenten merken echter dat sprekers vaak te weinig tijd bieden om alle emoties en vragen te bespreken (Sanders et al. 2018).

### Frustratie

Opvallend is dat verloskunde-studenten, opgeleid in een fysiologisch paradigma, al tijdens hun opleiding gefrustreerd kunnen raken door de impact van de praktijk. Zij zien bevallingen waarin angst en medicalisering naar hun stellige indruk remmende invloeden zijn. Ook de overgang van de eerste naar de tweede lijn (van thuis naar medische omgeving) en de daar routinematig aangeboden pijnstilling zijn in hun

waarneming verstoringen die - naar hun beste professionele kennis en ervaring - de gang van zaken niet bevorderen. Zij maken mee dat juist door de pijnstilling soms eerder kunstverlossingen nodig zijn (Anim-Somuah et al. 2011), bijvoorbeeld door middel van vacuumextractie, en dat vinden ze “zo zonde, zo jammer”. Want precies die ingrepen leveren uiteindelijk een minder positieve bevallingservaring voor vrouwen zelf op, ook op de langere termijn (Bossano et al. 2016).

### Wederzijdse (on)veiligheid

Al met al wordt het moeilijker voor beide partijen om op elkaar te blijven vertrouwen. Vrouwen kiezen vóór alles voor “veilig” en dat vullen ze meestal in met wat ze door media hebben leren beschouwen als veilig, terwijl de verloskundigen zich op hun beurt onveilig voelen uit vrees voor claims. Verloskundigen beseffen immers dat een 100 procent goede afloop van alle bevallingen nooit te garanderen is. Als het in een heel zeldzaam geval, ondanks alle controles vooraf, toch niet goed gaat, kan het als aanklacht tegen hen gebruikt worden als ze vooraf geadviseerd hebben dat een thuisbevalling mogelijk was, of een bevalling zonder ingreep. Dergelijke adviezen kunnen dan achteraf leiden tot schadeclaims, en in een uiterst geval tot het niet langer kunnen uitoefenen van het beroep. Typerend is het nieuws, in de zomer van 2018, dat verzekeraars verloskundige inmiddels beschouwen als een risicovol beroep dat moeilijker te verzekeren is.<sup>1</sup> Als die trend doorzet, zal het zelfstandig uitoefenen van het beroep moeilijker worden; meer verloskundigen zullen in een beschermend institutioneel verband willen werken.

### Wat is nu verloskundige “zorg”?

Een belangrijke oplossing voor het eroderend vertrouwen wordt door verloskunde-studenten zelf aangewezen: meer tijd nemen en beter luisteren. Het opbouwen van een vertrouwensband vraagt ruimte en herhaaldelijke persoonlijke communicatie in de aanloop naar de bevalling. Dat is niet gemakkelijk te realiseren, want de verloskundige communicatie staat onder tijdsdruk en is vastgelegd in protocollen. Maar het is wel hard nodig en de zwangere en barendes vrouwen willen dat ook graag. Vroeger maakten veel moeders meer dan twee bevallingen mee, nu vaak maar één of twee. Dan zijn dat grote *life events*, en wil je

dat de verloskundige alle aandacht voor je heeft: tijdens de bevalling en ook in de aanloop daarnaartoe. De verloskunde-studenten zelf willen niets liever en hebben juist daarom voor deze studie gekozen en niet bijvoorbeeld voor geneeskunde (Sanders et al. 2018). Verloskundige is zodoende eigenlijk steeds meer een communicatieberoep aan het worden. Daarin is het vak bepaald geen uitzondering in de gezondheidszorg. Patiënten worden zorgconsumenten, die zichzelf uitvoerig vooraf informeren via massamedia en vooral online media, en dan vol media-bagage naar het consult met de zorgverlener komen (Dubbeldam et al. 2018). Dit zoekgedrag ontmoedigen heeft niet veel zin: het internet blijft en de invloed ervan op de sociaal-culturele werkelijkheid groeit. Wat betekent “zorg” in die veranderende context? Vanuit het perspectief van zorgverleners is het begrijpelijk dat deze steeds meer geneigd zijn vanuit protocollen te werken om maar niets over het hoofd te zien en risico's zo veel mogelijk uit te sluiten. Maar zorg is, en moet, meer zijn dan het uitvoeren van lijsten van wat gemeten en gezegd en gevraagd moet worden. Het is ook niet-vrijblijvende communicatie van mens tot mens, waarin niet alleen zorgontvanger maar ook zorgverlener als persoon in het geding is en het verschil kan maken. Zorg is dus ook de tijd nemen die nodig is en er als verloskundige zelf, liefst zonder personeelwisselingen, bij blijven. Persoonlijke aandacht is onontbeerlijk om het onderling vertrouwen te versterken dat de bevalling als fysiologisch proces niet missen kan.

*José Sanders is hoogleraar Narratieve Communicatie aan de Letterenfaculteit van de Radboud Universiteit in Nijmegen. Zij verzorgt onderwijs en doet onderzoek op het gebied van gezondheidscommunicatie, journalistiek en nieuwe media, speciaal vanuit de invalshoek van verhalen: hun vorm, functie en effect.*

### Noot

- <sup>1</sup> *Risicovolle beroepen steeds moeilijker te verzekeren.* NOS 31 juli 2018 (<https://nos.nl/artikel/2244020-risicovolle-beroepen-steeds-moeilijker-te-verzekeren.html>)

### Literatuur

- Anim-Somuah, M., Smyth, R. M., & Jones, L. (2011). Epidural versus non-epidural or no analgesia in

- labour. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (12).
- Bossano, C., K. Townsend, A. Walton, J. Blomquist, & V. Handa 2017. The maternal childbirth experience more than a decade after delivery. *American journal of obstetrics and gynecology*, 217(3), 342-41.
- Dubbeldam, I., J. Sanders, W. Spooren, F. Meijman & M. van den Haak, 2018. Motives for Information Behavior of Health Consumers: Patterns More Refined than Traditional Dichotomies. A Study Among Women in a Cervix Treatment Process. *Journal for Consumer Health on the Internet* 22 (2), 1-16.
- Jonge, A. de, C. Geerts, B. van der Goes, B. Mol, S. Buitendijk & J. Nijhuis 2015. Perinatal mortality and morbidity up to 28 days after birth among 743 070 low-risk planned home and hospital births: a cohort study based on three merged national perinatal databases. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 122(5), 720-728.
- Sanders, J. & F.J. Meijman, 2012. "Jouw keuze." Media en voorlichting over bevalling. *Tijdschrift voor Taalbeheersing* 34(3), 229-250.
- Sanders, J., R. de Vries, S. Besseling & M. Nieuwenhuijze, 2018. 'Such a waste' - Dutch midwifery students about childbirth communication and decision making. *Midwifery* 64, 115-121.

## Algemeen

# De 6<sup>e</sup> Els Borst Lezing.

## Nieuwe voortplantings-technologie vraagt om ethisch parallel-onderzoek.

Marieke Bak, in samenspraak met het CEG

**Op woensdag 5 september 2018 vond de Els Borst Lezing plaats, een jaarlijks evenement georganiseerd door het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG). De lezing is in 2013 ingesteld ter ere van de voormalig minister van VWS die tijdens haar carrière veel heeft betekend voor de medische ethiek. In de Glazen Zaal in Den Haag werd dit jaar de lezing uitgesproken door Annelien Bredenoord, hoogleraar Ethiek van Biomedische Innovatie aan het UMC Utrecht en de Universiteit Utrecht.**

Na de opening door Pauline Meurs, voorzitter van de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, begon professor – en zichtbaar aanstaande moeder, helemaal in thema dus – Annelien Bredenoord aan haar toespraak over de ethische vragen horend bij nieuwe voortplantingstechnieken en nieuwe familievormen. Allereerst besprak zij technologische ontwikkelingen zoals *genome editing* en het reprogrammeren van lichaamscellen naar geslachtscellen door middel van *in-vitro gametogenese*, en liet zij zien hoe deze parallel lopen aan de huidige sociaal-demografische ontwikkelingen, waaronder de toenemende diversiteit van gezinsvormen. Met behulp van deze nieuwe technieken kan in de toekomst wellicht "iedereen met iedereen" een biologisch kind krijgen. Maar passen de huidige juridische en ethische kaders wel bij een dergelijk toekomstscenario?

Het vormgeven van nieuwe mogelijkheden

vraagt om morele reflectie, en in haar lezing pleitte Bredenoord voor ethisch parallel-onderzoek waarbij de ethicus samenwerkt met, onder anderen, de onderzoeker in het laboratorium zodat men in een vroeg stadium pijnpunten kan signaleren. Deze holistische benadering voor complexe problemen kan men karakteriseren als “ethics by design”. De lezing eindigde met een uiteenzetting van ethische aandachtspunten rondom voortplantingstechnologie, waaronder: het gebruik van lichaamsmateriaal voor onderzoek (volgens Bredenoord zou een vorm van *consent for governance* hierbij leidend moeten zijn); hellend vlak argumenten zoals bezorgdheid over *designer babies*; risico argumenten; het begrip reproductieve autonomie; en de sociaal-juridische bescherming van nieuwe gezinsvormen.

Vervolgens kwam Inez de Beaufort, hoogleraar gezondheidsethiek bij het Erasmus MC, aan het woord met een co-referaat over een van deze aandachtspunten, het hellend vlak argument. Een voorbeeld: wanneer een staatscommissie het heeft over meerouderschap door maximaal vier ouders, zal dit dan na verloop van tijd niet verschuiven naar acht of tien ouders (die onderling ruzie krijgen!)? Ethisch parallel-onderzoek is nodig om dergelijke zorgen over nieuwe technieken aan de kaak te stellen of te verminderen, en om te voorkomen dat het hellend vlak argument wordt gebruikt als debatstopper. Aan de hand van videofragmenten – immers, publieke beeldvorming van deze kwesties wordt deels bepaald door fictie – nam de Beaufort het publiek mee langs verschillende hellende vlakken: van de positie van vrouwen in ‘The Handmaid’s Tale’ tot de dystopie van genome editing in ‘Gattaca’.

Het tweede co-referaat werd gehouden door Bas Levering, wijsgerig en historisch pedagoog aan de Universiteit Utrecht, en richtte zich op de ethische vragen rondom nieuwe gezinsvormen. Volgens hem zullen de huidige technologische ontwikkelingen leiden tot minder spectaculaire veranderingen in gezinssamenstelling dan gebeurtenissen in het verleden, zoals de komst van de anticonceptiepil of de echtscheidingswet. Aan de andere kant, bij nieuwe vormen van ouderschap kan het belang van het kind wel degelijk in het geding zijn, benadrukte Levering. Meerouderschap kan mogelijk schadelijk zijn in het geval van een scheiding: vier betrokken ouders zorgen voor een

complexere situatie dan twee. Het co-referaat werd afgesloten met de notie dat wij ons als mens zouden moeten verlossen van de “obsessie met genetisch verwant ouderschap”, wat ons van veel ethische kwesties rondom voortplantingstechnologie af zou helpen.

Als laatste werd men getrakteerd op een korte videoboodschap van Susan Golombok, hoogleraar familieonderzoek aan de Universiteit van Cambridge. In de jaren '70 deed zij onderzoek naar het lesbisch moederschap en ontcrachtte daarin diverse vooronderstellingen; dat deze moeders minder verzorgend zouden zijn, of dat kinderen hierdoor psychologische problemen ontwikkelden, bijvoorbeeld. Golombok benadrukte de waarde van empirische dataverzameling naar de gronden van onze zorgen, en daarin de samenwerking tussen bioethici en sociaal wetenschappers, voor het voorkomen van onrecht als gevolg van verkeerde assumpties.

Het kritische publiek had nog wel een aantal vragen. Is het bijvoorbeeld wel mogelijk om objectief te kijken naar een praktijk waar je middenin zit? En kun je ook parallel-onderzoek doen naar technologische ontwikkelingen die je zelf niet ziet zitten, of is een positieve basishouding een vereiste? Volgens Annelien Bredenoord is een kritische blik zeker mogelijk omdat men altijd natuurlijke tegenstanders heeft, al is het wel belangrijk om verschillende werkplekken te hebben. Inez de Beaufort onderschreef dit, maar gaf toe dat het soms moeilijk is, bijvoorbeeld in interdisciplinaire onderzoeksconsortia. Een andere vraag ging over de wenselijkheid van harmonisering van de regelgeving: volgens Bredenoord is dit niet gewenst omdat men cultureel-historische aspecten niet zomaar van tafel kan schuiven. Ook werd vanuit de zaal opgemerkt dat het belangrijk is om praktisch opgeleiden aan het woord te laten in dergelijke maatschappelijke discussies. De sprekers waren het hiermee eens, en merkten op dat het CEG in schoolklassen is gaan praten over dit onderwerp, maar dat vooral cultuurdragers (zoals docenten) bereikt moeten worden.

De afsluiting werd verzorgd door Pim van Gool, voorzitter van de Gezondheidsraad, die het op advies van zijn dochter kort hield: niemand zat immers te wachten op vijf minuten “mansplaining”. Wel werd nog een parallel getrokken tussen het thema van de lezing en de conceptie van het CEG – het instituut

kende zelf namelijk ook een modern ouderschap met Inez de Beaufort en Els Borst als moeders. Onder het genot van een hapje en een drankje rondde men vervolgens de middag af. De volledige lezing is terug te lezen of te beluisteren via de website van het CEG.

*Marieke Bak, MSc MA, promovenda medische ethiek bij het Amsterdam UMC, locatie AMC*

## Algemeen

# Interview met oud-voorzitter NVBe: Dick Willems, hoogleraar Medische Ethiek.

*Mike Lensink*

**In 2018 bestaat de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek 25 jaar. In een interviewreeks spreken wij met voormalig bestuurders van de vereniging over hun ideeën over de bio-ethiek in het algemeen, en over het thema van het actuele nummer in het bijzonder. In het Podium 2-2018 spraken we oud-voorzitter Frans Brom. Nu zijn voorganger Dick Willems.**

*Prettig kennis te maken. Wat is uw verhaal?*

Voor ik me professioneel gezien toewijdde aan de medische ethiek ben ik 15 jaar lang huisarts geweest, in Huizen. Tijdens mijn opleiding geneeskunde ben ik ook filosofie gaan studeren, want ik vond geneeskunde nogal een saaie studie – intellectueel niet zo uitdagend in ieder geval, door al dat stampen en gebrek aan reflectie. En de gangbare medische ethiek miste aan de andere kant nogal wat empirisch onderzoek, wat in Science and Technology Studies (STS) juist wel weer sterk aanwezig was. Eigenlijk ben ik altijd wel betrokken geweest bij het academische veld. Mijn eerste grote project was in het landelijke euthanasie-onderzoek, en via een aantal ethische projecten rondom de huisartsgeneeskunde ben ik uiteindelijk in mijn huidige positie als hoogleraar medische ethiek aan de Universiteit van Amsterdam terechtgekomen. Sindsdien ben ik eigenlijk ook altijd met ethiek bezig geweest. Ik ben trouwens ook de enige in het land die als ethicus bij de huisartsen zit. Eigenlijk hebben heel veel ethiekprojecten met eerstelijnszorg en huisartsgeneeskunde te maken. Momenteel werk ik bijvoorbeeld aan *advance*

*care planning* in de huisartsenpraktijk, waarbij bijvoorbeeld belangrijk is wat je losmaakt bij mensen als je daarover begint, en hoe bindend de afspraken zijn.

*Wanneer was u voorzitter, en wat speelde er zoal destijds?*

Als ik het me goed herinner – data onthoud ik niet zo makkelijk – was ik al voorzitter vanaf 2005 en tot en met 2013, hartstikke lang eigenlijk, als ik er nu op terugkijk. Ik herinner me een aantal zaken uit die tijd nog goed. We hadden het op de jaarbijeenkomsten rond de pre-adviezen onder andere over thema's als levensende, dierenethiek, de goede patiënt, en later ook lang over een eventueel samengaan van de NVBe en de VFG. Wat ik zelf het leukst vond in die periode waren een aantal heel inspirerende jaarlijkse bijeenkomsten over ethiekonderwijs in de zorg. En het 15-jarig jubileum was ook een hoogtepunt, in 2008. Toen hielden we een symposium over ethische expertise, in het gebouw van de KNAW (Trippenhuis), waar bijvoorbeeld Julian Baggini kwam spreken (een prominent filosoof die zich bezighoudt met bijvoorbeeld persoonlijke identiteit). Het onderwerp ethische expertise heeft misschien wel iets “navelstaarderigs”, maar ik vond het toch één van de hoogtepunten. Er is zelfs nog een boekje over uitgekomen (*Ethiek in Discussie. Praktijkvoorbeelden van ethische expertise*) geschreven samen met Mariette van den Hoven en met Lieke van der Scheer, de huidige voorzitter van de NVBe.

*Is de NVBe in de tussentijd veranderd?*

Nou, wat ik ervan zag verschilde het eigenlijk niet zoveel. Het deed me wel goed om te zien hoe levendig en druk bezocht het was op het laatste jubileumsymposium van de NVBe, bij de Tolhuistuin in Amsterdam. En er liepen gelukkig ook niet alleen maar oude bekenden rond, het was behoorlijk vernieuwd wat dat betreft. Ik kende vrij weinig mensen en dat vond ik wel een goed teken.

In mijn tijd als bestuurder miste ik wel een beetje de verbinding met de andere hoogleraren in de medische ethiek. Die kwam je eigenlijk helemaal niet tegen op onze evenementen. Ik denk dat ze de NVBe toch niet echt beschouwden als hun vereniging. Er speelden toen ook wel een beetje dezelfde zorgen over de vereniging. Het groeide allemaal niet echt, de massa had wat groter mogen zijn toentertijd. Vandaar ook de gesprekken met de Vereniging voor Filosofie en Geneeskunde over samengaan. Er waren zelfs ook gesprekken over het samengaan van het Podium – dat toen nog niet eens Podium heette maar volgens mij *De Nieuwsbrief* – en het *Tijdschrift voor Gezondheid en Ethiek*. We stelden onszelf vaker de vraag of we onszelf niet meer moesten positioneren als wetenschappelijke vereniging of beroepsvereniging, maar het idee was toch altijd wel om juist voor iedereen toegankelijk te zijn. Er zaten altijd mensen bij, net als nu, die helemaal niet een beroep hadden dat raakte aan de bio-

## Curriculum Vitae Dick Willems

Dick Willems (1954) is arts en filosoof. Hij studeerde in 1981 af in de geneeskunde aan de Rijksuniversiteit Groningen (RUG) en haalde een jaar later een diploma in de geschiedenis en filosofie van de geneeskunde aan de Sorbonne. In 1986 studeerde hij af in wijsbegeerte aan de RUG, en in 1995 promoveerde hij aan de Universiteit van Maastricht op het onderwerp *Tools of care: explorations into the semiotics of medical technology*. Hierin maakt hij een analyse van de wijze waarop de introductie van vernieuwingen in de geneeskunde de gebruikers daarvan, hun ideeën en hun onderlinge relaties verandert.

Tussen 1984 en 1998 beoefende Willems het vak van huisarts, daarna volgde hij het pad naar de academie. In 2001 werd hij universitair hoofddocent Huisartsengeneeskunde bij het AMC-UvA, en sinds 1 januari 2003 is hij hoogleraar medische ethiek aan de Universiteit van Amsterdam.

Willems' onderzoek richt zich op de ethiek van genetica, big data onderzoek in de geneeskunde, palliatieve zorg en het einde van het leven, en thuiszorg/zelfmanagement-technologieën. Naast zijn hoogleraarschap is hij voorzitter van de medisch-ethische toetsingscommissie van het Amsterdam UMC (locatie AMC), en is hij lid van zowel de commissie Onderzoeksethiek en de commissie Biobanking van hetzelfde ziekenhuis. Hij doceert regelmatig aan de École National Supérieur des Mines (MINES ParisTech) in Parijs, en is visiting professor aan de universiteiten van Yogyakarta en Purwokerto in Indonesië.

ethiek maar dit gewoon een interessant veld vonden. Maar de keerzijde daarvan is ook dat de vereniging wat minder in trek is bij de professionals.

En er zijn ook altijd meerdere clubs bezig op dit terrein, zoals bijvoorbeeld nu het moreel beraad van het Netwerk Ethiek Ondersteuning Nederland (NEON). Dat past wel in de trend van tegenwoordig waarbij steeds meer zaken binnen het domein van de ethiek komen te liggen.

#### *Wat is uw kijk op bio-ethiek?*

Bio-ethiek is wat mij betreft het onderzoek naar hoe binnen het domein van de gezondheid en de biologie mensen de waarden 'goed' en 'slecht' aan verschijnenselen verbinden. Dat is heel breed: veel wetten bijvoorbeeld, en dan met name die in het gezondheidsrecht, zijn eigenlijk ook een vorm van gestolde moraal. Hier zie je dus ook een belangrijke rol voor de ethiek. Het zijn bijvoorbeeld uitkomsten van ethische afwegingen over hoe je als dokter met je patiënt dient om te gaan, waar patiënten recht op hebben, dat soort zaken.

Bio-ethiek is wat mij betreft ook primair een academische discipline, in de zin dat het een empirische discipline is. Zelf ben ik heel erg van de hoek van de empirische ethiek, en dat zit dicht tegen bijvoorbeeld STS-achtige benaderingen aan. Dat vind ik de basis. Empirische ethiek betekent voor mij dat je filosofische concepten niet primair uit de geschiedenis van de filosofie haalt, maar juist een op de praktijk georiënteerde aanpak. Heel globaal gezegd houd je je als bio-eticus bezig met het helpen van mensen bij het verbeteren van de praktijk.

#### *Moet je dan wel normatief zijn, als praktiserend ethicus?*

Absoluut, maar die normativiteit moet je ook ontleenen aan de empirie. Ik ben niet zo bang om zo nu en dan te zeggen wat wel en niet goed is; dat moet je gewoon wel doen. Dat is altijd een spanningsveld binnen de empirische ethiek en binnen STS-studies, waarbij goed beschreven kan worden hoe mensen met normatieve kwesties in de zorg omgaan maar niet tot een oordeel komen. Het beschrijvende karakter ervan kan wel helpen om dat oordeel te maken, omdat de kennis kan helpen bij normatieve afwegingen, zoals: wat articuleer je wel en wat articuleer je niet, of welke zaken worden er beschreven waartussen een afweging moet

worden gemaakt? Maar uiteindelijk is het wel van belang dat je normatief bezig bent. En eigenlijk ben je dat altijd, als wetenschapper, alleen al door de keuze die je maakt over welke gegevens je meer zeggen. Je moet als ethicus een beetje de rol van katalysator in het denken van de mensen in de praktijk aannemen: zorgen dat inzichten vanuit andere invalshoeken ook worden meegenomen. En dan af en toe zeggen wat je vindt, dat is de beste manier om normatief te zijn.

In het beleid heeft de bio-ethiek al lange tijd een vrij prominente positie, maar de afgelopen tijd heeft het ook een steeds sterkere positie gekregen in de ziekenhuizen in Nederland. Ik denk dat dit te maken heeft met meer openheid, en toenemende complexiteit van kwesties waar we tegenaan lopen in de zorg, dus er is meer behoefte aan dit soort expertise. Ook in het onderzoek zie je een steeds grotere rol voor ethiek; op de nieuwe ZonMw-call voor ethiek en gezondheid zal het aantal inschrijvingen wel weer de pan uit vliegen. In Nederland vind ik het eigenlijk soms nog wel magere potjes, maar in de Europese programma's zie je deze trend heel sterk – vooral in de vorm van het zogenaamde ethisch parallel-onderzoek (ethisch onderzoek dat parallel loopt aan het ontwikkelingsproces, red.). Misschien is het ook wel een beetje dubieus om helemaal onafhankelijk ethiekonderzoek te doen. Ik vind het persoonlijk in ieder geval erg leuk dat in Europese projecten het ethiekonderzoek een deel van het grotere geheel is. En deze trend zal nog wel aanhouden, helemaal in het onderwijs waar ook in toenemende mate een rol is weggelegd aan de ethiek en de humaniora. De geneeskunde is daarop geen uitzondering. Ik denk dat wat door Bruno Latour 'armchair philosophy' werd genoemd steeds meer plaats gaat maken daarvoor, maar ik ben misschien wel bevooroordeeld omdat ik bij het empirische kamp zit.

*Laten we uw visie meenemen en ons op het thema van dit nummer richten: medicalisering van de zwangerschap.*

*Welke connotatie heeft het woord 'medicalisering' voor u?*

Vooral de connotatie dat dokters een rol gaan spelen in delen van het leven waar dokters niets mee te maken hadden. Maar die terreinuitbreiding komt wel van twee kanten: mensen gaan ook steeds meer kwesties zien als dingen waar dokters iets mee te maken hebben. En je ziet dit ook in meerdere velden gebeuren



- je zou bijvoorbeeld ook een nummer kunnen maken over de medicalisering van het menselijk sterven, dat zie je ook steeds meer gebeuren. Het woord heeft wat mij betreft niet per se een negatieve lading of een veroordelend karakter; sterker nog, sommige dingen zijn echt veel beter als ze gemedicaliseerd worden. Denk bijvoorbeeld aan het creëren van goede terminale of palliatieve zorg; dat is een vorm van medicalisering die alleen maar goed is voor mensen. Maar ik ken het tegenovergestelde ook, uit de tijd dat ik nog studeerde. Toen had je mensen zoals Ivan Illich en Irving Zola die dit proces bespraken, dus het onder medisch regime brengen van zaken die eigenlijk onder andere regimes vielen. Illich noemde dat ‘iatrogenese’, het door dokters veroorzaakte toenemen van ziektes, en daarom kwam er in die tijd ook wel een negatief oordeel bij kijken. Dit is ook weer gerelateerd aan het concept ‘natuur’: de medicalisering van de zwangerschap werd ook wel gezien als iets onnatuurlijks. Maar ‘natuur’ is in de geneeskunde praktisch gezien een onbruikbaar concept, dus mij deed dat argument nooit zo veel.

*In 2016 betoogde Medisch Contact: ‘Medicalisering komt door zwangere zelf’. Wat vindt u van deze stelling?*

Het is bijna altijd wel zo bij dit soort kwesties dat voor beide kanten een rol is weggelegd. Die wens van vrouwen dat er meer gemedicaliseerd wordt komt natuurlijk ook deels door het aanbod vanuit de medische wereld. Het aanbod van de 20-weeken echo kwam echt niet bij vrouwen vandaan. Het is wat mij betreft dus tweerichtingsverkeer.

*Hoe ervoer u destijds zelf de periode dat uw partner zwanger was van uw dochter? Zou die ervaring verschillen van hoe de zwangerschap nu wordt ervaren?*

Mijn dochter is nu 27, en wij hadden destijds een verloskundige die heel erg actief was in de beweging voor thuis bevallen - die vond dat echt de beste manier. Wij waren het daar helemaal mee eens, ondanks het feit dat mijn vrouw toen al een leeftijd had waarop ze zo een indicatie voor het ziekenhuis kreeg. En ik denk ook wel dat er gynaecologen waren geweest die gezegd hadden dat het te riskant was om het thuis te doen. Uiteindelijk is het wel gewoon thuis gebeurd, en alles ging goed. Maar het is zeer de vraag of dat tegenwoordig ook nog was geaccepteerd, en of de verloskundige

dat nog had aangedurfd. Hieraan kun je zien dat medicalisering ook een ontwikkeling is waarbij dit soort mogelijkheden langzamerhand worden afgesneden. Dat je niet meer kan denken, ik wil dat graag op deze manier doen. Maar het leek ons gewoon een heel goed idee om de bevalling thuis te doen.

Er was al wel iets aan voorafgegaan natuurlijk, want de medicalisering van de zwangerschap zit niet alleen maar helemaal aan het eind. Prenatale diagnostiek is ook een vorm van medicalisering en die hebben we niet afgewezen, omdat ik dat wel echt een vooruitgang vind. De mogelijkheid hebben om bijvoorbeeld te weten of er sprake is van syndroom van Down en op basis daarvan keuzes kunnen maken vind ik juist een heel goede zaak.

Ik zit nu te praten over iets waar wij allebei eigenlijk nooit over kunnen meepraten: zwanger zijn. Ik heb één dochter en van die zwangerschap heb ik natuurlijk wel dingen meegemaakt, maar met een groot deel heb ik geen directe ervaring. En dat heeft weer tot gevolg dat in de hele discussie over de medicalisering van de zwangerschap de man eigenlijk helemaal geen rol speelt.

*Maar het zijn toch vaak mannen die het beleid maken voor dit soort zaken?*

Zeker - aan de kant van de medicalisering zaten tot voor kort toch voornamelijk mannelijke dokters, en misschien is dat ook wel één van de zorgen daarover. Nu is dat anders geworden. En, ondanks dat mannen niet zwanger kunnen worden betekent een zwangerschap natuurlijk wel wat voor de vaders.

*Is er sprake van een glijdende schaal wat betreft de medicalisering van de zwangerschap?*

Nou, grappig genoeg zie je eigenlijk ook wel ontwikkelingen in de tegenovergestelde richting, dus het minder medisch maken van bepaalde dingen. Die prenatale diagnostiek bijvoorbeeld was in onze tijd best ingewikkeld, omdat dat werd gedaan met een vlokentest. Dat is een invasieve procedure, net als een vruchtwaterpunctie: beiden ingrijpende testen en helemaal niet zonder risico. Inmiddels zijn dat soort testen veel minder ingrijpend geworden, omdat het nu gewoon met moederlijk bloed wordt gedaan. Dus je kan ook zeggen dat door deze ‘miniaturisering’ – één

van de dingen waar ik in mijn proefschrift ook over schreef – de medicalisering van de zwangerschap juist bescheidener wordt.

En als je het mij vraagt, is dit ook een belangrijk element van het begrip medicalisering: niet alleen dát iets onder medisch regime komt te vallen, maar ook hoe ingrijpend dat regime dan is. Juist die ingrijpendheid heeft een ander karakter gekregen tegenwoordig, wat er op zijn beurt wel weer voor heeft gezorgd dat de medicalisering onontkoombaarder is geworden. Vroeger kon men nog zeggen: ik doe die punctie niet, omdat ik mijn kind niet wil kwijtraken. Dat was namelijk wel een risico. Maar die reden heb je nu eigenlijk echt niet meer, dan wordt weigeren bijna meteen iets principieels of ideologisch. Je kunt eigenlijk niet meer zeggen dat je er te bang voor bent. En dat is wel een interessant spanningsveld als je het hebt over medicalisering van de zwangerschap: aan de ene kant is deze dus steeds minder ingrijpend, maar daardoor ook steeds minder onontkoombaar.

*In uw proefschrift vraagt u zich af 'hoe de introductie van vernieuwingen in de geneeskunde de gebruikers daarvan, hun ideeën en hun onderlinge relaties verandert', en uw huidige onderzoek richt zich nog steeds op deze thematiek. Hoe kijkt u vanuit dit perspectief aan tegen de huidige zwangerschap?*

Dat was inderdaad de hoofdvraag, en dat is ook wat ik tegenwoordig nog steeds het meest interessant vind om naar te kijken. Het is ingewikkeld en dat geldt ook zeker voor dit thema, waardoor ik daar ook niet zo gemakkelijk meteen iets over kan zeggen. Ik heb wel een aantal vermoedens, of hypothesen, maar die zou ik dan eigenlijk eerst grondig willen onderzoeken. Neem bijvoorbeeld de rol van de man in de zwangerschap: ik heb het vermoeden dat die langzamerhand zal veranderen. Er is steeds meer de neiging om anesthesie te gebruiken bij de bevalling, en begrijp me niet verkeerd: ik vind absoluut niet dat mensen pijn moeten lijden, maar die ondersteunende rol van de vader bij het daadwerkelijke bevallen wordt daardoor natuurlijk wel minder belangrijk. Je flink in je hand laten knijpen terwijl je bij het bed staat, dat kan je niet meer. De vraag is of dat erg is, maar ik heb echt het vermoeden dat er steeds meer medische aspecten tussen het stel in verwachting in komen te zitten. Daar

komt in de steeds verder gemedicaliseerde zwangerschap een nieuwe rol voor in de plaats, al weten we nog niet hoe die er precies uit gaat zien.

Een ander vermoeden dat ik heb – en dit moet ook zeker eerst grondig uitgezocht worden – is dat er in toenemende mate sprake is van een onvermogen om dingen los te laten, dingen gewoon te laten gebeuren. Dat noem ik dan niet 'natuur' – misschien dat anderen dat wel zouden doen. En er is ook nog iets gevaarlijkers dat steeds meer een rol gaat spelen, en dat is perfectionisme. Ik ben het helemaal eens met de uitspraak 'perfectionism kills'.

*En wat brengt de toekomst?*

Ik denk niet zo erg in termen van dingen terugdraaien, of je verzetten tegen ontwikkeling. Wat je uiteindelijk moet doen is zorgen dat zwangerschap en bevallen de goede vorm krijgen in de moderne samenleving. Dit is natuurlijk ook weer typisch een STS-achtige manier van vragen, maar ik bedoel ermee dat ik niet direct een oordeel geef over medicalisering van de zwangerschap. We moeten erachter kijken, de vraag stellen: hoe doen mensen de dingen die goed zijn? Welke dingen ontstaan er rond de medicalisering? Daar zie ik veel meer in. Maar aan de andere kant moeten we ons ook zeker de vraag stellen waar we naartoe gaan met al dat perfectionisme en de controledwang waar ik het eerder over had. Maar voor mij is de kern, en dat geldt ook voor mijn idee van ethiek: kijken naar hoe mensen in de omstandigheden waarin ze zitten het goede vormgeven, in plaats van bijvoorbeeld barricades opwerpen tegen de medicalisering. De bio-eticus moet zichzelf dus ook vooral deze taak stellen.

*Mike Lensink, PhD-onderzoeker Ethiek van Biomedische Innovaties, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde, UMC Utrecht*