

Een moeilijke keus



Illustratie: Roel Seidell

Twee procent van alle nieuwgeborenen komt op de intensive care: jaarlijks 4000 baby's die te vroeg zijn geboren, ziek zijn of een aangeboren handicap hebben. 'We weten vooraf vaak niet hoe het precies voor de baby gaat uitpakken,' zegt kinderarts Eduard Verhagen. 'We komen dan voor een moeilijke keus te staan.' Dat geldt ook voor ouders als al tijdens de zwangerschap blijkt dat er iets mis is. Door Alice Broeksma

Nieuwgeborenen die op de intensive care komen, hebben een aanzienlijke

kans op een blijvende handicap. Er kan een aangeboren probleem zijn aan hart of darmen bijvoorbeeld, of de baby is ziek of prematuur. 'Hersenvloedingen komen in die laatste groep relatief vaak voor', zegt kinderarts Eduard Verhagen van het UMC Groningen. 'Dat kan blijvende gevolgen hebben.' Maar hoe ernstig die gevolgen exact zullen zijn, laat zich op dat moment moeilijk voorspellen. 'Er kan een goede prognose zijn met een slechte uitkomst. Of andersom.' Algemeen geldt, zegt de kinderarts, dat het medische team er in de eerste periode alles aan doet om het leven van de

baby te redden. 'Maar daarna kan blijken dat de uitkomst eigenlijk onvermijdelijk is met het leven. Of dat het kind overleeft, maar de situatie is zó lijdensvol dat je gaat denken "dit willen we niet". In iedere situatie geldt dat we in gesprek blijven, en voortdurend evalueren aan de hand van de nieuwste gegevens.'

Samen beslissen

Jaarlijks neemt het Groningse ziekenhuis op de neonatale intensive care ongeveer 600 pasgeborenen op en wordt bij meer dan 50 ernstig zieke pasgeborenen de behandeling gestopt waarna de

baby overlijdt. Kinderartsen beslissen hier samen over met de ouders en verpleegkundigen. Het kan voorkomen dat er een verschil van inzicht is binnen het medische team, of tussen ouders en het team. Verhagen: 'Dit gebeurt in tien tot vijftien procent van de gevallen. Vaak gaat het dan om ouders die de behandeling willen laten stoppen, terwijl de artsen op grond van wetenschappelijke kennis nog mogelijkheden zien.' De kinderarts verzekert dat de behandelaars hier 'altijd' met de ouders uitkomen. 'Meestal door nog wat tijd te nemen, voor meer onderzoek, een tweede of nog een derde opinie. Of de tijd doet zijn werk, als blijkt dat een kind zieker wordt.' Met de stelling dat het ziekenhuis 'gehandicapte kinderen maakt' door premature baby's koste wat kost in leven te houden, is Verhagen het niet eens. 'Dat is een rare conclusie. Er worden nu eenmaal kinderen veel te vroeg geboren en je weet van te voren dus niet helemaal hoe het uit zal pakken. Maar er is ook tussen professionals in het land wel eens een verschil in visie op hoe ver je moet gaan. Het blijft lastig, omdat ieder kind en ieder ouderpaar uniek is en een behandeling op maat verdient.'

24 weken

Ook vóór de geboorte kunnen ouders voor een moeilijke beslissing worden geplaatst, als uit prenatale screening blijkt dat hun baby een afwijking heeft. Gescreend wordt onder meer op spina bifida en het Downsyndroom, andere vormen van trisomie-afwijking, en ook hartstoeornissen. Een kwart van alle moeders doet aan dit onderzoek mee, minder dan werd verwacht. Sinds 2007 kunnen alle aanstaande moeders ook later in de zwangerschap een structureel echoscopisch onderzoek laten doen, de zogeheten 20-wekenecho, om de ontwikkeling van de organen van het kind te onderzoeken. Een grote meerderheid maakt van deze mogelijkheid gebruik. Medisch ethica Elisa Garcia Gonzalez, verbonden aan UMC St Radboud, zag tijdens onderzoek dat het Downsyndroom lang niet altijd reden is een zwangerschap af te breken. Wel vroegen de

ondervraagden zich af welke impact een kind met Down zou hebben op het eigen leven en dat van hun partner, en of ze de opvoeding goed aan zouden kunnen. Zwangerschapsafbreking werd sneller gekozen als zou blijken dat de baby zeer ernstige handicaps had. Uit cijfers van de Inspectie voor de Gezondheidszorg blijkt dat ouders hier ook daadwerkelijk voor kiezen: het aantal zwangerschapsafbrekingen tussen de 20ste en 24ste week is sinds 2007 meer dan verdubbeld. In 2010 ging het om 317 beëindigingen na de echo. Als er sprake was van Downsyndroom werd veertig procent van de zwangerschappen afgebroken, en minstens de helft bij spina bifida. Andere bronnen geven veel hogere percentages aan, tot negentig

De ethica benadrukt dat dit een vrije beslissing van de ouders móet blijven

procent. Zwangerschapsafbreking is in dit stadium zeer ingrijpend: het gaat hier om baby's die nauwelijks jonger zijn dan de baby's die op de intensive care vanaf 24 weken in leven worden gehouden.

Goed ouderschap

Welke beslissing de ouders ook nemen, ze moeten er méér bij geholpen worden, zegt de medisch ethica. Dat begint al bij het wel of niet accepteren van een prenatale screening. Garcia Gonzalez zag dat voor vrouwen ook bij die keus al nadrukkelijk meespeelt wat een 'goede moeder' hoort te doen. Die keus ligt voor iedereen anders. De ethica benadrukt dat dit een vrije beslissing van de ouders móet blijven. 'Het wordt steeds makkelijker om het DNA van een ongeboren kind in beeld te brengen. Er wordt nu een bloedtest ontwikkeld waarbij al rond de zes

weken is te zien of er een chromosoomstoornis is. Een abortus is dan veel minder ingrijpend. Maar het mag niet zo zijn dat de techniek gaat bepalen wat we in onze maatschappij 'erg' of acceptabel vinden voor een toekomstig kind. De moeder die wél voor de screening kiest, moet er echter meer rekening mee houden dat er een medisch probleem bij de baby aan het licht kan komen. Het zou, bijvoorbeeld door meer informatievoorziening via verloskundigen en gynaecologen, bekender moeten worden dat die kans bestaat. Zodat je je als ouder al vooraf kunt afvragen of de test en mogelijke volgende keuzes passen binnen de eigen opvattingen over goed ouderschap.' ●

'De twijfel is nooit weggegaan'

De 20-wekenecho werd in die tijd nog niet standaard aangeboden, en Maarten Slagboom en zijn vrouw hadden het onderzoek zelf ook niet overwogen als er bij de moeder in 2005 geen verhoogd risico van diabetes zou zijn gesignaleerd. Een echografie werd gedaan om te zien of alles nog goed was met de baby. Op dat moment bleek dat er sprake was van een zeer ernstige vorm van spina bifida. 'Wat volgde was een enorme innerlijke strijd', zegt researchjournalist Slagboom. 'De artsen lieten de keus aan ons, niemand die zei je moet dit doen, of dát. Ze waren wel duidelijk zeer bezorgd over de toekomstverwachtingen. Ons kind zou meervoudig gehandicapt zijn, maar in welke mate precies durfde niemand met zekerheid te zeggen.' De ouders besloten de zwangerschap af te breken, maar de twijfel is nooit weggegaan. 'We hebben ons erbij moeten neerleggen. Het ging om een gewenst kind. Op het moeten maken van zo'n keuze ben je als ouder echt nooit voorbereid.' Het paar had al een gezond kind en heeft 'de gok' van een volgende zwangerschap niet meer durven nemen. Maarten Slagboom schreef over het dilemma het boek 'Echo'. Daarop kwamen veel reacties. 'Ook laatst nog van een moeder die vertelde met omgekeerde twijfel te zitten. Zij koos ervoor haar zoontje met spina bifida toch gewoon te laten komen. Zij zijn nu zoveel operaties verder en de moeder zei dat ze zich mentaal voorbereide om zich naar haar zoon te verantwoorden dat ze hem bewust heeft gekregen. Je voelt je uiteindelijk altijd schuldig, welke keuze je ook maakt.'