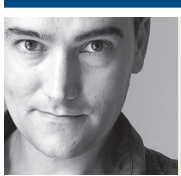


Opinie & Debat

Nooit weet je zeker dat je het juiste deed



**MAARTEN
SLAGBOOM**
is journalist

BABY'S MET OPEN RUG

Wie tot een abortus besloot van een foetus met ernstige aandoeningen, zal nooit meer zonder twijfel leven.

Toen mijn vrouw en ik zes jaar geleden moesten beslissen of we de zwangerschap van ons kind wilden voortzetten, was dit ons schrikbeeld: een aantal artsen dat over haar couveuse stond gebogen, peinzend en de wenkbrauwen fronsend. 'Tsja, tsja,' mompelden ze in dat visioen, 'het is heel, heel ernstig, maar we mogen niets doen.' Het was een beeld dat herhaaldelijk opdoemde in de paar weken die we hadden om een besluit te nemen. Bij de 20-wekenecho, die mijn vrouw werd aanbevolen vanwege een verhoogd risico op zwangerschapsdiabetes, was aan het licht gekomen dat onze tweede dochter een ernstige open rug had, gecombineerd met een waterhoofd. 'Hoe ernstig is het?', vroegen we in de daarop volgende dagen aan achtereenvolgens de gynaecoloog, de neuroloog en de maatschappelijk werker die kinderen begeleidde met spina bifida. 'Heel ernstig', was de formulering die het meest werd gebruikt.

Maar een helder beeld van welk leven onze dochter tegemoet ging als we de zwangerschap zouden voortzetten, kregen we van niemand. Ze zou verlamd zijn vanaf haar middel, ze zou incontinent zijn, weinig tot geen plezier aan seks kunnen beleven en haar verstandelijke vermogens zouden beperkt zijn omdat

haar hersenen door de druk in haar hoofd al zichtbaar waren aangetast. Hoe hoog haar IQ zou zijn, was niet te zeggen, ook niet bij benadering. Wekenlang hebben mijn vrouw en ik gewikt en gewogen. Het ene moment dachten we: we nemen de gok, het minste wat we kunnen doen is haar een kans geven. Het andere moment voelde dat juist aan als een vorm van Russische roulette en overheerste de gedachte dat je met het leven van je eigen kind zo'n groot risico niet neemt.

Niemand was in staat om ons een prognose te geven van haar situatie. Omdat ik jaren later nog altijd met veel vragen rondliep, besloot ik me als journalist in de materie te verdiepen. Ik zocht voor mijn boek *Echo* uit wat er aan de invoering van de 20-wekenecho vooraf was gegaan, ik wilde weten hoe het komt dat zo'n genadeloos ingewikkeld dilemma op het bord van steeds meer ouders belandt.

Daarbij ontdekte ik dat, eigenlijk geheel toevallig, twee belangrijke ontwikkelingen vrijwel gelijktijdig plaatsvonden: de invoering van de echo en de totstandkoming van het Groningen Protocol, dat de voorwaarden beschrijft waaraan artsen moeten voldoen wanneer er sprake is van levensbeëindiging van pasgeborenen met een zeer ernstige aandoening.

Nederland, decennialang uiterst terughoudend op het vlak van prenatale screening, was begin deze eeuw een van de weinige Europese landen waar het nog geen praktijk was om zwangeren minimaal één keer een echo aan te bieden. In 2003 bleek bovendien uit onderzoek dat de sterftecijfers rond de geboorte in ons land schrikbarend hoog waren.

Minstens zo belangrijk was dat de echo intussen in rap tempo gemeengoed was geworden, mede dankzij de opmars van commerciële bedrijven die pretecho's aanboden. Een echo werd in de beleving in de eerste plaats een feestelijke gebeurte-



Een echo.

Foto Koen Suyk / ANP

nis, bedoeld om alvast een band met je kind te krijgen. Van dat breed gedeelde sentiment konden medisch specialisten en beleidsmakers dankbaar gebruikmaken. Ze sloegen twee vliegen in één klap: de wildgroei aan pret-echo's werd in goede banen geleid en er was meteen een instrument waarmee iedere zwangere structureel gescreend kon worden. Bovendien zou de echo het aantal extreem late abortussen (na de 24ste week) en levensbeëindigingen van ernstig zieke pasgeborenen baby's doen dalen.

Je zou kunnen zeggen dat het laatste is gelukt. Sinds de invoering van de echo loopt het aantal zwangerschapsafbrekingen vanwege een ernstige aandoening gestaag op, maar daalt het aantal zeer late afbrekingen of levensbeëindigingen na de geboorte. Nu veel van de aandoeningen die leiden tot een ernstig gehandicapt leven al gedetecteerd worden vóór de foetus levensvatbaar is, lijkt het Groningen Protocol dus aan belang te hebben ingeboet. Ik schrijf met nadruk 'lijkt', omdat

er ongetwijfeld cases zijn die niet bij justitie worden gemeld, uit angst voor de strafrechter. Om spina bifida zal dat vermoedelijk niet snel meer gaan, nu bijna 90 procent van de zwangeren na screening kiest voor afbreking.

Voor mijn boek zocht ik ook een van de geestelijk vaders van het protocol op, hoogleraar kindergeneeskunde Pieter Sauer. Zelfs hij was verast door de gevolgen van de 20-wekenecho, maar hij had daar ook gemengde gevoelens bij. 'Het probleem is nu wel heel erg verschoven van de neonatoloog naar de ouders', zei hij. 'Een afbreking van een gewenste zwangerschap na 22 weken, op basis van een abstractie op een monitor, is verschrikkelijk ingrijpend. Soms denk ik dat het mischien uiteindelijk makkelijker te accepteren is dat het gewoon niet ging, als je het leed echt met eigen ogen hebt kunnen aanschouwen.'

De vertwijfeling sloeg meteen weer toe: hadden we dan toch...? Die voortdurende twijfel is kennelijk ons lot. Het lot van de ouders die

Naast de stapel brochures staat ook altijd een glazen bol

voor de keuze werden gesteld. Die keuze is haast onmogelijk omdat de rol van levensarbiter je als ouder niet past, maar ook omdat niemand kan voorspellen hoe dat leven zich daadwerkelijk gaat ontploffen.

Ik ben blij met alle voorlichting over spina bifida en waterhoofd, mits die objectief is en - voor zover mogelijk in deze complexe materie - vrij van ideologie. Eén ding is mij wel duidelijk geworden tijdens al die gesprekken die ik voor mijn boek heb gevoerd met artsen, ethici, patiënten en ouders: dat er over spina bifida moeilijk iets algemeen te zeggen valt. Er zijn zo ontzettend veel gradaties. Er zijn patiënten die nauwelijks ergens last van hebben en er zijn patiënten die een leven leiden dat je eigenlijk niemand gunt. Zeker je kind niet. En daartussen zit een groot, heel groot grijs gebied. Net zoals alles bij dit onderwerp, als je je er eenmaal goed in verdiept, uiteindelijk gevat is in grijstinten.

Het is heel goed om, zoals dezer dagen gebeurt, de vraag op te werpen of de beeldvorming rondom spina bifida niet te negatief is. Zolang we er maar voor waken dat het beeld ook weer niet alleen bepaald wordt door de gunstigste gevallen. Iedere ouder die - bij een echo of bij de geboorte - te horen krijgt dat zijn of haar kind spina bifida heeft, is gebaat bij de beste denkbare voorlichting. Maar laten we ons vooral realiseren dat naast de stapel brochures - hoe goed en informatief ook - altijd ook een glazen bol staat.

Met 13 duizend blessures valt best te leven



**STEF
WITTENDORP**
is promovendus
aan de RUG.

SCHAATSONGELUKKEN

Met de suggestie dat het aantal ongevallen tijdens de laatste vorstperiode 'dramatisch hoog' was, wordt ons angst aangepraat.

Uit onderzoek van de stichting Consument en Veiligheid blijkt dat in de vorstperiode van 2 tot 13 februari maar liefst 13 duizend schaatsers een blessure opliepen. Het onderzoek weerspiegelt de tendens zaken te problematiseren waar voorheen geen haan naar kraaide. De indruk die het onderzoek van Consument en Veiligheid achterlaat is dat van een individu dat slecht in staat blijkt om risico's in te schatten en daarmee con-

stant niet alleen een gevaar is voor zichzelf maar ook voor anderen.

Natuurlijk wordt deze boodschap niet letterlijk uitgedragen. De onzorgvuldige presentatie van de gegevens creëerde echter wel de indruk dat we toch vooral een onnadenkend volkje zijn. Er waren 13 duizend blessures, maar hoeveel mensen hebben er in de vorstperiode eigenlijk geschaatst? Dat vermeldt Consument en Veiligheid er niet bij. Hierdoor krijgen we geen zicht op de omvang van de problematiek. Zonder maatstaf kan het belang van het voorgestelde 'probleem' dus ook niet beoordeeld worden.

KNSB-woordvoerder Huub Snoep schatte dat er 'zeker wel één miljoen mensen' het ijs waren opgegaan. De 13 duizend geblesseerden maken hier slechts een minuscule 1,3 procent van uit. In zo'n geval is de kwalificatie door Consument en Veiligheid dat het aantal 'dramatisch hoog' was op zijn zachtst gezegd nogal overtrokken. De stichting benadrukt de impact van het cijfer met de manke vaststelling dat in vergelijkbare perioden zonder ijs slechts

Onze ontspannen, nuchtere levenshouding staat op de tocht

200 gewonden vallen. Hoezo appels en peren vergelijken?

Cees Meijer, woordvoerder van Consument en Veiligheid, schrijft de blessures toe aan 'vermoeidheid, onkunde of omdat de mensen met andere dingen bezig zijn'. Opvallend is dat in het onderzoek deze bewering nergens met cijfers of ander bewijs is onderbouwd. Onterecht wordt de indruk gewekt dat het gros van de mensen onvoorbereid en oververmoeid op het ijs staat.

Vanwaar de behoefte om het aantal schaatsblessures te inventariseren? Consument en Veiligheid lijkt ons erop te willen wijzen dat al het blessureleed niet nodig en vooral vermijdbaar is. Denk na en schat toch vooral eerst de risico's in voordat je iets avontuurlijks doet zoals schaatsen op natuurijs, lijkt de stichting met het rapport te willen zeggen. Ons gedrag is ondoordacht en van de onvoorziene, nadelige consequenties van deze spontaniteit zijn we ons blijkbaar niet bewust.

Dit laatste wordt vooral zichtbaar als het blessureleed gekoppeld wordt aan economische cijfers. Het schaatsplezier kostte de samenleving naar schatting maar liefst 46 miljoen euro aan directe medische kosten en arbeidsverzuim. Belangrijk is dat de cijfers - geen werkelijke maar geschatte cijfers - niet worden geduid. Wat betekent deze 46 miljoen euro? In welke context moet het bedrag geplaatst worden? Het is aan de lezer om hieraan betekenis te geven.

Die context is snel gevonden met de economische neergang en de stij-

gende ziektekosten. Zonder het met zoveel woorden te zeggen, stelt Consument en Veiligheid dat ondoordacht gedrag van het individu (onvoorbereid schaatsen) de maatschappij als geheel onnodig op kosten jaagt (hogere zorgpremie). De ultieme angst is natuurlijk dat de maatschappelijke lasten ondraaglijk worden en dat het systeem faalt.

Deze boodschap kent vergaande implicaties. We dienen ons risicomijdend op te stellen en eerst alle mogelijke consequenties in te schatten voordat we handelen. Onnadenkendheid van het individu wordt immers de gehele maatschappij in rekening gebracht. Risico lopen is in de ogen van Consument en Veiligheid kwalijk en per definitie slecht.

We worden aangemoedigd spontaan gedrag te onderdrukken, want dit is niet doordacht en dus risicovol. Ongefundeerde angsten zijn het gevolg. Niet alle risico's zijn te overdenken. Gevaar is potentieel overal, hoe onschuldig de bezigheid ook is. Een ontspannen, nuchtere levenshouding komt hierdoor op de tocht te staan.