

ECHO

Maarten Slagboom

ECHO

**PRENATAAL ONDERZOEK
EN KEUZEVRJHEID**

Uitgeverij Augustus
Amsterdam • Antwerpen

Voor H.

Dit boek kwam tot stand met steun van het Fonds voor Bijzondere Journalistieke
Projecten (www.fondsbjp.nl)

Copyright © 2011 Maarten Slagboom en uitgeverij Augustus, Amsterdam
Omslagontwerp en vormgeving binnenwerk Nanja Toebak

ISBN 978 90 457 0458 6

NUR 740

www.augustus.nl

Inhoud

Voorwoord 7

I • KIEZEN 11

II • KEUZEVRIJHEID 45

Een missie 47
Ongestolde moraal 56
Zonder Luuk 75
Het levende bewijs 81
Modus vivendi 92
Kosten en baten 115
Mission accomplished 123
Volgens protocol 133
De regie 143
Een krioelende massa 152
Privé-eugenetica 166
De Europese middenmoot 175
De ingeblazen ziel 187
Het geschenk 200
Haagse spitsroeden 208

III • GEKOZEN 237

Nawoord 253

Voorwoord

Sinds een paar jaar krijgt iedere zwangere in Nederland een 20-weken-echo aangeboden. Meestal is dat een feestelijke aangelegenheid, of op z'n minst een geruststellende. Na afloop weten de aanstaande ouders of ze blauwe dan wel roze verf kunnen gaan halen voor de kinderkamer en eenmaal thuis wordt de afdruk van de pretecho met een magneetje op de koelkast geplakt. Het gelukzalige gevoel is welbeschouwd niet meer dan een gewenst bijeffect van de echo, want het is niet waar het in de kern om te doen is. Met de 20-wekenecho worden ernstige aandoeningen opgespoord. Aandoeningen die niet met het leven verenigbaar zijn, en aandoeningen die zware handicaps tot gevolg hebben. Dat de screening rond de 20 weken plaatsvindt is dan ook allesbehalve willekeurig: op dat moment zijn bijvoorbeeld de meeste neuralebuisdefecten en ernstige hart- of nierafwijkingen goed waarneembaar, en hebben ouders nog enkele weken om te besluiten of ze de zwangerschap willen voldragen voor de wettelijk toegestane abortustermijn verval, die vooralsnog op 24 weken is gesteld.

De gevolgen van de 20-wekenecho tekenen zich af. Uit een onderzoek van TNO Preventie en Zorg blijkt in februari 2010 dat het aantal zwangerschapsafbrekingen vanwege bijvoorbeeld een open ruggetje sinds de invoering van de 20-wekenecho bijna is verdubbeld. Het is een conclusie die uitgesproken reacties oproept, niet in de laatste plaats in de politiek. De kleine christelijke partijen en de pvv nemen de gelegenheid te baat om de Nederlandse abortuspraktijk ter discussie te stellen. Wordvoerders van die partijen stellen voor om de abortusgrens te vervroegen naar

18 of 20 weken. En mocht de abortusgrens onverhoopt toch op 24 weken blijven staan, zo redeneert de ChristenUnie, verplaats dan die echo ook maar naar 24 weken. In beide gevallen is het doel duidelijk: zwangerschappen moeten niet langer worden afgebroken omwille van een ernstige aandoening.

In de krant stuit ik op een opiniestuk van Jan Nijhuis, directeur van het Centre for Genetics, Reproduction and Child Health. ‘20-weken-echo is er ook om medische reden’, luidt de kop boven het artikel in *NRC Handelsblad*. Het is niet zijn betoog over het bestaansrecht van de echo dat me bijblijft. Het zijn die zinnen, halverwege het stuk, verstopt tussen zijn argumenten door, waarbij ik blijf hangen. Hij spreekt van een ‘haast onmogelijke keus’ waarvoor ouders gesteld worden als zij te horen krijgen dat hun kind ernstige aandoeningen heeft. ‘Welke keuze zij ook maken, ouders hebben altijd levenslang.’

Levenslang. Het woord nestelt zich in mijn hoofd. Vijf jaar geleden stond ik zelf samen met mijn vrouw voor die ‘haast onmogelijke keus’. Tijdens de 20-wekenecho, die toen nog niet aan iedere zwangere werd aangeboden, bleek dat onze tweede dochter zowel lichamelijk als verstandelijk gehandicapt geboren zou worden. Hoe groot de kans was dat ze bij de geboorte zou sterven was niet te zeggen. ‘Heel ernstig’, dat was waar we het mee moesten doen. Een paar weken hadden we om te besluiten of we de zwangerschap wilden voortzetten. In die weken gebeurde er van alles met ons. Lang bleven de beide opties open. We móesten iets besluiten; niets besluiten was immers ook een besluit. Uiteindelijk maakten we de keuze om de zwangerschap af te breken, kort voor de wettelijk toegestane grens waarop onze dochter volgens de heersende richtlijn levensvatbaar zou zijn geweest.

We maakten de keus, maar de vragen bleven. Hebben we er goed aan gedaan? Wat als we de andere keus hadden gemaakt? Bevredigende antwoorden heb ik gedurende die vijf jaar niet gevonden. Sterker, als ik morgen opnieuw voor dezelfde keus gesteld zou worden, weet ik nog altijd niet wat ik zou doen. Eerlijk gezegd breekt bij het idee alleen al het angstzweet me uit. Het simpele gegeven dat er een kans bestaat – hoe klein nog altijd ook – dat we opnieuw voor dezelfde keus gesteld zouden worden, heeft ons ervan weerhouden om ooit nog een poging te doen om zwanger te worden. Ik ga niet dagelijks gebukt onder hevige twijfel, maar ik heb ook nog steeds niet het punt bereikt waarop ik met rotsvaste

zekerheid kan zeggen dat we de juiste keuze hebben gemaakt. Meestal leg ik me daarbij neer, soms verzet ik me ertegen.

Steeds vaker gaan die ethische vragen vergezeld van andere vragen. Feitelijke vragen. Er is namelijk iets gek aan de hand. Je zou denken: persoonlijker keuzes dan deze zijn er nauwelijks. Keuzes als deze worden gemaakt in stilte, achter gesloten deuren, in tranen veelal, in de beslotenheid van een relatie, of hooguit in de behandelkamer van een vertrouwensarts. Maar ook een op het eerste oog zo persoonlijke keuze als deze wordt tot op grote hoogte gestuurd door omgevingsfactoren. Factoren waarop je nauwelijks grip hebt, of invloed op kunt uitoefenen. Mogen artsen wel alles vertellen wat ze zien? Is het wel zo vanzelfsprekend dat we voor een keus zijn gesteld? Hoe is die keuze eigenlijk op ons bord beland? Wie oefent daar invloed op uit, en vanuit welk belang? Wat betekent het als iedereen dezelfde keuze maakt als wij? Wat als het volgende kabinet een coalitie is van CDA en PVV, met gedoogsteun van de SGP? Had ik het makkelijker gehad als ik gelovig was, of in het buitenland woonde?

In de wetenschap dat steeds meer mensen voor deze keuze gesteld worden, en dus steeds vaker levenslang hebben, besluit ik op zoek te gaan naar de antwoorden op al die vragen. Zonder tijdsdruk ditmaal, en zonder de verwarrende tombola van emoties die zich pas in volle hevigheid openbaarde toen ik zelf daadwerkelijk voor de keuze kwam te staan.

|

.

KIEZEN

Een vergadering op het werk, luttele maanden na haar geboorte. Het gaat er vurig aan toe, hectisch, de ideeën buitelen over elkaar heen. Ik ben met mijn gedachten afgedwaald. Net ging het nog over de versoepeling van het ontslagrecht en het tanende mandaat van de vakbeweging. Kennelijk heb ik iets gemist. Een verslaggever roept op verontwaardigde toon: 'Ja, en als er dan iets met hun baby aan de hand blijkt te zijn, laten ze het gewoon weghalen.'

Ik schrik. Niet omdat ik me aangevallen of aangesproken voel – hij weet nauwelijks wat me is overkomen en als je het mij vraagt windt hij zich vooral beroepsmatig op – maar omdat ik de felheid waarmee hij het verwoordt herken. Ik schrik omdat ik tot een paar maanden geleden exact hetzelfde zou hebben gezegd.

Als het ging om onderwerpen die doorgaans samengeveegd worden onder de noemer 'medisch-ethische thema's', was ik altijd terughoudend. Ik was van de school van 'het hellend vlak', van de 'glijdende schaal'. Als zwangerschapsafbreking in relatie tot gehandicapte kinderen wel eens ter sprake kwam – en dat kómt het, als je eenmaal aan kinderen denkt en je vrouw nadert de veertig – ontptopten H. en ik ons als ambassadeurs van het recht op afwijken, als strijders tegen het streven naar perfectie. Met de verbetering van mensen die weten wat goed is. Wie zegt dat kinderen met een afwijking niet gelukkig kunnen zijn? Waarom moeten we zo nodig perfect zijn? Is dat streven naar perfectie niet een van de ziektes van deze tijd?

Het waren geen vragen die voortkwamen uit misplaatste politieke correctheid, het voelde als iets heel fundamenteels. Het had met levensinstelling te maken, zoveel wisten we zeker. Zo nu en dan leidde het tussen ons tot verhitte discussies. Ik herinner me een uit de hand gelopen ruzie in de auto. We waren onderweg naar goede vrienden, die al jaren zonder resultaat proberen zwanger te raken. Wat precies het strijdpunt was weet ik niet eens meer, maar het moet een krachttoer zijn geweest waarin we tegen elkaar opboden: wie laat zich het minst gelegen liggen aan het wensdenken over perfecte baby's? We deden daarin nauwelijks voor elkaar onder. H. liet zich hooguit wat meer leiden door de rol en plaats van gehandicapten in de samenleving, ik door de manier waarop we ons steeds meer op techniek en kansberekeningen verlaten. Het was een nuanceverschil, want uiteindelijk waren we het eigenlijk op alle fronten eens. Precies daarom was het waarschijnlijk een favoriet heet hangijzer. Het mondde nooit uit in kille verwijten, en we kwamen beiden als morele overwinnaars van het slagveld.

Heel bewust hadden we ervoor gekozen om vooral niet te grasduinen in het aanbod van prenataal onderzoek. Geen *tripeltest*, geen vlokkentest. De eerste niet omdat het slechts om een kansberekening gaat. Wat moet je met de informatie dat je 65% kans hebt op een kind met een ernstige afwijking? Niets, leek me, behalve je nodeloos zorgen maken. De tweede niet omdat er – hoe klein ook – het risico aan kleeft van een miskraam. Dat risico wilden we onder geen beding lopen. Dit kind was per slot van rekening heel erg gewenst. Een jaar stil verlangen mondde eerder uit in een miskraam, en daarna had het opnieuw meer dan een jaar geduurd. Hoe vaak hadden we de afgelopen jaren niet in de badkamer staan staren naar dat witte staafje? Hij doemde nooit op, die tweede blauwe streep, en steeds opnieuw zat er niets anders op dan de teleurstelling te verhullen door hardop te zoeken naar argumenten waarom het misschien maar beter was zo. Het leeftijdsverschil met onze dochter was intussen toch al te groot. Het huis te klein. Ons leven te vol. Allemaal schijnvertoning, dat hoefden we niet eens uit te spreken. Eén dag overtijd was een maand later genoeg om de opwinding weer te doen ontsteken. Dat wisten we. Het begon stilaan op hunkeren te lijken. Geen risico's dus, hoe klein ook. Geen punctie.

Maar er diende zich ook nog een betrekkelijk nieuw fenomeen aan. De

screeningsecho bij 20 weken zwangerschap. Die werd nog niet standaard aangeboden, maar H. kreeg hem bij wijze van groeiecho aanbevolen vanwege een verhoogd risico op zwangerschapsdiabetes. Daar kozen we uiteindelijk wel voor, vanuit het idee: mocht er iets niet goed zijn, dan kunnen we ons daar in elk geval op voorbereiden. Zo gezegd, zo gedaan.

Aanvankelijk wilden we helemaal geen tweede kind. We hadden het leuk met z'n drieën, het gehannes met luiers, maxi-cosi en buggy was zo goed als voorbij; het kon alleen nog maar leuker worden.

Eigenlijk kon ik niets bedenken wat me tegenviel aan het vaderschap. Ik had me altijd al gestoord aan het beeld dat oprees uit de *lad lit* en *feel-good movies*, het beeld van eens vrijgevochten jongens die verwerden tot troosteloze sukkels, op pappadagen sjokkend achter een kinderwagen, voor de rest van hun leven in de wurggreep van een geestdodend gezinsleven en torenhoge hypotheek. Ik had een heel ander beeld, en dat kon ik nu staven met mijn eigen ervaring. Niet langer bekeek ik de omgeving alleen met mijn eigen blik, maar ook met die van haar. Dat zag er goed uit. Door haar ogen bezien werd de wereld weer één groot glanzend pop-upboek; iedere bladzijde die ik omsloeg stond garant voor een nieuwe verrassing die van het karton omhoogrees. Euforie was bijna altijd binnen handbereik. Alles wat ik behoefde te doen was haar op mijn schouders tillen, *Four Leaf Clover* of een andere favoriet opzetten en dan zwierend door de kamer lopen. Dan spartelden haar benen tegen m'n borst en klonk haar volle lach, het was een roesmiddel met verslavende werking.

Haar ontwikkeling volgen werd een dagtaak. 11 september 2001, toen die Boeings de Twin Towers doorboorden? Het was de dag waarop haar eerste tand doorkwam. 6 mei 2002, toen Fortuyn werd doodgeschoten? De dag waarop ze haar eerste stappen zette.

's Avonds schiep ik als een volleerd verteller een wereld vol mysterieuze personages, die verzeild raakten in avonturen die haar ogen deden fonkelen in het donker. Het vaderschap was de beste verzekering tegen cynisme en melancholie, het wakkerde hernieuwde nieuwsgierigheid aan naar zaken waar ik al heel lang niet meer van opkeek, en maakte zelfs de meest deprimerende dagen van het jaar draaglijk.

Een nieuweling kon de boel alleen maar verstoren, en wat zou het toevoegen? Dat was de stilzwijgende afspraak die we met onszelf hadden gemaakt, dat was de vaste respons op de hints en de vragende blikken.

Maar er verstreek een paar jaar en het verlangen naar een tweede kind stak op als een zeewind aan het eind van een verzengende zomerdag. Terwijl er niets noemenswaardigs was veranderd, bleken de redematies en overwegingen die ons er jarenlang van weerhielden ineens niets meer waard. Ook zonder druk wordt kennelijk alles vloeibaar. De logica van onze zelfverklarde eenkindpolitiek maakte plaats voor de logica van een ‘compleet’ gezin. Natúúrlijk moest B. liefst een zus of broer krijgen. Kon ze later tenminste stoom afblazen over die rare ouders van haar, en stond ze er niet alleen voor mochten wij op onze beurt ooit verzorging nodig hebben. Maar belangrijker nog, het leek ineens erg léúk en voor we het wisten was het iets wat we nastreefden. Alsof het niet ‘af’ was zo, alsof het incompleet was, alsof kortom het ontbreken van een tweede kind ons geluk in de weg stond.

Omdat H. de veertig naderde doemde het ‘what if?’-scenario bij herhaling op. Daar hoef je bepaald geen hypochonder voor te zijn; ieder zwangerschapsboek wijst je op de risico’s, en het wemelt adviezen die de kans op problemen verkleinen. Wat als het kindje het syndroom van Down heeft? Laten we het dan gewoon komen? Verder ging het eigenlijk niet. Het syndroom van Down was immers waarover je het meest hoorde en las. Die kinderen kenden we bovendien ook, je zag ze geregeld. H. had in een grijs verleden gewerkt in de zwakzinnigenzorg. Het was, om kort te gaan, binnen *no time* een uitgemaakte zaak: als ons kind het syndroom van Down had, dan was dat zo. Dan pasten we onze leefwijze aan en gingen we vrolijk verder. Geen spoortje twijfel, niets. Wat er wel was: lichte nervositeit. Het was niet langer alleen leuk, zo’n echo, het ging ook gepaard met onderhuidse spanning. En hier waren het dan uitgerekend wél de kansberekeningen die een vluchtheuvel boden.

Zoek het maar op. De kans dat je door bliksem wordt getroffen is 1 op 2 miljoen. De kans op een dodelijk verkeersongeluk 1 op 12 000. Het winnen van de Postcodeloterij 1 op 100 miljoen. Een kind met downsyndroom 1 op 700.

Nerveus of niet, ook wij gingen er stilletjes van uit dat we de dans zouden ontspringen. Dat we ook nu weer door de draaideuren van het ziekenhuis naar buiten zouden wandelen, elkaar op de parkeerplaats een zoen zouden geven, en met de gebruikelijke ergernis achter aan zouden sluiten in de dagelijkse file.

Voorjaar 2010. Voor een televisieprogramma doe ik research naar depressie. Ik bel met de daklozenpsychiater Jules Tielens, die zelf een depressie doormaakte en zijn depressieve broer verloor door zelfmoord. In het debat over de ogenschijnlijke toename van de ziekte neemt hij een controversieel standpunt in.

Ik kan horen dat hij dit betoog al vaak heeft gehouden. Zijn stellingname laat zich makkelijk samenvatten. We zijn het niet meer gewend te lijden, zegt Tielens, we weten niet meer hoe we met tegenslag om moeten gaan. Sterker, wij westerlingen zijn een verzwakte versie van onszelf geworden. In rap tempo hebben we een maakbare samenleving gecreëerd waarin voor leed geen ruimte meer is. Overkomt je toch iets naars, dan moet je er onmiddellijk aan geholpen worden. Pilletje, therapietje. We steunen elkaar ook niet meer als er leed is. Zeggen: Hier, neem die pil, dan ben je er zo weer bovenop. Maar leed hoort bij het leven, zegt Tielens. Vroeger had elk gezin tien kinderen. Er viel er altijd wel eentje uit. Dat was naar, maar dat kon het gezin hebben. Er bleven immers nog genoeg kinderen over. Er was domweg geen tijd voor leed, geen tijd voor reflectie.

Helder, bruikbaar verhaal, denk ik als we zijn uitgesproken. Van dik hout zaagt men planken, dat wel, maar hij heeft waarschijnlijk nog gelijk ook. Met de komst van de kleine gezinnen is de gevoelswaarde van elk kind gestegen. Niet alleen kon er in die grote gezinnen van weleer 'altijd wel eentje uitvallen', er was ook vaak sprake van een kind met een afwijking of een beperking. Daar gebruikten we typeringen voor die al lang vervangen zijn door verzachtende formuleringen. Het achterlijke broertje, het zwakzinnige zusje, het mongooltje. Ongelukkige kinderen, werden ze vroeger genoemd. Die hoorden er gewoon bij. Wie stelde daar vroeger vragen over? Ja, familieleden die met elkaar trouwden, daar kwamen ongelukkige kinderen van. Maar buiten dat om was het Gods wil. Verdrietig, maar het hoorde er nu eenmaal bij.

Geen tijd voor reflectie.

Wij hadden wel tijd voor reflectie. Zestien dagen, om precies te zijn. Al die tijd waren we ervan uitgegaan dat er voor negen maanden zand in de looper zat.

Om zijn prooi te lokaliseren, die zich binnen een straal van een paar meter bevindt, maakt een vleermuis een hoogfrequent geluid. De echo die door het geluid weerkaatst, verradt de verblijfplaats van het beoogde insect. Vleermuizen hebben korte, stijve haarcellen in het binnenoor. Ze kunnen kijken met hun oren. Hoe meer geluid ze voortbrengen, hoe vaster de koers. We weten dat sinds 1938, toen het door een stel Amerikanen werd ontdekt. Wij mensen kunnen dat geluid niet horen. Althans, niet zonder geavanceerde apparatuur, niet zonder nieuwe technologie. Ultrageluid wordt het ook wel genoemd. Tegenwoordig zetten ze het in om overlast gevende jongeren te verjagen van hun hangplekken. In sommige gemeenten zweren ze bij die techniek. De Mosquito. Wie jonger is dan pakweg 25 jaar hoort een mateloos irritant geluid. Wie ouder is hoort niets. Voor de een klinkt dus hels kabaal, terwijl het voor de ander weldadig stil is. Gelijktijdig, op dezelfde plek! Wat er voor de een is, is er voor de ander niet. Wie beweert dat het er niet is heeft gelijk. Maar wie volhoudt dat het er wel is heeft ook gelijk.

Het is maar net hoe je het bekijkt. Niets is wat het lijkt.

Net als hier, in deze kleine, donkere ruimte, hier op deze novemberochtend. Afdeling echoscopie, derde verdieping van het ziekenhuis.

Waar lijkt het op?

Waar het op lijkt is dit: H. kreeg net een klodder gel op haar buik, dat voelde koud aan, en nu weerkaatsen geluidsgolven tegen weefsels, en daardoor zien wij ons kind op een monitor, en daarom wisselen wij gelukzalige blikken uit. Daar lijkt het nog het meest op. Dat is in ieder geval wat ik ervan zou maken, zo op het eerste oog. Kijk maar, daar zijn de contouren, daar te midden van al dat zwart. Het geluid moet precies genoeg weerkaatsen. Niet te hard, niet te zacht. Als het te hard klinkt, wordt alles wit. Dan zie je de baby niet liggen in de capsule die we baarmoeder noemen.

De echoscopiste, een rijzige vrouw met lang grijs haar en felrood gestifte lippen, maakt een gehaaste indruk. Ze laat ons voelen wat we voor haar zijn: nummer 132 op het maandoverzicht. Ze staart naar de monitor terwijl ze de transducer met gel over H.'s buik schuift. Er klinkt alleen gezoem van apparatuur. 'Hier,' zegt ze, terwijl ze naar de monitor blijft staren, 'hier hebben we het.' We turen naar het scherm. De grijze en

witte vlekken doen vertrouwd aan. Zij-aanzicht. Mooi, rond hoofd.

Luister! Daar heb je hem al, de vraag waarover we het gisteravond in bed nog hadden. Willen we het weten? Natuurlijk willen we het weten. En nu licht uit, slapen!

Het is een meisje. Een meisje! Ze stopt haar duim in haar mond. Haalt hem er weer uit. En drinkt.

Tijd verstrijkt, laat het een minuut zijn. De manier waarop de echoscopiste gaat verzitten op haar kruk verradt dat iets op de monitor haar opperste concentratie opeist. Ze valt stil. Ik kijk naar H., maar ze tuurt nog steeds onbewogen naar het scherm. De echoscopiste recht haar rug nu. 'Wacht... dat is lullig.' Ze houdt haar hand stil op H.'s hoge buik, en blijft onderwijl naar de monitor kijken. 'Er is iets helemaal niet goed.'

Er is iets helemaal niet goed. Het gaat op zwart. Ik ben weg. Ik word uitgezet.

Er is iets helemaal niet goed. Ik denk aan B. Aan haar volle lach. Aan het engelengeduld waarmee ze Bruine Beer toedekt. En die rode regenlaarsjes, die zitten haar eigenlijk net iets te krap. Waarom moet zij dit meemaken?

Ik probeer rechtop te gaan zitten, maar val terug. Ik zoek H.'s blik. Ze is hooguit in verwarring, maar maakt een rustige indruk. Ze weet het niet, ze snapt het nog niet! Nu raak ik pas echt in paniek. Er is iets helemaal niet goed.

'Gaat het weer?' vraagt de echoscopiste. Ik negeer haar vraag. 'Er is iets niet goed,' zeg ik tegen H., die me zorgelijk aankijkt. Ik probeer weer rechtop te zitten. 'Maar... wat betekent dat dan?' vraagt ze. Ze heeft haar hand op mijn been gelegd, terwijl ze weer naar de echoscopiste kijkt. Die richt haar blik weer op het scherm, en zegt: 'Ik weet het niet precies, maar er is iets helemaal niet goed met het hoofdje. Ik vraag of jullie meteen terecht kunnen in het kinderziekenhuis.'

De lift zit vol, het trappenhuis dan maar. Oké, oké, rustig nu. Rustig blijven. Eerst dingen regelen. Hoe laat is het? Welke dag is het? B. moet van school opgehaald worden. We moeten oppas regelen. Heb jij dat mobiele nummer? Waar is je telefoon? Waar staat de auto?

Kom op, opschieten nu. Hoe laat was het nou?

Pas in de auto kunnen we ons weer op de echo concentreren. Het valt misschien allemaal best mee. Hoe ernstig is dit nu eigenlijk? Zou het allemaal ook mee kunnen vallen? Misschien heeft dat mens zich vergist. Misschien stellen ze ons straks gerust. Meneer, mevrouw, er is heus niet zoveel aan de hand, het komt uiteindelijk allemaal wel goed. Dat zou toch kunnen?

Lullig. Zei ze dat echt? Lullig?

Ik kijk opzij. Ik ken die blik. Doortrokken van: we zijn niet voor een kleintje vervaard. Pas op de afslag naar het kinderziekenhuis komen de tranen.

Het kinderziekenhuis, gynaecologie. Een man van middelbare leeftijd. Grijs baard, begripvolle blik, roestbruine stem.

Onze dochter heeft een schedel met een *lemon sign* in plaats van een ‘gewoon’ rond hoofdje, legt hij uit. Ook de kleine hersenen hebben een afwijkende vorm, het *banana sign*. Op haar rug ligt een deel van de wervels open. Een open ruggetje. *Spina bifida*. De open rug veroorzaakt de hydrocefalus, het waterhoofd. Dat gebeurt niet altijd bij een open rug. Het hersenvocht kan niet wegvloeien.

Hij kijkt ons om beurten indringend aan. Vertwijfeld vraag ik hoe ernstig het is. Hij wacht even voor hij antwoordt, maar hij wekt bepaald niet de indruk dat hij twijfelt of zelfs maar zoekt naar de juiste formulering. De woorden die hij zal gebruiken staan vast, zoveel is duidelijk. De enige reden waarom hij niet onmiddellijk antwoordt moet te maken hebben met de aard van de mededeling. Met wat zijn antwoord zal impliceren.

‘Héél ernstig,’ zegt hij ten slotte.

Ik heb het gevoel dat ik moet knikken, maar dat doe ik niet. In plaats daarvan stel ik meteen een nieuwe vraag: ‘Zijn haar hersenen al beschadigd?’

‘Daar kunnen we wel van uitgaan, en als het niet zo is, dan nog is het zo dat we pas halverwege de zwangerschap zitten en dat alsnog zal gebeuren.’

Eigenlijk, zegt hij, eigenlijk kunnen we met dit soort vragen beter bij de neuroloog terecht. Misschien hebben we geluk. Is hij meteen beschikbaar. ‘Wacht,’ zegt hij, ‘ik kijk gelijk even. Een halfuurtje. Neemt u koffie.’

In zijn kamer wacht de kinderneuroloog ons op. Hij staat bij het raam, de beide duimen op borsthoogte onder zijn bretels. Gedrongen gestalte, strenge oogopslag.

Als we dichterbij komen, strekt hij zijn hand uit. Ik zie de foto's op zijn bureau liggen, de witte vlekken in het zwarte oppervlak, de vlekken die mijn dochter zijn.

Hij gaat zitten en komt meteen ter zake. Zelfs in het gunstigste geval zal ze haar onderlichaam niet of nauwelijks kunnen gebruiken. Ze zal verlamd zijn en hoogstwaarschijnlijk incontinent voor zowel urine als ontlasting. Ze zal verstandelijk beperkt zijn. En dat bij twintig weken zwangerschap; de hoeveelheid vocht kan alleen maar toenemen, waardoor de druk in het hoofd toeneemt en daarmee de schade aan de hersenen. 'De middenlijn' trilt nu al. De trilling wordt veroorzaakt door de hoge druk van het vocht. We moeten bedenken dat in veertig procent van de gevallen het waterhoofd nog niet zichtbaar is in de twintigste week. Meestal ontwikkelt de vochtophoping zich pas later in de zwangerschap, of zelfs na de geboorte.

Het is niet ondenkbaar, vervolgt hij, dat ze kort na de geboorte zal sterven. Als de hoeveelheid vocht in haar hoofd over twee weken nog groter is, dan zit ze wel zo'n beetje op het punt waarop de kans groot is dat ze na haar geboorte levensbeëindiging adviseren.

Ze zit nu dus nét tegen die ondergrens aan. Maak ik daaruit op.

Maar hij zegt dat niet met zoveel woorden.

Nu stukt de woordenstroom. Het gesprek valt stil. En de vraag die brandt op onze lippen dan? Ik ga hier echt niet weg zonder dat die vraag beantwoord is. In ieder geval niet zonder dat ze gesteld is.

Wacht. Laat maar. Het is niet nodig.

'Het komt veel voor dat mensen in uw situatie besluiten tot zwangerschapsafbreking,' verbreekt hij plots de stilte. 'Veel mensen kiezen daarvoor.'

Nu is het weer stil.

Ik verwacht een maar. Een kleine maar, een grote maar, maakt me niet uit. Eentje maar.

Maar het blijft stil.

Ik vraag me af wat hij zou doen als hij aan deze kant van de tafel zat. Wat zou hij doen? Onmiddellijk daarna vraag ik me af wat het mij in hemelsnaam kan schelen wat deze man zou doen. Wat ben ik ermee ge-

holpen als deze man nu zou zeggen: Als ik u was, dan wist ik het wel.

En toch. Ik moet toch érgens op afgaan. In zijn gezicht zoek ik naar aanwijzingen. Een opgetrokken wenkbrauw, een half toegeknepen oog, een lichte zucht, een slik, een rimpeling op zijn voorhoofd, een vertrokken spier, wat dan ook, alles is goed. Maar zijn gezicht is gebeeldhouwd.

‘Het is aan u. Sterkte,’ zegt hij als we hem de hand drukken.

De zandloper is omgedraaid. Het is dag één. Het zand is zo fijn, zo miezerig, je ziet het haast niet, zelfs niet als je je ogen tot nauwe spleetjes toeknijpt. Je zou bijna denken dat er helemaal niks in zit. Dat het gewoon gezichtsbedrog is.

Eerder die dag. De blauwe lijn op de ziekenhuisvloer, die we moesten volgen, eindigde bij een lege wachtruimte. In afwachting van de gynaecoloog gingen we om beurten naar de wc. Het was er ongelooflijk benauwd. De paniek sloeg toe. Misschien omdat ik voor het eerst een minuut zonder H. was en dacht: wat moeten we nu? Wie helpt ons hierbij? Niemand schoot me te binnen.

Als ik me vooraf een voorstelling maakte van beperkingen en afwijkingen die aan het licht zouden kunnen komen, stelde ik me heel naïef voor dat je een soort blauwdruk krijgt. Meneer, mevrouw, uw kind zal niet kunnen rennen en dansen, maar wel kunnen staan. Niet kunnen zwemmen, maar wel kunnen zingen. Uw kind zal een IQ hebben van 70. Uw leven zal er als volgt uitzien: u dient de drempels in uw huis aan te passen en een lift langs de trapleuning te plaatsen. Er is een wachtlijst voor de hulpverlening, dus schrijft u zich maar vast in. Wacht, ik geef u nog even een brochure mee. Kunt u het thuis nog eens rustig nalezen.

Dream on. In werkelijkheid is alles volstrekt onduidelijk en chaotisch. We zijn geheel overgeleverd aan stille hints en wenken, het wegen van opmerkingen, woordkeuze en intonatie, en – niet in de laatste plaats – aan eigen zieleroversen en opvattingen. En er is geen opvatting die fier overeind staat, integendeel, juist nu je ze nodig hebt buigen ze stuk voor stuk mee met elke zucht wind. Principes idem dito, ze worden met zwaar geschut bestookt door stemmingen en een spervuur aan onmogelijke vragen die zich hardnekkig aan je opdringen. Gedachten over de consequenties voor het leven van onze andere dochter boren zich intussen een weg door de chaos, en laten een ravage achter. De ene doorwaakte nacht

volgt op de andere. De gevoelens van H. zijn al minstens zo verwarrend. Soms staan ze haaks op die van mij. Het is één grote onoverzichtelijke kluwen.

Onder de douche met haar moeder was B. op een krukje gaan staan. Ze had bij H. in de keel gekeken en gezegd: 'Ik zie niks! Het is daar beneden helemaal donker!'

In mijn dromen zijn we op reis. We klimmen in riksja's, bemo's en tuktuks, ik steek mijn hoofd uit het raam van een overvolle trein die door een kaal landschap raast. De moessonwind blaast in mijn gezicht. 'Mister!' hoor ik achter me. We slapen op de vloer van een vliegveld met de armen over de rugzakken, of op het dek van een Pelniboot, gewikkeld in een sarong, of sukkelen even weg in een almaar voortrazende treincoupé, waarin de geur van klam zweet zich vermengt met het aroma van popmie. In alles om ons heen schuilt een belofte. Tegen de ochtend zullen we arriveren in een nieuw land, in een nieuwe stad, met een nieuwe taal en nieuwe rituelen. Dan wrijven we de slaap uit onze ogen, hangen we de rugzak om en gaan we op zoek naar een nieuwe standplaats van waaruit we de omgeving kunnen afstropen.

Waarom doemen aldoo die beelden op? Hoe is het mogelijk dat ik me juist nu, meer dan ooit, zo dicht bij het gemoed van het reizen voel. Precies zoals toen zijn we volledig op elkaar aangewezen. Alleen H. en ik, de rest doet er niet toe, de rest is ver weg, buiten bereik. Net als vroeger, bepakt en bezakt, afgesloten van de rest van de wereld, niet wetend wat de volgende dag brengen zal. En al helemaal niet wat het eindstation zal zijn. Het is alsof we nu in het spiegelbeeld leven van toen. De keerzijde, de achterkant. Het is dezelfde cocon, maar binnenstebuiten gekeerd. Ook toen wisten we niet waar we op afstevenden, ook toen wisten we niet wat we de volgende dag moesten verwachten. Ook toen waren we altijd in staat ons volledig te verliezen in het een, en ons tegelijkertijd al weer voor te bereiden op het ander. Alleen was het toen, daar, de opwindende en tintelende onrust die ons op de been hielden, het verlangen om aldoo ontdekkingen te doen, nieuw terrein te winnen. Gretig en onverzadigbaar waren we, smachtend en vurig als de soundtrack van een Bollywoodfilm.

Nu is er alleen de zuigkracht van een diep zwart gat. We hebben geen

Lonely Planet, alleen elkaar. We proberen ons met alle macht vast te houden aan een reling, maar we grijpen aldoor mis.

Ik weet het gewoon niet.

Het grootste deel van de dag is er die brij. Er valt domweg geen lijn in te ontdekken. Alles is waar, en niets is waar. Ik ben buigzaam als riet.

's Nachts draaien we ons aldoor om in bed, niet zelden op hetzelfde moment, op zoek naar een vers plekje op het kussen, een nieuwe gedachte, een inzicht. Soms doemt er een op. Een onverwacht helder moment.

Zoals vanmorgen. Buiten werd het al een klein beetje licht, het was dat blauw dat er alleen op dat vroege uur is, het onwerkelijke blauw waarin een belofte schuilgaat. Ik wil haar laten gaan, dacht ik. Ik wil haar niet laten gaan omdat we 'geen zin' hebben in een ernstig gehandicapt kind, omdat het te veel gedoe is, maar omdat ik denk dat, of bang ben dat we het ongeluk over onszelf, en dus over B., en dus uiteindelijk ook over háár afroepen. Ik verwacht een periode waarin ons voortdurend weer een nieuwe complicatie door artsen wordt uitgelegd, vol operaties die steevast met pijn en angst gepaard gaan, en daarna aldoor die onzekerheid. Mijn angstbeeld, en dat is ons in het ziekenhuis als heel reëel voorgeschoteld, is zo'n situatie waarin ze nét niet 'ondraaglijk en uitzichtloos' lijdt, althans niet volgens de protocollen die daar ongetwijfeld voor bestaan. Dan hééft ze maar te leven en te vechten. Dan hebben H. en ik, en B. met ons, maar te dealen met dat kleine meisje, dat de ene na de andere operatie moet ondergaan en voorlopig geen moment ook maar een vonk van een 'normaal' leven zal opvangen. Ook is het goed mogelijk – daarover liet de kinderneuroloog geen misverstand bestaan – dat we in de periode na haar geboorte opnieuw voor de keus worden gesteld: wat doen we, gaan we door? Meneer, mevrouw, het is aan u, wij mogen daar geen beslissing over nemen. En dan? Dan lééft ze, huilt ze, ademt ze. Kijkt ze ons aan. In wat voor onmachtige situatie belanden we dan wel niet? Als dominostenen vallen we om, ik weet het ineens zeker, we vegeteren ons verdere leven, raken afgestompt. Het is einde oefening.

Ik ga op de rand van het bed zitten en kijk om. H. is eindelijk in slaap gevallen. Het schaarse licht valt precies op haar gezicht. Ik sta op, ga voor het raam staan. De eerste sneeuw van het jaar is gevallen. Een laagje van niks, maar toch: sneeuw. We hebben al jaren geen echte winters meer

gehad. Normaal gesproken zou ik nu naar B. rennen. Sneeuw, er ligt sneeuw! Oké, we kunnen er nog niet echt met de slee op uit of van een heuvel in het park roetsjen, en een sneeuwpop zit er ook nog niet in, maar toch, een nieuwe winter, nieuwe kansen.

Het is bijna helemaal licht nu, en ik staar nog steeds naar buiten. Weg is de hele gedachtegang van daarnet. We kunnen het aan. Natuurlijk kunnen we het aan, we hebben ons door meer moeilijke tijden heen geslagen. Toch?

Ik weet het gewoon niet.

Ik drijf op mijn rug in het water. Zodra m'n oren vol water lopen wordt al het geluid teruggedrongen, en vervormd. Alleen mijn ademhaling is nog goed hoorbaar, en het zacht klotsende water om me heen. Verder overheerst een onbestemd dof geluid. De gesprekken, het gelach, het gegil aan de kant, als ik goed m'n best doe hoor ik het wel, maar het klinkt vervormd en ver weg. Een beetje zoals wanneer de band vroeger niet goed om de spoelen van de bandrecorder lag en alles veel te traag langs de koppen werd geleid. Door het felle licht resteert van de personages langs de kant niet meer dan schimmen. Ik sluit mijn ogen. De buitenwereld is fysiek heel dichtbij, maar buiten bereik, ongrijpbaar. Ik ben hier alleen. Er is hier niets. Alleen die roodgele gloed recht boven me. Het zal niet lang meer duren nu. Dit duurt nooit lang. Voor je het in de gaten hebt, zijn ze er al. De gedachten. Kijk, daar heb je ze al.

Misschien valt het allemaal best mee.

Misschien pakt het allemaal minder slecht uit.

Misschien kan het toch.

Misschien valt dit alles onder de categorie: als je maar wil. Als je er maar in gelooft.

Zij, met ons, hier.

Misschien.

Ik draai me om, m'n oren ploppen open. Daar is ie weer, de wereld die ik dacht te kennen.

Boven aan het denkbeeldige lijstje van argumenten voor het voldragen van de zwangerschap staat: we hebben haar zo graag gewild, nu verdient ze ook een kans; je geeft je eigen kind toch een kans? Maar zo eenvoudig blijkt het niet. Ik geef haar niet een kans, ik riskeer welbewust dat ik haar

een leven lang opzadel met frustraties, onzekerheden en ellende. Daarbij zet ik het levensgeluk van H., van B., en van mezelf volledig op het spel. Willens en wetens. Mag dat? Kan dat? We hebben een grote verantwoordelijkheid voor dat minuscule meisje in die buik, maar hoe zit het met de verantwoordelijkheid voor die andere dochter, vierenhalf jaar en volop de wereld aan het ontdekken? Iedere nieuwe locatie verkent ze met ongebreideld enthousiasme. 'Volg mij maar!' roept ze steevast als ze glunderend voor ons uit rent, of we nu door de supermarkt lopen, door het sprookjesbos van De Efteling, of over de gangen van het verpleeghuis waar haar overgrootmoeder haar laatste dagen slijt. Straks zal haar leven goeddeels in het teken staan van dat van haar zus. En als wij er ooit niet meer zijn, zal ze het enige gezinslid zijn op wie haar hulpbehoevende zus een beroep kan doen.

En naar elkaar? Zie ik ons dat leven leiden? Durf ik daar wel op te vertrouwen? Durf ik te zeggen: We zijn sterk genoeg, oké, het zal loeizwaar worden, maar het gaat ons lukken.

Hoog spel is dat.

Russische roulette, maar dan zonder de genadeklap.

Het wordt er voortdurend in gehamerd. De mokerslagen deel ik zelf uit. Dat klinkt zo: Doe niet zo naïef, man, je kent je zwaktes toch, en je kent de zwaktes van H. ook door en door. Verbeeld je niet dat je fucking moeder Teresa bent, en verbeeld je al helemaal niet dat je je ongeboren kind kunt gebruiken om aan te tonen dat je heus niet lichtvaardig denkt over abortus, dat je walgt van het streven naar perfectie. Geweldig hoor, erelintje voor je. Daar leg je toch niet alles voor in de waagschaal, hè? Lul! Ben je wel helemaal lekker? Dat dóe je niet! De gedachte alleen al! Je vindt jezelf zeker heel wat? Ik zal je één ding vertellen: het is pervers. Een beetje de integere, heilige boon uithangen, *you sick fuck*.

Ik word bezocht door personages uit speelfilms. Waar komen ze vandaan? Vera Drake bijvoorbeeld, de tragische heldin uit de Mike Leigh-film. Ze weet dat ze iets doet wat van de wet niet mag, maar ze begrijpt dat helemaal niet. Alsof het de normaalste zaak van de wereld is, zo onvoorwaardelijk en onbaatzuchtig helpt ze die vrouwen met haar teiltje met zeepwater. Iets heel onnatuurlijks doen is voor haar heel natuurlijk, want: het voelt goed om te helpen, iemand moet die meisjes toch helpen. Ze begrijpt wis en waarachtig niet wat daar verkeerd aan zou kunnen zijn.

Ook Bess is er, het kuise, godvrezende meisje uit *Breaking the Waves* dat tot het uiterste gaat om haar liefde voor haar ernstig gehandicapte man te bewijzen. Als hij vanaf zijn ziekbed zegt dat ze het met andere mannen moet aanleggen, dan doet ze dat. Ze geeft haar lichaam aan wie er maar gebruik van wenst te maken. In de bus bevredigt ze met haar hand de eerste de beste wildvreemde man die naast haar zit. Ze doet precies datgene wat het verst van haar aard af staat, wat voor haar het meest onnatuurlijk is, wat geheel indruist tegen alle deugden waar ze voor staat. Ze is bereid tot totale overgave, opoffering. Bereid radicaal tegen haar natuur in te gaan, juist omdat haar gevoel zegt dat het nu, vandaag, hier, het meest natuurlijke, het juiste is.

Wat willen we nou eigenlijk. Nee, oké, ik maak het makkelijker. Wat willen we nou eigenlijk niet. Zo ver zijn we al gekomen. Wat we niet willen is willens en wetens een kind ter wereld brengen dat begint met een groot aantal operaties, pijn lijdt, de rest van haar leven achterstand heeft, niet meekomt, nooit zal kunnen dansen, springen en lopen, een hopeeloos ingewikkelde puberteit heeft, waarschijnlijk niet of nauwelijks van seks zal kunnen genieten, haar leven lang incontinent is en hoogstwaarschijnlijk niet aan dezelfde samenleving kan deelnemen als haar zus. Dat jong sterft of haar leven slijt in een zorginstelling.

Iedereen houdt zich verre van adviezen aan ons. Ouders, broers, zussen, vrienden, kennissen, zelfs de mensen van wie je je niet kunt voorstellen dat ze zelf zouden aarzelen, onthouden zich van commentaar, beperken zich tot een geserreerd 'niemand kan zo'n keuze voor jullie maken'.

Er is een goede vriend, die maar blijft bellen. Hij maakt zich zorgen. We kennen elkaar al een jaar of zeventien, achttien. Ik probeer me voor te stellen hoe hij na een lange werkdag thuiskomt in zijn appartement, werktuiglijk een magnetronmaaltijd klaarmaakt, de katten hun brokken voorschotelt, de vuilnis op het balkon zet, op de bank neerzigt, het nieuws bekijkt en daarna de moed weer bijeenraapt om te bellen. Wéér te informeren hoe het me gaat. En wéér naar mijn wanhopige gestamel te luisteren. Mijn stem klinkt onvast, zegt hij. Alles wat ik zeg hoort hij begripvol aan, maar ook hij waagt zich niet aan de zaak zelve. Tijdens een van de gesprekken zegt hij: 'Ik neig sterk naar één kant, maar ik zeg alleen welke het is als jij me daar expliciet om vraagt.'

Ik doe dat niet. Ik ben bang dat ik er later spijt van zal krijgen, dat het onze relatie zal vertroebelen. Ik ben heel blij dat hij blijft bellen.

Winter 2010. De omstreden film *Antichrist* draait in de bioscoop. De controversie in de media richt zich op gewelddadige scènes waarin genitaliën worden verminkt en bloed wordt geëjaculeerd. De film gaat over een echtpaar dat na de dood van hun kind besluit zich terug te trekken in een buitenverblijf in het bos om hun rouw te verwerken. Zij wordt verteerd door verdriet, angst en schuldgevoel, hij is een verstandelijke therapeut die besluit zijn vrouw als patiënt te behandelen. In dat buitenverblijf, diep verscholen in een duister woud, krijgen de demonen ruim baan.

Afgeschrikt door het dode kind, het bloed en het geweld laat H. de film liever aan zich voorbijgaan. Ik besluit alleen te gaan. Net als de vijf andere bezoekers in de zaal, trouwens.

In de film blijkt iedere sequentie zwanger van symboliek. De hoofdpersonen zijn teruggebracht tot de archetypes. Hij en Zij. Het buitenverblijf in het bos heet Eden. Zij staat voor alles wat irrationeel, impulsief en onbeheersbaar is, en Hij voor alles wat rationeel en beredeneerd is. Zij staat voor de drift, de natuur, Hij voor de rede, de cultuur. Met behulp van logica en schema's denkt Hij de problemen van zijn vrouw te lijf te gaan. Maar zodra hij de toevluchtshaven, een chalet midden in het woud, verlaat en er alleen op uit trekt wordt Hij overvallen door de oerkrachten, het gebrek aan logica, het mysterie en het geweld van de natuur. Zo ontwaart hij tussen de struiken een oogverblindend mooi hert, dat ogenschijnlijk geen angst kent. Hij loopt op het dier af. Als hij dichtbij is, draait het hert zich langzaam om en ziet hij dat er een gestorven foetus uit haar vagina hangt. Op een ander moment voert Von Trier een vos op. 'Chaos regeert!' zegt het dier met een horror-stem. Je denkt dat je alles met rede en ratio te lijf kunt gaan, is de boodschap aan de masculine therapeut, maar chaos regeert. Niets is wat het lijkt. Niets klopt. Je bent overgeleverd aan de kuren en grillen van de natuur, leg je er nou maar bij neer. Het geweld tussen Hij en Zij, tussen rede en oerdrift, moet dan nog goed en wel losbarsten. Het complexe is dat Zij haar identiteit hoofdzakelijk lijkt te ontleen aan haar moederschap. *Women do not control their own bodies*, laat regisseur Lars von Trier zijn vrouwelijke hoofdpersonage ergens zeggen, *they are ruled by nature*. Alles grijpt hier

in elkaar, want het is hier ook vooral Zij die wordt aangestuurd door de seksuele verlangens die uitmonden in de vrijpartij waarmee de film begint. De vrijpartij, tijdens welke het ouderpaar geen acht slaat op hun kind, dat een fatale val uit het raam maakt.

Als ik naar huis loop, vraag ik me af in hoeverre die waterscheiding tussen de rede en de intuïtie, in de weken waarin het erop aankwam, voor ons opging. Ik herinner me een gesprek, ergens halverwege die zestien dagen, waarin we ons afvroegen hoe dieren omgaan met een mismaakt jong. Hoe reageert een vrouwtjesleeuw, om maar wat te noemen, op een jong dat niet mee kan komen? Gaat ze tot het uiterste om haar kind te beschermen, *no matter what*, of legt ze zich er na verloop van tijd mismoedig maar vastbesloten bij neer dat het er niet inzit voor dit nageslacht? Wat zegt haar intuïtie? Is het: moederschap kent geen grenzen, of is het: overgave aan de nukken van de natuur die een *survival of the fittest* dicteert?

Chaos regeert. Primatoloog en antropoloog Sarah Blaffer Hrdy heeft daar vast veel over te zeggen. Ik lees haar boek *Mother Nature*. Daarin schiet ze het beeld van onvoorwaardelijke moederliefde aan flarden. Dat wil zeggen, het is geen biologisch gegeven. Er zijn even zovele moederschappen als er soorten zijn, legt ze uit. Het instinct wordt pas wakker als aan een aantal sociale voorwaarden is voldaan. Aan de ene kant van het spectrum de Australische spin, die één kind kan voortbrengen, waarna ze haar eigen lichaam gereedmaakt voor consumptie door haar eigen kind. Moederlijke opoffering in optima forma. Aan de andere kant van het spectrum bevindt zich de prairiehond die de kansen op overleving van haar kroost inschat en bij een negatieve uitslag overgaat op een kannibalistisch ritueel. Er zijn apensoorten die zonder pardon toestaan dat een nieuwe dominante mannetjesaap hun kind doodt, reptielen die eieren leggen om zich vervolgens niet meer om ze te bekommeren. Moeders kunnen volledig altruïstisch zijn, maar ook opportunistisch – zelfs als het om hun nageslacht gaat. Ook moederschap is afhankelijk van de omstandigheden. Het vermogen om in te schatten of er genoeg mogelijkheden zijn om het kind op te voeden lijkt de gemene deler. Over vaderschap in de natuur hoeven we het al helemaal niet te hebben.

Ons vastklampen aan de natuur is ook al geen optie.

November 2005. Dag één. We hebben de blauwe lijn teruggevolgd en staan weer buiten, op de parkeerplaats van het kinderziekenhuis. Het waait hard. We drukken ons heel hard tegen elkaar aan. Tandknarsen van wanhoop, verdriet en ongerichte woede. Deze eenzaamheid, zo volkomen gedeeld, die heb ik niet eerder gevoeld. Ook in de weken die volgen voel ik me voortdurend eenzaam, maar geen moment daalt dat besef in: uiteindelijk sta je er helemaal alleen voor, *in the end* heb je alleen jezelf. Ook niet als blijkt dat we heel verschillend over dingen denken. Ik denk dat ik daarom ook geen angst heb voor de gevolgen voor onze relatie op de korte termijn. Als H., om welke reden dan ook, de zwangerschap per se wil voldragen, dan volg ik haar, dan spring ik samen met haar in het ongewisse. Dan is het zagezegd God zegene de greep.

We hebben een nacht geboekt in een hotel midden op de Veluwe. Het is ijsig koud, maar droog en windstil. Grauw schemerlicht. We willen onze longen vol boslucht zuigen. Eeuwigheid opsnuiven, zegt H. De wind voelen die jaar in jaar uit aan dezelfde takken rukt. Soms is een bos geruststellend, vandaag niet. Twee jongens hebben besloten hier vanmiddag hun opgevoerde scooters te testen. We lijken ze maar niet te kunnen ontwijken. Zelfs als ze buiten beeld zijn, schalt het geknetter luid door het bos. Het is kennelijk niet de bedoeling dat alle wild dwarrelende gedachten hier neerdalen. Als het eindelijk stil is in het bos, is het donker. We zijn verdwaald, elk richtinggevoel ontbreekt. We zijn hier gekomen om onze gedachten te ordenen, maar het is een chaos. Omdat er in de wijde omgeving geen restaurants zijn nemen we een tafel voor twee in het hotelrestaurant. Vanaf de wand worden we aangestaard door zwijnenkoppen en herten met statig gewei. We praten, maar zeggen niets. Een verloren dag.

Ik kan niet zeggen: Het voelt niet goed, maar ga jij gerust je gang. Kan niet, juist niet omdat ik H. naar mijn gevoel welbewust in diepe ellende zou storten door te zeggen: Als je denkt dat je het aankunt, dan zetten we samen de schouders eronder. Het zou huichelachtig zijn, verraad. Ik stel me voor dat ze de eerstvolgende periode – de rest van de zwangerschap, en misschien ook nog de eerste jaren – de sterkste moeder zou zijn die je je in deze omstandigheden maar wensen kunt, maar die kracht uiteindelijk geen stand zou houden. Bij mijzelf zou het niet anders gaan. Met alle

gevolgen van dien. Natuurlijk, het is alleen maar speculeren – daar ver-
ander ik niks aan. Maar het voelt alsof er een beroep op me wordt ge-
daan, alsof ik duidelijker dan ooit rechtstreeks word aangesproken op
mijn verantwoordelijkheid. Als partner, en – o, ironie – als vader. Het is
een merkwaardige gewaarwording. Egoïstisch voel ik me niet want ik
stel mijn eigen leven niet voorop, maar tegelijkertijd bekruipt me steeds
de vraag: wat ben jij nu voor vader? Geef je je eigen kind geen fatsoen-
lijke kans om te bewijzen dat het heel misschien allemaal relatief mee-
valt? En heb je zo weinig vertrouwen in je vrouw? Maar het tegengeluid,
dat verantwoordelijkheidsbesef, de angst voor een donkere poel waarin
we alle vier zullen wegzinken, is nog sterker, en zal in de dagen die volgen
alleen nog maar toenemen.

Het ingewikkelde, het verwarrende, is dat dat gevoel op z'n allerhevigst
is juist op het moment dat H. nog sterker dan voorheen de andere kant
op neigt.

Vanuit het hotel rijden we op maandagochtend rechtstreeks naar het
kinderziekenhuis. We hebben de afspraak met de maatschappelijk werk-
ster van het spina bifida-team een dag vervroegd, omdat we niet verder
komen en omdat we behoefte hebben aan voorlichting. Een montere,
doortastende vrouw schudt ons de hand, neemt ons vluchtig op en steekt
vrijwel onmiddellijk van wal. Het duurt niet lang of ik voel me onge-
makkelijk. Niet omdat ze dingen vertelt waarvan ik overstuur raak, maar
omdat ik me het hele gesprek lang probeer voor te stellen welke indruk
haar woorden op H. maken. Eigenlijk heb ik daarover geen greintje twij-
fel: H. zal dit gesprek als geruststellend, verhelderend en verzachtend
ervaren. Ik vind het gesprek precies daarom verwarrend, pijnlijk en be-
moeilijkend. Het betoog van de vrouw is het best samen te vatten als: aan
alles is een mouw te passen, het is maar net hoe de ouders ermee omgaan.
Bij alles wat ze zegt – niets ten nadele van haar, ze maakt een volkomen
oprechte indruk – denk ik: dat begrijp ik helemaal, maar je zegt het van-
uit je positie van begeleider van ouders die al een keuze hebben gemaakt.
Voor wie er geen weg meer terug is. Die niet anders meer kunnen dan
redeneren vanuit een voldongen situatie. Daar horen wij niet bij. Nog
niet, in ieder geval. Wij bevinden ons nog hier in dit niemandsland. We
houden ons nog op bij de τ -splitsing. Er is nog niets voldongen, er zit
nog zand in het bovenste reservoir van de loper.

Ze schetst het beeld van een groep waarbij aan de ene kant van het spectrum een kindje alleen maar schuin omhoog voor zich uit zit te starren en verder niets kan, en aan de andere kant een kind dat, in een rolstoel gezeten en in aangepaste omstandigheden, aardig meekomt op het vwo. Ik vraag wat dat tweede kind mankeert. 'Een minimale spina bifida,' zegt ze.

'En geen waterhoofd?'

'Geen waterhoofd.'

Het feit dat ik daarnaar moet vragen wekt mijn argwaan. Ik vraag haar wat er gebeurt met ouders die tot afbreken van de zwangerschap besluiten.

'Daar heb ik natuurlijk geen zicht op,' zegt ze. 'Die nemen nooit meer contact op.' Uit zichzelf vertelt ze wel dat sommige ouders van kinderen met ernstige spina bifida in de problemen komen. Aan de drank, uit elkaar. 'Maar dan was het vaak al niet goed in die relatie,' voegt ze eraan toe.

Ik staar naar buiten. Een kale binnenplaats. Hoe weet ze dat eigenlijk? vraag ik me af. Hoe weet ze dat het dan vaak al niet goed was?

Ik kijk naar H., die aandachtig luistert. Een aanzienlijk deel van de ouders die kiezen voor voldragen doet dat vanuit een geloofsovertuiging, gaat de vrouw verder. Maar er is ook nog een kleine groep ouders die het om andere redenen doet, omdat hun gevoel ingeeft dat het de juiste keuze is. Bij die kleine groep kunnen we nog altijd horen, H. en ik. Als ik tenminste alle gedachten negeer die zich zo aan me opdringen.

Wanneer we naar buiten lopen, blijkt H., inderdaad een 'goed gevoel' bij het gesprek te hebben. Ze zegt dat ze er sterker uit is gekomen dan ze erin ging. Bij mij is het precies omgekeerd. We zijn er samen op uit geweest, de afgelopen dagen in dat hotel, maar we komen verscheurder thuis dan we waren vertrokken.

Pas later bedenk ik dat je in zulke omstandigheden eigenlijk een gesprek zou moeten hebben met twee maatschappelijk werkers, één die ouders begeleidt van kinderen met een ernstige open rug en een waterhoofd, en één die ouders begeleidt die de keuze hebben gemaakt voor het afbreken van de zwangerschap. Dát, of helemaal geen gesprek. En alsof het allemaal niet al ingewikkeld en verwarrend genoeg was zei de kinder-neuroloog – die op ons verzoek nog even bij de maatschappelijk werker

aanschoof – nu zonder enige aarzeling dat er eigenlijk nooit een negatief behandeladvies werd gegeven op basis van een echo. Dat dat pas gebeurde na de geboorte, als de exacte ernst van de aandoeningen duidelijk was. Was ik nu gek of zei hij inderdaad iets heel anders dan vorige week woensdag? Ik weet toch echt zeker dat hij toen zei: ‘Hoogstwaarschijnlijk zal bij de volgende echo, over twee weken, blijken dat de situatie identiek is aan de situatie nu. Zo snel verslechtert het niet. Maar mocht er in dat korte tijdsbestek van twee weken nóg meer vocht en dus nóg meer spanning in het hoofdje aanwezig zijn, dan zitten we wel op het punt van een negatief behandeladvies na de geboorte.’ Dat was nu juist een van de weinige strohalmen die we hadden. Niet het idee dat er misschien een negatief behandeladvies zou komen – die kans was immers uitermate klein – maar het idee dat we daar kennelijk nèt een laagje onder zaten. Het kwam precies overeen met de nachtmerrie die mij bezocht: een klein meisje achter glas, en artsen die zich over haar heen bogen en het erover eens waren dat het hier om een zeer, zeer ernstige situatie ging, maar volgens het protocol nèt niet ernstig genoeg om tot levensbeëindiging over te gaan. Nèt net.

Ik zag ook een volwassen vrouw voor me die ons vraagt: Als jullie dit allemaal wisten, of vreesden, waarom hebben jullie mij dan in godsnaam laten komen? Wie denken jullie wel dat jullie zijn?

De dagen en nachten verstrijken. We zitten vast.

H. en ik, we staan lijnrecht tegenover elkaar. Tussen ons door trekt een uitbundige, lawaaiige stoet voorbij van muziekpieten, speelpieten, paardenpieten en hulppieten. Heel af en toe vang ik in de kleurig uitgedoste menigte een glimp op van haar gezicht. Ze glimlacht, maar ik heb haar niet eerder zo verweesd en hulpeloos gezien. Haar gezicht is flets, haar ogen dof, ze ziet er jaren ouder uit. Zo moet ik er dus ook uitzien, vanaf de overkant van de straat. Hier staan we, te midden van het feestgedruis, pepernoten vliegen in het rond, dit is het feest waar ieder kind naar verlangt. Makkers staakt uw wild geraas. Het is dag drie, en in haar moeders buik schopt ze ongetwijfeld wild haar eigen geraas. Dat doet ze meestal, zo rond deze tijd. Je kunt er de klok bijna op gelijk zetten. Als we haar laten gaan, is ze voor pakjesavond al niet meer bij ons. Dan is onze tijd al weken op.

Maar nu is niet de tijd, nu moeten we dansen, nu glundert haar zus zoals alleen zij glunderen kan. Ze is haar eigen middelpunt van de wereld. Rode blos op de wangen, uitpuilende zakken vol snoep, spattende ogen. We staan op het snijvlak van twee universa. Ik til B. op en zet haar op mijn schouders. Ik probeer het gezicht van H. te zoeken, maar ik zie haar niet staan. Ik kan haar niet vinden.

De volgende ochtend rijden we naar een afgrijselijke omgeving. Alle ingrediënten om ons slecht, geërgerd en eenzaam te voelen, zijn aanwezig. Een lelijk bungalowpark met lelijke huisjes, alle identiek. Aangrenzend zo'n *fun*-locatie met snackbars, gokautomaten en een zwembad. Het is er heel erg druk, zeker voor een doordeweekse herfstdag. Buiten is het kil en grijs, de parkeerplaats is ver van het zwembad. We moesten en zouden naar een golfslagbad. Dat was een week eerder ook zo fijn, met z'n drieën, toen er nog niets aan de hand was.

Eerst dwalen we verdoofd rond tussen al die mensen, de herrie, de drukte. Eenmaal in het golfslagbad zijn de herrie en drukte ver weg.

Ik weet niet precies hoe lang we samen rondjes draaien in dat water. Het moet lang zijn. Aan elkaar vastgeklampt, mijn handen in de hare, draaien we langzaam in de rondte. We hebben ons voorgenomen niet te veel te praten, een plek op te zoeken om lichamelijk te ontspannen. Maar juist hier, al rondjes draaiend, praten we, hebben we misschien het belangrijkste gesprek van al die gesprekken, in bossen, in de auto, thuis op de bank, in bed, dwalend door de straten. Als acrobaten staan we elk aan het andere eind van een strakgespannen koord tussen twee gebouwen, hoog boven de krioelende menigte, waar alleen de wind suist. We moeten eerst kijken of het lukt elkaar ergens halverwege te treffen. Daarna zien we wel of we gezamenlijk de overkant halen. H. zegt dat ze precies hetzelfde heeft. We komen er niet uit, de tijd dringt, de toekomst is dreigend, maar de verbondenheid is volkomen. Dat dat kan, juist nu, nu alles wat we hebben verzameld en verzegeld op zijn grondvesten schudt.

Als in een reflex, als eerste ingeving, dacht H. na de echo: dit wil ik niet, weg ermee. Diezelfde dag al belandde ze op een heel ander spoor, waarin alles draait om moederliefde en beschermingsdrang. Ze zou haar het liefst altijd in haar buik willen houden, veilig dobberend, ver weg van alles, de pijn, de wereld. Eeuwig dobberend in de baarmoeder. Zodat ze haar altijd kan blijven voelen trappelen. Ik begrijp haar verlangen, ik

verbeeld me dat ik het zelfs kan navoelen, maar ik ben daar al weggedreven. Het is alsof ik de harde realiteit belichaam, en H. het onvoorwaardelijke vertrouwen. Kunnen die twee samenkomen?

Voor de erkenning van de ongeboren vrucht, zoals dat zo mooi heet, gaan we naar het stadhuis. Het is een ritueel dat mogelijk maakt dat ze straks dezelfde achternaam draagt als haar zus. Ik weet dat ik H. zal moeten volgen, dat er niets anders op zit wanneer zij tot een andere keus komt dan ik. Maar het lijkt alsof ze nu zelf ook gebukt gaat onder twijfels. 'En als het nou misgaat met de baby, wat dan?' vraagt ze aan de ambtenaar. Een bizar tafereel. Daar zitten we dan, bij de ambtenaar van de burgerlijke stand. Het kan nog twee kanten uit. Geduldig legt de medewerker de procedure uit. H. is na afloop opgelucht dat we niet gefeliciteerd worden, ik ben daar juist verontwaardigd over.

Een nieuwe dag. H. heeft een afspraak met een oude vriendin. Ik merk dat ik me er ongemakkelijk bij voel. Ik weet dat het een vriendin is die belangrijk voor haar is, maar ik weet ook dat ze zich richt op dingen die heel ver van me af staan. Ik weet dat ze met een soort tarotkaarten in de weer is geweest, dat ze te rade is gegaan bij helderzienden, dat ze een psychosomatisch fysiotherapeut is die in jargon spreekt dat op de een of andere manier weezin bij me inboezemt. Gevoelsaandacht. Een naturalistische benadering van traumaverwerking. Nieuw Bewustzijn. Het is een wereld waartoe ik me niet in het minst aangetrokken voel. Als het niet zo'n belegen etiket was zou ik zeggen: zweverig.

Terwijl H. op bezoek is bij haar vriendin, ben ik onrustig. In het donker ijsbeer ik door de kamer terwijl de uren tergend langzaam wegtikken. Als ze terugkomt wacht ik in de deuropening. 'En?' vraag ik. Ik voel me schijnheilig. Ik hoop dat ze een diepe zucht slaakt en verontwaardigd zegt: 'Wat een gezever, ik ben er niets mee opgeschoten.' Het is alsof ik bang ben dat H. haar vriendin om een advies heeft gevraagd, dat het advies me niet zint maar dat H. er juist ongelooflijk veel waarde aan hecht. Ik ben bang dat er buiten me om iets bedisseld is, iets waarin moederschap dogmatische trekken heeft gekregen.

Maar precies het omgekeerde is het geval.

Die bewuste avond geeft haar vriendin H. het inzicht dat het misschien inderdaad wel niet helemaal toevallig is dat deze dochter, dit

meisje tot ons kwam. Misschien wil ze alleen even de ervaring van een lichaam meemaken, moederliefde voelen. En is dat genoeg voor haar. H. wentelt zich in die visie, er gaat een geruststellende werking van uit. Er is geen goed, geen fout, er is alleen ouderliefde. Ze praat over zieltjes die bij je kunnen blijven. H. is tegelijk overstuur en haast opgetogen. Ze zegt het zo: 'Het is alsof ze een luik heeft opgetild.' Ze kan weer ademen, zegt ze, het is dat het zo krankzinnig klinkt maar ze is bijna blij te noemen. 'Het is zo tegenstrijdig met wat ik vanochtend nog voelde... Het lijkt alsof ik gek word. Het staat allemaal diametraal tegenover elkaar. Wat ik vanmorgen voelde klopte toen helemaal, wat ik nu voel klopt ook. Als ik dit nu voel, en vanmorgen dat, wat is dan echt? Wat ben ik?'

De volgende ochtend is ze vooral heel erg down. Later zal ze zeggen dat ze vermoedt dat dat het eerste loslaten is. Geleidelijk aan verandert er iets bij haar. Uitgerekend sinds het gesprek met haar vriendin, van wie ik de invloed vreesde, is ze doordrongen van het idee dat het niet altijd het beste is om koste wat kost een kind te laten komen. Dat je haar vanuit dezelfde liefde ook juist kunt laten gaan. Dat het niet uitmaakt. En dat, vooruit, haar zieltje blijft en haar weg wel vindt. 'Misschien moet juist mij dit wel gebeuren,' zegt ze. 'Juist mij, omdat ik altijd zo stellig ben geweest. Ik hóef haar niet per se op de wereld te zetten. Niet ten koste van haar.'

Het is een stille omwenteling.

's Avonds roept ze me, als ze de telefoon heeft neergelegd. Ze kijkt me verschrikt aan. Ze heeft zichzelf er tijdens het gesprek op betrappt dat ze voor het eerst ook de argumenten vóór het afbreken van de zwangerschap heeft toegelicht. Alsof ze zich haast ongemerkt voorbereidt op het ongewisse.

Ik herinner me een interview met de schrijver Willem Jan Otten waarin hij uitweidde over zijn bekering tot het katholicisme. Hij verwoordde daarin niet zozeer de aantrekkingskracht van het geloof, maar een haast omgekeerd proces. Parafraserend kwam het erop neer dat hij bij zichzelf gewetensbezwaren bemerkte zodra hij nadacht over euthanasie en abortus. Hij stelde zich de vraag: waar komt dat vandaan? Hoe viel het te verklaren dat hij zo'n weerzin voelde toen hij de documentaire *Dood op verzoek* bekeek, waarin iemands euthanasie met de camera was vastgelegd? Hij móest diep vanbinnen wel gelovig zijn. Ik vond dat een intrigerend proces. Tot dan toe was ik er altijd van uitgegaan dat je religieus werd omdat je op miraculeuze wijze het licht zag, of omdat je nu eenmaal met het geloof was opgegroeid en nooit een goede reden had gevonden om ervan af te stappen. Bij Otten was het kennelijk heel anders gegaan: hij werd er als het ware naartoe gezogen, hij had geen keus. Waarom zou je anders zoveel moeite hebben met zelfgekozen levenseindes?

Na verloop van tijd maakte mijn fascinatie plaats voor ergernis. Het is toch niet voorbehouden aan gelovigen om moeite te hebben met euthanasie en abortus?



Amsterdam, 1992. Ik interview de Ierse zanger Gavin Friday, die op dat moment in Nederland een groeiende cult-aanhang kent. Als geen ander weet hij de brug te slaan tussen punk, glamrock, Jacques Brel en vaude-

ville. Hij is een innemend causeur, ik hang aan zijn lippen. Behalve over muziek komen we te spreken over zijn andere passie, schilderen. Trots vertelt hij over zijn laatste schilderij. Een levensgrote Maria met een baby in haar buik, die zegt: 'Aborteer mij!'

Hij zegt het met een voldane grijns om zijn lippen. Het zal wel, denk ik, het klinkt als puberale *shock art*. Eerlijk gezegd boezemt zijn schilderij me weerzin in, maar ik denk ook: niet al te serieus nemen, provocateur is zijn *middle name*. In de punktijd was hij het boegbeeld van de Virgin Prunes, een groep die haar optredens graag luister bijzette met een subversieve travestieact waarin de leden elkaar met varkensbloed besmeurden. De Virgin Prunes waren het product van katholieke repressie en een obsessie met de leefwereld van *freaks*, kleine kinderen en zwakzinnigen. Er was ook wel eens een gastoptreden van Jim Thirlwell. Zijn artiestennaam is Foetus, *mind you*. En hij had een handvol aliassen.

Zoals Foetus Art Terrorism.

Foetus Corruptus.

Foetus in Excelsis Corruptus Deluxe.

You've Got Foetus On Your Breath.

Scraping Foetus Off The Wheel.

Niet al te serieus nemen allemaal.

Als Friday mijn gefronste wenkbrauwen ziet, zegt hij: 'Heel heavy, maar jij zou erover schrijven als je in Ierland woonde. Ierland is Nederland niet.' En weg is de grijns. En ik realiseer me dat hij natuurlijk gelijk heeft. Ierland is Nederland niet. Zonder twijfel zou ik erover schrijven, als ik in Ierland was opgegroeid.



Zuid-Sulawesi, vijf jaar later. Het regenseizoen blijft uit. Al uren sjokken we achter elkaar aan in de tropische hitte. Het zweet gutst van mijn voorhoofd, de banden van de rugzakken laten pijnlijke striemen na in de schouders. Het bamboewoud lijkt schier eindeloos. Maar we moeten en zullen de boom vinden. Af en toe stoppen we even. We leunen tegen een stronk en nemen een slok water. Waarom doen we dit eigenlijk? zeg ik, we lijken wel gek. Een antwoord verwacht ik niet, en krijg ik ook niet. We gunnen onszelf geen mogelijkheid om van het plan af te wijken. Kom op, doorlopen, we vinden 'm wel.

Het duurt dan inderdaad niet lang meer voor we hem zien. De *passie-eiran*. Een enorme banyanboom, ik schat ruim dertig meter hoog. In de stam van de boom zijn meer dan tien holtes uitgehakt die afgesloten zijn met boomschors. Nog niet zo lang geleden werden overleden baby's die nog geen tandjes hadden in deze boom bijgezet. Op sommige plekken in deze streek gebeurt het nog altijd. De dode baby's, in betelbladeren gewikkeld, worden in foetushouding bijgezet. Daarna groeien ze mee in de levende boom. De baby leeft van de inhoud van de boom, en de boom voedt zich met het lichaam van de baby. De boom en de baby, ze versmelten.

Een paar maanden eerder hebben we allebei onze baan opgezegd. Voor een bedrag waarvoor anderen een bruiloft geven trekken we een jaar door Azië. Ook in de jaren daarna zetten we zoveel mogelijk geld opzij voor reizen. Het is tijdens de omzwervingen dat we toekomstplannen maken, fantaseren over nieuwe fases. In de lobby van een spartaans Chinees hotel zetten we onze wensenlijstjes op een vodje. 'Ouders worden, ooit' staat bij beiden in de lijst. Vanaf het balkon tienhoog, starend naar gehavend Beiroet in de avondzon, sommen we een paar jaar later om beurten de pro's en contra's op van het hebben van kinderen. En weer een jaar later, in Esfahan – wee gemaakt door de meewarige Iraanse blikken als we vertellen dat we kinderloos zijn, wie zal het zeggen – spreken we het uit: We gaan het proberen.

Intussen gedragen we ons sinds we zijn vertrokken als amateur-antropologen, de blik stevast op verwondering. Hindoes, moslims, christenen, jainisten, zoroastrianen, sikhs, saddhu's, soefi's, sektes, Tibetaanse monniken, sjitische pelgrims en Birmese *nats*, je kunt het zo gek niet bedenken of we laven ons aan de rituelen en de sluitende wereldbeelden. Uiteindelijk maakt het animisme in afgelegen delen van de Indonesische archipel de meeste indruk. Door de extreme eenvoud, door de universele overzichtelijkheid die uitgaat van goed en kwaad, van alles wat beziel is, van dood en geboorte, mannelijk en vrouwelijk. Door het onderstrepen ook van de meest dierlijke kanten in ons. Het hele godenpantheon is teruggebracht tot symbolen voor vruchtbaarheid. Ze verwijzen altijd naar vagina's en penissen, net zoals de linga en de yoni dat doen in heilig India. Het traditionele sieraad op het Indonesische eiland Soemba is de *mamuli*, die als oorbel en als ketting de vorm heeft

van een vagina en een baarmoeder. Zelfs bij het kauwen van *sirih pinang*, de betelnoot, vindt in de mond symbolisch de geslachtsdaad plaats. Aan de *sirih*, symbool van de fallus, en de *pinang*, symbool van de vagina, wordt wit lijmachtig poeder toegevoegd. Door erop te kauwen wordt het geheel rood. Als het vocht wordt uitgespuugd, wordt bloed aan Moeder Aarde teruggegeven, het bloed van het baren van een kind. Over het welzijn waken de voorouders. Als het dan onverhoopt toch nog misgaat, is er de babyboom, die het dode lichaampje weer met het leven verenigt.

We hebben hem gevonden, de boom. Het is stil en donker in het woud. Het zonlicht weet nauwelijks door de begroeiing van het dichtbezaaide woud heen te dringen. Er is alleen het suizen van de wind. In de lucht hangt de aankondiging van regen.

In ditzelfde gebied begraven vaders na iedere geboorte de placenta in een gevlochten bamboemandje onder een steen aan de oostzijde van het huis. Het is de zijde waar de zon opkomt, de zijde waar het leven begint.

Ik weet niet meer precies wanneer we samen tot de slotsom kwamen dat we de zwangerschap zouden afbreken. Het moet ergens in het weekend zijn geweest.

Die zaterdag brengen we B. naar haar grootouders, waar ze enthousiast een stoomboot begint te knutselen.

H. en ik rijden naar de stad waar indertijd alles voor ons begon. De stad waar we onze eerste gezamenlijke schreden zetten, op bijna elk pad. Het decennium van No Future en de neutronenbom liep op z'n einde. Weg doemdenken en massawerkloosheid, weg junkie-romantiek en zwart oogpotlood. We wisten het nog niet, maar nog datzelfde najaar zou de Muur vallen. Alles beloofde mooi te worden, en goed.

Twee uitgewoonde studentenhuizen aan weerszijden van een mooie straat. De verlegen gesprekjes door een openstaand raam, op de drempel in de deuropening, het schroomvolle eerste lichamelijke contact. Het nachtelijke gesleep met matrassen over de straat. De dansvloer, de feesten, de muziek, de vriendschappen. En dat park.

Een beladen plek, zoals er sindsdien veel beladen plekken bij zijn gekomen. Toen H. hoogzwanger was van B. maakten we er tijdens een wandeling een fotosessie. H. met haar prachtige buik, verscholen in een dikke winterjas, zonnetje in het gezicht, glunderend. Al vroeg tijdens deze nieuwe zwangerschap waren we van plan dat opnieuw te doen, als de buik eenmaal weer dik genoeg was. Eigenlijk was dat moment nog niet aangebroken. Kennelijk realiseerden we ons toch dat het wel eens

het laatste weekend kon zijn waarin het kon, dat die buik er niet lang meer zou zijn. Daar, in het park, hebben we – waarschijnlijk, ik weet het niet zeker meer, het kan ook een dag eerder zijn geweest – voor het eerst duidelijk uitgesproken dat we een keuze hadden gemaakt. Het móet wel zo zijn geweest, want ik herinner me nu dat we 's ochtends tegen vrienden zeiden: 'Het duurt niet lang meer, we zijn er bijna uit. We bellen vanavond nog wel.'

Het scherpst herinner ik me de belofte die schuilging achter het besluit. 'Als we deze keus maken, zijn we verplicht alles op alles te zetten om er weer iets moois van te maken. Ook al lijkt het nu onmogelijk, het móet. Anders maken we deze keus voor niets.'

Het had nog het meest weg van een padvinders-erewoord. Maar het voelde toen, daar op een gietijzeren bank in dat park in die stad die ons samen had gebracht, als de enige uitweg.

De lucht is mooi, op weg naar huis, de zon gaat onder en kleurt de hemel zachtroze. We stoppen even bij een strandje, maar het is er kil, guur en deprimerend. Als de auto weer optrekt huilen we. Zwijgend rijden we terug. Nadat we de auto hebben geparkeerd lopen we naar de winkel waar we een oranje poppenwagen hebben gezien, een Sinterklaascadeau voor B. Het is een Prénatal. We brengen de wagen naar huis, eten in een restaurant, en blijven maar praten, we zijn onstuitbaar. Thuis gaan we tegen elkaar aan liggen in bed, en vallen uiteindelijk, tegen de ochtend, in slaap.

Woensdag. Dag vijftien. We hebben een afspraak met de gynaecoloog, een andere ditmaal. We krijgen uitleg over de 'abortuspil'. Het is de eerste keer dat het woord 'abortus' valt. Het voelt totaal ongepast. Abortus associeer ik met een ongewenste zwangerschap. Je kunt me nog meer vertellen, dit is geen abortus, hou ik mezelf voor. De bevalling kan op twee manieren worden ingeleid, legt de gynaecoloog uit. Een infuus vinden we geen optie, omdat het dan vijf dagen kan duren. Met tabletten hooguit anderhalve dag. We mogen kiezen: dezelfde avond nog, of zaterdagavond slikken. Typisch wij: eerst raakt H. in paniek bij de gedachte aan heel snel, terwijl bij mij *let's get it over with* overheerst. H. wil nog zwanger zijn, haar dochter in haar buik voelen, maar het betekent dat er nog vier dagen verstrijken in dit vacuüm. Zou je sterker worden in die

dagen of juist nog verder verzwakken, wetende dat het onafwendbaar is? Na een paar uur is het exact omgekeerd. Net als op reis besluiten we gelijk door te gaan, niet te veel tijd te nemen, onze reislust is niet te stuiten. Het gevoel dat we verder moeten, ook al weten we niet waarheen de reis uiteindelijk gaat.

Die avond heeft B. hoge koorts. Ze hoest in haar slaap, is verkouden en haar temperatuur loopt nog altijd gestaag op. H. blijft bij haar.

Ik moet nu toch echt gaan.

Een eindeloze ziekenhuisgang. Het geluid van de lift. De deuren gaan open. Leeg, gelukkig. De lift gaat omhoog. Hier moet ik eruit. Alweer een eindeloze ziekenhuisgang. Aan het eind rechts, had hij gezegd. Ik hoor alleen het geluid van mijn voetstappen, ze weerkaatsen steeds harder over de gang. Met iedere stap die ik zet wordt het geluid harder. Er komt een verpleegkundige voorbij met een infuuskarretje, maar ik hoor het geratel van de wielen niet. Alleen die voetstappen. Ik zou zweren dat er microfoontjes onder mijn schoenen zijn bevestigd. In Hollywood zouden ze hier wel raad mee weten. *Drama queen!* spookt het door mijn hoofd. Ik verbijt me.

En nóg is het eind van de gang niet in zicht. Mijn stappen dreunen inmiddels als heipalen.

En dan sta ik plotseling voor de balie. Het glazen ruitje wordt opengeschoven.

Meneer, zegt u het maar.

Zeg het maar.

Zeg maar.

Het.

En ik zeg het maar.

Ben ik dat echt?

De auto trekt gewoon op, maar ik weet niet of ik kan rijden. Er worden geen fuiken opgezet om te controleren op weerloosheid. Ik zet de auto aan de kant van de weg, schiet vol, maar gun mezelf geen ontlading. Hup, starten die auto maar weer. Het is druk op de weg. Koopavond. Sinterklaas. Als ik thuiskom staat H. in de deuropening, op dezelfde plek waar ze stond toen ik vertrok. Ze ziet mijn opgezwo-

len ogen en begint te huilen. We omhelzen elkaar. 'Slaapt ze?' vraag ik.

Ik leg het doosje op tafel en trek mijn jas uit. We besluiten eerst de gewone dingen te doen. Afwassen, opruimen, kleding uitzoeken voor B. voor morgen. We weten hoe deze avond eruit gaat zien, maar we willen er nog niet aan. Eerst nog dit, eerst nog dat.

Een uur later zitten we naast elkaar op de bank. We staren naar het doosje. Ik haal de pil eruit en leg hem in het midden van het tafelblad. Wat een gruwelijk banaal ding. We lopen weg, maar keren telkens terug. Afstoten en aantrekken. H. loopt weer weg. Ze komt terug met twee glazen water. 'We doen het samen,' zegt ze beslist. Een tijdlang zitten we zo zwijgend naast elkaar. We kijken elkaar aan en beseffen weer dat we de twijfel al een paar dagen voorbij zijn. Het zal toch niet waar zijn dat we hier klaarzitten met twee glazen water en een pil, en alles weer omgooien? Nee, we gaan door, dit is wat we moeten doen. We kunnen ons nu nog bedenken, maar we zijn uitgedacht. Moegestreden. Murw. Geven ons over.

We pakken de glazen. H. legt de tablet op haar tong en gelijktijdig slikken we.

Tijd van inname: 21.06 uur.

||

.

KEUZEVRIJHEID

Een missie

Geachte heer Slagboom,

Zojuist las ik uw e-mail. Van 1968 tot 2001 heb ik mij professioneel bezighouden met prenatale diagnostiek, zowel de wetenschappelijk-technische ontwikkeling ervan als de klinische toepassing en daarmee de psychosociale en ethische aspecten. Bij mijn emeritaat had ik mij voorgenomen mij in Nederland niet meer te bemoeien met dit onderwerp omdat jongeren dat moeten overnemen. Als lid van enkele internationale commissies ben ik tot vorig jaar actief gebleven maar nu beschouw ik het echt als klaar. Mijn oudste zoon Robert Jan is als hoofd van de sectie prenatale diagnostiek in Rotterdam veel beter op de hoogte van de hedendaagse mogelijkheden en beperkingen. Indien u vragen zou hebben die specifiek met mijn handelen en opvattingen te maken hebben, zou ik op woensdag een broodje kunnen eten in de koffieshop van Museum Boijmans. Ik ben dan in het museum vanwege een tentoonstelling die ik daar voorbereid, 'Schoonheid in de wetenschap'. Bijna net zo boeiend als prenatale diagnostiek.

*Met vriendelijke groet
H. Galjaard*

Een beetje gebogen, leunend op zijn wandelstok, loopt hij de koffieshop van het museum in. Nog altijd gedistingeerd, met een twinkeling in de ogen en dat typerende, licht snerpande stemgeluid. Hij maakt nog altijd een strijdbare indruk. Vaak jeuken zijn handen nog, beaamt hij. Laatst

nog, met die opnieuw opgelaaide discussie over het invriezen van eicellen zodat ook vrouwen op hun vijfenveertigste nog zwanger kunnen worden. Metéén schiet heel Nederland weer in de ethische kramp. Metéén weer die vraag: gaat dat wel lukken, met het CDA in de regering? Metéén die schifting: GroenLinks en D66 zijn vóór. Overal dat hosanaverhaal. En niemand, maar dan ook niemand die rustig uitlegt dat de kans van slagen bij die vrouw van 45 vrijwel nihil is. Waar hebben we het dan over? Wie is er dan in hemelsnaam mee gediend?

Zijn retorische vraag galmt door de koffieshop, die steeds voller loopt. Hans Galjaard glimlacht. Vroeger zou hij onmiddellijk in de pen geklommen zijn. Zat hij diezelfde avond nog aan tafel in een Hilversumse televisiestudio. Het is dat hij zichzelf tien jaar geleden plechtig beloofd heeft dat hij het niet meer zou doen. Dat het de beurt is aan een jongere generatie. Maar waarom hoort hij die dan verdorie nergens?

Deze week nog, wéér zoiets. Werd hem gevraagd of hij in juni 2011 op een congres voor Europese kinderartsen in Wenen wil spreken over de voor- en nadelen van predictieve geneeskunde. 'Ik weet niet eens of ik dan nog lééf!'

Ze kunnen, lijkt het, domweg niet zonder hem. 'Onzin, natuurlijk. Het gekke is: als je eenmaal mijn leeftijd hebt bereikt – ik ben nu 76 – heb je op de een of andere manier de psychische en fysieke behoefte om je wereld kleiner te maken. Maar zolang ik me niet als een kluizenaar opsluit wordt me dat onmogelijk gemaakt. Gisteren nog was ik op de faculteit hier in Rotterdam om voor de tentoonstelling een aantal dingen te verzamelen op mijn oude afdeling, bij mijn leerlingen dus eigenlijk. Maar ja, dan loopt er op de gang weer een man met zijn vrouw, met net zo'n lullige stok als ik, die blijft staan en zegt: U bent toch...? Wat léuk om u te zien, u kon zó prachtig vertellen! Sta ik daar weer, als een soort attractie.'

Als iemand in Nederland vereenzelvigd wordt met prenatale diagnostiek, dan is het Hans Galjaard. Meer dan dertig jaar hield hij zich als klinisch geneticus met het onderzoek bezig, ijverde hij voor uitbreidingsmogelijkheden. Onvermoeibaar legde hij uit waarom het belangrijk was dat vrouwen zich moesten laten onderzoeken. Zoekender werden zijn formuleringen zodra het ging om de ethiek. Waar en voor welk publiek hij ook sprak, Galjaard waarschuwde steevast voor een samenle-

ving waarin mensen met beperkingen niet meer getolereerd zouden worden, maar liet nooit na direct daarna te wijzen op de schaduwzijden en het verdriet van een ernstig gehandicapt kind, zowel voor de ouders als voor het kind zelf. In een van de vele interviews ter gelegenheid van zijn emeritaat in 2001 verzuchtte hij tegen een verslaggever van *de Volkskrant*: 'U hebt gelijk als u zegt dat ik altijd met dit ethische dilemma ben blijven worstelen. Ik heb er veel over nagedacht, maar ben er nooit echt uitgekomen. Er is overigens ook wel zelfregulering. Van alle vrouwen met een verhoogde kans op een gehandicapt kind komt 60% voor prenataal onderzoek. Die andere 40% maakt een andere afweging. Dat vind ik nu prima. Ik heb niet meer die zendingsdrang die ik in 1972 nog had, toen ik voor de tv verkondigde dat alle vrouwen zich moesten laten onderzoeken.'

Onder Galjaards leiding ontwikkelde vanaf 1968 het onderzoek op de afdeling celbiologie en genetica van het academisch ziekenhuis in Rotterdam zich in de richting van prenatale diagnostiek, aanvankelijk nog gefinancierd uit het budget voor wetenschappelijk onderzoek. Het lab kon al snel bogen op internationale faam. Van hoogleraar verloskunde Andreas Schmidt kreeg Galjaard in 1970 toestemming om vruchtwaterpuncties uit te voeren en om eventuele zwangerschapsafbreking toe te staan. De van oorsprong Tsjechische vrouwenarts Milena Jahoda werd aangesteld om deze allereerste prenatale diagnoses uit te voeren.

'Ik herinner mij nog hoe spannend die tijd was voor de vrouwenarts om op geleide van toen nog vrij primitief ultrageluidonderzoek de weg naar het vruchtwater te vinden en geen schade aan de vrucht en de moederkoek aan te richten,' schrijft Galjaard in zijn boek *Gezondheid kent geen grenzen*. Hij omschrijft het als een belangrijke verworvenheid. 'Het was in de tijd vóór in 1971 wettelijk werd vastgelegd dat er geen discriminatie mocht zijn ten opzichte van homoseksuelen. En ook vóór de wetgeving in 1975 die ontslag van een vrouw in verband met een huwelijk, zwangerschap of bevalling verbood. En nog ver vóór abortus in 1984 gelegaliseerd werd! Maar het is Nederland: het mag niet, maar het wordt gedoogd.'

'Het voorkomen van de geboorte van gehandicapte kinderen, dat was destijds mijn wereld,' blikte hij al eerder terug op zijn pioniersjaren in

een interview in *de Groene Amsterdammer*, in 1995. ‘Ik ging helemaal op in het ontwikkelen van technieken om die prenatale diagnose mogelijk te maken en een snelle methode te vinden, zodat de ouders niet eindeloos op de uitslag moesten wachten. En het resultaat heeft mijn stoutste verwachtingen overtroffen. De toepassing is tegenwoordig grootschaliger dan ik ooit had durven dromen. De prenatale tests zijn opgenomen in het ziekenfondspakket, de onwetendheid en de taboes rond zwangerschap en erfelijke aandoeningen behoren gelukkig voorgoed tot het verleden.’

Geen gelegenheid liet Galjaard onbenut om te benadrukken dat er regelmatig maar weinig landen zijn die zoveel geld aan gehandicaptenzorg uitgeven als Nederland.

Het verwijt dat er door zijn werk steeds minder aandacht zou komen voor de zorg van gehandicapten die wél geboren worden weerlegde hij waar dat kon met feiten. ‘In ons land werd in 2006 ruim vijf miljard euro aan gehandicaptenzorg besteed,’ schrijft hij in *Gezondheid kent geen grenzen*, ‘dat is ruim negen procent van het gehele budget voor gezondheidszorg, meer dan de zeven procent in 1975, toen de prenatale diagnostiek in een beginfase was. We zorgen in Nederland terecht nog steeds heel goed voor gehandicapte medeburgers en staan met enkele Scandinavische landen aan de top van de wereld. Dit ondanks het streven naar preventie door middel van erfelijkheidsonderzoek en prenatale diagnostiek.’

Het andere verwijt – van ouders van gehandicapte kinderen en van volwassen gehandicapten zelf – is dat zwangerschapsafbreking een ontkenning is van de waarde van het leven van gehandicapten. Galjaard: ‘Tijdens een bijeenkomst van een ouder- en patiëntenorganisatie was er een gehandicapte jongen die na mijn voordracht geëmotioneerd aan de zaal vroeg: “Ben ik dan helemaal niets waard?” Hoe vaak je ook aanvoert dat dit een oneigenlijke discussie is, dat reeds bestaand leven niet vergelijkbaar is met een embryo of een foetus, en dat een echtpaar met een verhoogd genetisch risico dat besluit af te zien van zwangerschap toch ook geen verwijt mag worden gemaakt over ontkenning van de waarde van het eventuele leven, het helpt niet.’

Van *Rondom Tien* tot *Achter het Nieuws* en *Groot Uur U*, van *Libelle* tot *NRC Handelsblad*, soms was er kritiek, maar meestal was de toon welwil-

lend en positief. Het heeft hem wel eens verbaasd. 'Ik denk dat een van de redenen waarom ik zo vaak gevraagd werd juist te maken heeft met een zekere terughoudendheid die altijd uit mijn woorden spreekt. Ook in de tijd waarin ik moest vechten voor de financiering van dat erfelijkheidsonderzoek was het CDA een belangrijke partij. Andriessen was toen namens die partij minister van Economische Zaken. En die zei geen nee. Terwijl er toch abortus zou volgen op prenataal onderzoek. Dat was echt niet gebeurd als ik een soort 'rooie vrouw' was geweest die zei dat abortus niets anders was dan een kies trekken. Je moet wel ruimte aan anderen geven. Ik heb een hekel aan mensen die voor mij denken en zeggen: Zó moet het. Zonder katholiek pragmatisme was het erfelijkheidsonderzoek allemaal minder voorspoedig tot stand gekomen in Nederland. Ik herinner me dat ik een van mijn eerste promovenda, een psychologe, had gevraagd om eens uit te zoeken waarom mensen níet komen voor prenataal onderzoek. Ze heeft hier in de regio Rotterdam onderzoek gedaan, maar ook in Limburg. In het toen nog behoorlijk katholieke Limburg bleek dat het percentage vrouwen van 35 dat om onderzoek vroeg net zo hoog was als hier. Alleen in streng protestant Zeeland werd consequent niet om prenataal onderzoek gevraagd. Katholieken hebben toch altijd meer de *approach* gehad van: Ja, dat kan meneer pastoor wel zeggen, maar ik moet voor dat kind opkomen, dokter.'

Een leven lang pleit hij voor het vergroten van het aanbod van prenataal onderzoek. Dat neemt niet weg dat ook Hans Galjaard op zeker moment op een grens stuit. Waar die ligt is wat hem betreft glashelder.

'De grens ligt bij risicoselectie. We moeten bepaalde risico's accepteren in het leven. De enige keer dat ik me niet kon bedwingen om me toch weer in het debat te mengen was toen staatssecretaris Jet Bussemaker een paar jaar geleden met een planningsbesluit kwam om borstkankerrisico's op te nemen als indicatie voor prenataal onderzoek. Dan zet je dus als bewindsvrouw de stap van zekerheid naar risico. Het is dom om als overheid in dit verband een ziekte bij naam en toenaam te noemen. Als bewindsvrouw moet je alleen het kader schetsen, de eisen waaraan het moet voldoen. Niet zeggen: deze ziekte wel, deze niet, want er zijn tien-duizenden erfelijke ziekten. Daar was ik tegen. Kreeg ik te horen: Galjaard steunt de ChristenUnie. Kóm nou toch! Waar het mij om gaat is dat dit geen foetussen zijn die aantoonbare aandoeningen hebben, maar

foetussen op wie een kansberekening wordt losgelaten. Stel, er is 80% risico op borstkanker. Is dat hoog? Ja, dat is hoog. Ben ik er tegen om op grond daarvan te aborteren? Tegen is een groot woord, maar terughoudend: ja. Omdat het over een aandoening gaat die zich *kán* openbaren, maar niet *hóeft* te openbaren. Dat geldt niet bij een mongooltje, dat geldt niet bij een erfelijke stofwisselingsziekte. Daar komt nog bij dat het mij niets zou verbazen als we over veertig, vijftig jaar heel grote stappen hebben gezet bij de behandeling. Je moet dan wel heel precies weten wat je doet. We hebben het nu over 80% kans op borstkanker. De prijs is hoog, want je moet je beide borsten en eierstokken laten weghalen. Maar wat is de volgende stap? Is 50% ook genoeg risico? Is 10% genoeg? Daar is niet over nagedacht.

Of ik nu met de Ziekenfondsraad onderhandelde of met de ambtenaren op het ministerie, ik praatte in het algemeen belang, ik nam het op voor alle zwangere vrouwen, vergewiste me ervan dat ik gesteund werd door de patiëntenverenigingen. Nooit was ik louter spreekbuis van mezelf. Ik werd vice-voorzitter van de Gezondheidsraad, voorzitter van de Beraadscommissie Genetica, noem het maar op. Ik heb veel, heel veel adviesrapporten geschreven want je krijgt het allemaal niet voor niks. Door de combinatie van al die publieke optredens en die welwillende opstelling van ambtenaren kreeg ik zaken voor elkaar. Ik wandelde de kamer van de minister binnen, belde met topambtenaren. Ik vind het woord missie heel adequaat. Ik heb me mijn hele leven, en dat is geen mooi praterij, geprobeerd in te leven in de mensen die de keuze krijgen, in de mensen die komen, maar ook in de mensen die zouden moeten komen, of die niet willen komen. Ik respecteer de nee-zeggers. Kun je dat accepteren, dat je kind met die ernstige aandoening zal leven? Ik persoonlijk niet. Maar als de Biblebelt zegt: Ik wel, heb ik daar vrede mee.

Met vaccinatie heb ik meer moeite, omdat dan de belangen van anderen ook in het geding zijn. Als je zegt: "Ik laat m'n kind niet vaccineren tegen polio", dat is andere koek.'

Vertrekpunt van de tentoonstelling die Galjaard samenstelt in het museum is een film over de allermooiste echotechnieken van Stuart Campbell, een van de grote pioniers van het ultrageluidonderzoek. In zijn Create Health Clinic in het Londense Westminster noteert Campbells secretaresse doorlopend afspraken. Voor een sessie van een uur be-

talen ouders driehonderd pond. In de film laat Campbell op zijn scherm zien wat ouders bij hem via de door hem geperfectioneerde 3D- en 4D-technieken krijgen voorgeschoteld. Gedetailleerder dan ooit zien we de foetus bewegen – in realtime. Niet langer moeten we het doen met vlekkerige abstractie, deze beelden hebben dezelfde diepte en scherpte als de beelden die je als *nightshots* maakt met een handycam. Campbells muis-cursor beweegt over het scherm als de aanwijsstok op het schoolbord, terwijl zich in roodbruine tinten in rap tempo het leven in de baarmoeder ontvouwt. Acht weken: de eerste beweging. Tienenhalve week: gekruiste ledematen, de handen reiken naar het gezicht. Twaalfenhalve week: de bewegingen worden complexer, de foetus raakt zijn tenen aan, toont zijn eerste ruimtelijke bewustzijn. Dertien weken: de eerste slikbeweging, en reflexbewegingen met de handen. Zeventien weken: de ogen staan verder uiteen, de duim is klaar om op te zuigen. Eenentwintig weken: het gezicht krijgt babyachtige gelaatstrekken, maar de ogen zijn nog gesloten. Zevenentwintig weken: de ogen zijn open, de tong komt uit de mond. Vijfendertig weken: de foetus bereidt zich voor op de geboorte, alle reflexen die straks nodig zijn om te overleven worden geoefend: ademen, grijpen, zuigen.

‘Als je dat allemaal ziet!’ glundert Galjaard. ‘De directeur van het museum vond de film van Campbell zo mooi dat hij ’m wilde tentoonstellen. Toen heb ik gezegd: Dan wil ik vanuit die film verder zoeken naar schoonheid in de wetenschap. Deze film is slechts het vertrekpunt. Van daaruit verken ik de astronomie, de fysica, noem maar op. Het is fascinerende techniek, maar het is ontegenzeggelijk waar dat het voor ouders straks nóg moeilijker wordt om te besluiten een zwangerschap af te breken. Zo heeft alles een prijs. Als je niks weet hoe je niet te kiezen, maar dan zijn we een paar honderd jaar terug in de tijd. De invalshoek van een medicus, en zeker een onderzoeker, is dat zoveel mogelijk mensen iets te kiezen hebben. Grote kans dat mensen die straks door het museum dwalen zeggen: Kijk nou wat je ziet, hoe kan een mens als hij dit ziet nog abortus overwegen? Het is niet voor niets dat ik me doodgewerkt heb om het microchemisch onderzoek op poten te zetten om ervoor te zorgen dat die abortus in een vroeger stadium in de zwangerschap plaats kon vinden. Daar heb ik wetenschappelijk gezien m’n naam aan te danken. Ik probeer me in te leven in de beslissing over zo’n gewenste zwangerschap. Om af te breken, dat is nogal wat. Als je het al doet dan is het,

denk ik, nogal een verschil of je dat in de elfde week kunt doen, in de achttiende of in de tweeëntwintigste. De echografie is uiteindelijk het belangrijkste instrument geworden. In foetale therapie – de foetus opereren in de baarmoeder – geloof ik niet. Screening met kansberekenings-testen werkt in Nederland ook nauwelijks. Het percentage vrouwen dat er gebruik van maakt is relatief laag. Mensen willen zich niet graag instellen op keuzes die bepaald zijn door risico's. Ze vragen bijna altijd: Is het mis, ja of nee? Hom of kuit.

Zelf zou ik het 't mooist vinden als deskundigen keken naar zo'n zich ontwikkelende vrucht en pas met de ouders in gesprek gaan als ze daadwerkelijk iets ernstigs zien. Tegenwoordig moeten de ouders álles zien. Terwijl je medisch onderzoek doet naar de condities van de foetus ligt de moeder mee te kijken, en zit de vader op een stoel ernaast. "Kijk, en dan ziet u hier het hartje, en daar ziet u het hoofdje." Móet je dat nou echt allemaal zien? Als medicus zou ik denken van niet.'

Dat ook hij een leven lang gedreven werd door een persoonlijke ervaring, daar heeft hij nooit omheen gedraaid. Galjaards broer stierf op jonge leeftijd aan de gevolgen van een genetische afwijking.

'Zou het beter zijn geweest als die broer niet had geleefd?' vroeg hij zich af in het eerder genoemde interview in *de Groene Amsterdammer*. 'Ik denk van wel. Als ik me zijn verval herinner, wat er allemaal met hem gebeurd is, wat er gebeurd is met mijn ouders en mij, dan zie ik een opeenstapeling van verdriet, zo groot – het is dertig jaar geleden, maar het lijkt de dag van gisteren. Dat is een verdriet dat zo diep ingrijpt in je leven, dat is niet in woorden te vatten. Maar ieder mens ervaart dat anders. De vroegere secretaris van de koningin, Van der Hoeven, had een monogooltje en hij heeft daar drie boeken over geschreven. Het eerste heette *Het schele engeltje*. Daarin beschreef hij vanuit zijn eigen, sterk ethisch-religieuze achtergrond hoe waardevol dat kind was in zijn leven, voor de verdieping van zijn huwelijk. Die had dus een ervaring die haaks staat op de mijne. Maar het is onmogelijk om de waarde van iemand die geleefd heeft mee te wegen bij de beslissing over een toekomstig kind.'

De koffieshop is bijna leeg nu. 'Het is er ook vaak met de haren bijgesleept,' zegt Galjaard, 'die geschiedenis van mijn broer. Je kunt je researchcarrière immers niet opzetten door te zeggen: Ik heb een broertje dat aan een raadselachtige stofwisselingsziekte is overleden en ik wil

graag onderzoeken wat dat is geweest en hoe we dat kunnen voorkomen. In Amerika kán dat, daar zegt zo'n baas: *How much money do you bring?* Ik bracht niks, ik was een ambtenaar met 375 gulden in de maand. Ik ben gepromoveerd op de veroudering van kraakbeen, iets heel anders dan prenataal onderzoek. Geleidelijk, naarmate ik meer *established* raakte, heb ik mijn werk kunnen ombuigen naar het erfelijkheidsonderzoek. Daarmee dook de relatie met het verhaal van m'n broer weer heel direct op in mijn werk. Maar mijn leven is steeds door zoveel verschillende factoren in de omgeving bepaald, ik ontwikkelde me steeds verder. Ik was lid van de internationale Unesco-commissie voor bio-ethiek, ik reisde voor de Verenigde Naties naar Cuba, Bulgarije, de Arabische Emiraten en China. Dat verandert je blik, je wordt voortdurend beïnvloed. Op zeker moment kon ik niet meer alles herleiden tot de dood van mijn broertje.'

Er speelt een glimlach om zijn lippen. 'Maar,' zegt hij dan, 'ik heb er wél antwoord op gegeven.'

Ongestolde moraal

Een jong echtpaar zit in de wachtkamer voor een zwangerschapscontrole. Terwijl de vrouw haar blik laat glijden over de gezichten en buiken van de andere zwangere vrouwen in de ruimte, probeert de man de koffieautomaat uit. Hij grist een glossy van tafel en gaat met het plastic bekertje koffie naast zijn vrouw zitten, maar juist op dat moment klinkt het ‘Mevrouw Molenaar?’ Hij laat de koffie staan en volgt samen met zijn vrouw de verloskundige over de gang. In de deuropening van de spreekkamer schudden ze haar de hand. ‘Gaat u zitten,’ zegt de verloskundige. Ze pakt de zwangerschapskaart erbij en informeert vriendelijk hoe het gaat. De vrouw glimlacht en knikt. ‘Wel goed, geloof ik.’ ‘Mooi zo,’ zegt de verloskundige, waarna ze haar blik richt op de zwangerschapskaart. ‘Eens even kijken. Rookt u?’ ‘Nee, roken doe ik niet,’ zegt de vrouw. ‘Drinkt u?’ ‘Nee, drinken, dat mag ook geen naam hebben.’ ‘Oké, dat is heel mooi,’ zegt de verloskundige zonder van haar papier op te kijken. In rap tempo vinkt ze het lijstje af, waarvan het einde al in zicht komt. ‘Komen er geestelijk gehandicapte personen in uw familie voor?’ De vrouw kijkt haar man aan. ‘Ja, dat wel,’ zegt ze. De verloskundige laat haar pen hangen boven de kaart en kijkt voor het eerst op, met vragende blik. De man gaat wat meer rechtop zitten. ‘Een neef van me,’ zegt hij. ‘Het is laatst uitgezocht en het blijkt een chromosomale afwijking te zijn.’ De verloskundige kijkt hem aan, knikt, en zegt: ‘Ik begrijp het. Dat kan voor de rest geen kwaad hoor, bij jullie. Bent u zelf helemaal gezond?’ Ze kijkt hen om beurten aan. De man en de vrouw knikken. ‘Voor zover ik weet wel,’ zeggen ze, bijna in koor. *Neef van man gehandicapt > is uitgezocht*

chromosomale afwijking, noteert de verloskundige onder 'Anamnese algemeen'. Er schiet de vrouw iets te binnen, maar ze weet niet of het belangrijk is. Ze aarzelt een moment, maar vertelt het toch maar. 'Voor de geboorte van onze dochter van vijf heb ik twee miskramen gehad.' De verloskundige knikt weer. 'Dat is naar, maar het kan verder geen kwaad,' zegt ze op geruststellende toon. 'En die neef? Moet dat niet verder onderzocht worden?' probeert de vrouw voor de zekerheid nog eens. De verloskundige legt haar pen neer en kijkt het paar aan. 'Dat is te ver weg in de familie, u hoeft zich daar echt geen zorgen over te maken.' Daarna staat ze op, loopt in de richting van de deur en steekt kordaat haar hand uit.

Als ik mijn voorstellingsvermogen loslaat op hun verklaringen moet het gesprek dat Marieke en Dennis Molenaar op 19 juli 1993 met hun verloskundige voeren zo ongeveer zijn verlopen. Wanneer ze de praktijk verlaten voelen ze zich enigszins onrustig, maar ook opgelucht.

Mariekens zwangerschap verloopt verder zonder noemenswaardige problemen. De spanning is nagenoeg weggeëbd als vroeg in het jaar 1994 Kelly wordt geboren. Direct na de bevalling blijkt dat het meisje zwaar gehandicapt is. In de periode die volgt wordt duidelijk dat ze verstandelijk ernstig beperkt is, niet kan lopen of praten, dat ze astma heeft en last van stoornissen aan haar ingewanden. Ze wordt meermaals geopereerd aan haar hart, ziet en hoort slecht, en huilt ontroostbaar. Dennis laat zich onderzoeken en blijkt wel degelijk drager van dezelfde erfelijke afwijking die zijn neef heeft, een zogeheten translocatie van de chromosomen 4 en 18. Als ze dit geweten hadden, hadden Marieke en Dennis zonder twijfel gekozen voor het afbreken van de zwangerschap.

Het is bijna drie jaar na het gesprek in het ziekenhuis als de ouders van Kelly in april 1996 bij de rechtbank in Den Haag een procedure starten tegen de verloskundige en haar werkgever, het Leids Universitair Medisch Centrum. Ze vorderen een vergoeding van de materiële en immateriële schade die zij en hun dochter lijden als gevolg van het feit dat Kelly zwaar gehandicapt is geboren. De materiële schade omvat onder meer de kosten voor Kelly's opvoeding, verzorging en medische behandeling. De immateriële schade van de ouders vloeit voort uit de 'confrontatie met het leed van hun jongste dochter en de daardoor veroor-

zaakte ontvricting binnen het gezin'. De immateriële schade voor Kelly bestaat volgens de vordering uit 'het ernstige fysieke en geestelijke lijden waaraan zij sedert haar geboorte is blootgesteld, en in de toekomst nog zal worden blootgesteld'. Van meet af aan is de zaak door deze claims verbonden met de termen *wrongful life* en *wrongful birth*. Kelly leidt, zo luidt het uitgangspunt van de ouders en hun advocaat, een onrechtmatig leven door een onrechtmatige geboorte.

Het is het begin van een lange juridische weg langs alle rechterlijke instanties. Alle lage rechters onderschrijven dat de verloskundige verkeerd heeft gehandeld. Het is een beroepsfout, waarvoor ook haar werkgever aansprakelijk is. In hoger beroep kent het Gerechtshof in maart 2003 vrijwel alle claims van de ouders toe. De verloskundige en haar werkgever, het Leids Universitair Medisch Centrum, worden veroordeeld tot vergoeding van zowel de materiële als de immateriële schade. Uitgangspunt is dat Kelly zonder de medische beroepsfout niet zou hebben bestaan. Er is sprake van een 'ernstige inbreuk op het zelfbeschikingsrecht' van de moeder, 'doordat haar essentiële gegevens zijn onthouden bij het maken van een keuze over een eventuele abortus'. Ook waar het gaat om de belangen van de ongeboren Kelly zelf komt het Hof aan de eisen van de ouders tegemoet. 'Weliswaar kon Kelly zelf geen afweging maken over de vraag of zij wilde bestaan, maar die beslissing wordt namens haar door haar ouders genomen. Binnen de grenzen van de wet is die beslissing aan de ouders alleen en het feit dat zij tot abortus zouden hebben besloten, moet worden gerespecteerd gezien de ernstige risico's die destijds voor Kelly dreigden, en die zich inmiddels hebben gerealiseerd.'

Het ziekenhuis en de verloskundige gaan in cassatie. Uiteindelijk doet de Hoge Raad, het hoogste rechtscollege in Nederland, uitspraak op 18 maart 2005. De Hoge Raad bevestigt de uitspraak van het Haagse Gerechtshof. Ook de raadsheer van de hoogste rechtsprekende instantie onderstreept dat Kelly een handicap heeft als gevolg van een beroepsfout van het ziekenhuis, dat daarmee aansprakelijk is voor de gevolgen. 'Vaststaat immers dat de ouders zowel hun dochter Kelly als zichzelf de ernstige handicaps waarmee Kelly vanaf de conceptie was behept, hadden willen besparen, en daarom Kelly voor haar bestaan hadden willen behoeden. Door de geboorte van Kelly is het door de geldende rechtsorde

gewaarborgde recht van de ouders in dit opzicht hun leven naar eigen inzicht in te richten, dus doorkruist.’ Het arrest voegt daaraan toe: ‘Weliswaar is op zichzelf juist dat de ouders geen schade hebben geleden door het enkele feit dat Kelly is geboren en dat de handicap van Kelly haar oorzaak vindt in de bij haar aanwezige chromosomale afwijking die niet door de verloskundige is bewerkstelligd, maar dit bevrijdt het LUMC en de verloskundige niet van hun aansprakelijkheid.’

In haar arrest wijst de Hoge Raad op een aantal dreigende misverstanden. De uitspraak houdt ‘vanzelfsprekend’ geen oordeel in ten aanzien van de waarde van Kelly als persoon of van haar bestaan, ‘en nog minder betekent het dat het leven van Kelly als schadepost wordt aangemerkt’. Evenmin volgt uit de uitspraak dat Kelly tegenover haar ouders, het ziekenhuis of de verloskundige aanspraak heeft gehad op afbreking van de zwangerschap. Kelly heeft géén recht op haar niet-bestaan, géén recht op afbreking van de zwangerschap van haar moeder. Het arrest, zoveel wil de Hoge Raad maar zeggen, is geen vrijbrief voor andere ernstig gehandicapte kinderen om hun ouders aansprakelijk te stellen voor hun bestaan.

Eén keer hebben Marieke en Dennis Molenaar een landelijke camera-ploeg over de vloer. Dat hebben ze geweten. In alle publiciteitsgolven in de jaren na het aanspannen van de rechtszaak worden de beelden steeds weer dankbaar uit het televisie-archief geplukt. Wat zien we? We zien Marieke die de tweejarige Kelly uit haar campingbedje tilt, naar de woonkamer brengt en haar op de paarsblauwe zitbank zet. Ze doet haar dochtertje een slabbetje met een Mickey Mouse-motief om en voert haar een hapje terwijl ze zachtjes ‘Lekker eten’ zegt. Kelly, gestoken in een T-shirt van Beertje Paddington, is een blond meisje met heldere blauwe ogen waarmee ze recht in de lens kijkt. Vader Dennis is intussen elders in het huis aan het klussen. Als Marieke Kelly weer terugbrengt naar haar bedje loopt ze langs een laag kastje waarop, naast voorgedrukte kaarten, een portretfoto van haar andere, zevenjarige dochter prijkt. Eenmaal gezeten op het matras in haar bedje maakt Kelly huilend bonkende bewegingen. Dagenlang huilt ze, vertelt Marieke, ze is niet stil te krijgen. Dan zien we het hele gezin Molenaar vertrekken naar een pand waarop in felgekleurde letters, naast een klein vogelhuisje, DE LOGEERWONING staat geschreven. Wanneer Marieke en Dennis Kelly hebben achtergelaten en het pand weer verlaten vraagt de verslaggever of het moeilijk is om

haar zo af te staan. Marieke schiet vol, slaat haar hand voor haar gezicht. 'Héél moeilijk,' zegt ze. 'Het móet wel,' valt Dennis haar bij. 'Anders draai je helemaal door.'

Het arrest CO3/206HR JMH/RM schept duidelijkheid voor juristen en letselschadeadvocaten. Als er medische redenen zijn is prenataal onderzoek verworpen tot een recht. Ouders moeten in zo'n situatie bovendien de keuze hebben om de zwangerschap af te breken. Helder, zou je denken. Maar waar de Hoge Raad zich niet over uitlaat zijn de gevolgen voor de geneeskunde, en voor de houding ten aanzien van gehandicapt leven. Hoe dien je van dat recht gebruik te maken? Juist op dat vlak maken de losgeweekte reacties op de zaak-Kelly eens te meer duidelijk hoe groot de verdeeldheid is. Niet altijd is recht gestolde moraal.

Na de reportage bij de familie Molenaar thuis komt Maartje van Weegen in beeld. Het is 8 augustus 1996. Aan de tafel in de *Nova*-studio schuift medisch ethicus Hanneke van den Boer-Van den Berg aan. Ze heeft een boodschap. 'Als we in de samenleving zeggen: dat mág, keuzevrijheid van ouders op dit terrein, dan heeft dat meteen een opdracht voor de samenleving tot gevolg, namelijk dat we solidair moeten zijn met de gevolgen van die keuze, en de keuze moeten respecteren.'

'Kunt u zich voorstellen dat de familie Molenaar naar de rechter stapt?' vraagt Maartje van Weegen aan het eind van het gesprek.

'Ik begrijp van de vader dat hij zich schuldig voelt,' zegt Van den Boer-Van den Berg, 'of bang is dat hij zich schuldig zou móeten voelen omdat Kelly geboren is. Ik denk dat hij zo redeneert dat een onafhankelijke rechter uitspraak moet doen zodat die zijn schuldgevoel van hem af kan nemen. De moeder zegt ook duidelijk: "Ik heb het twee keer gevraagd aan de verloskundige." Heel duidelijk: Wij hebben gedaan wat we konden, wij hebben ons toekomstige kind willen beschermen tegen dit leven. Een onafhankelijke rechter zal moeten zeggen: "Jullie hebben genoeg gedaan."''

'En dat kunt u zich voorstellen?' herhaalt Van Weegen haar vraag tot besluit.

'Ja, dat kan ik me voorstellen, ja,' zegt de ethica.

Morgen een nieuwe *Nova*. Tune en aftiteling.

Het startschot is gegeven. Uit de stroom aan reacties die volgt blijkt dat bepaald niet iedereen zich zoals ethica Van den Boer-Van den Berg de stap van de ouders kan voorstellen. Zowel de rechtszaak in 1996 als de uitspraak van het Gerechtshof in 2003 heeft een golf aan opiniestukken en analyses tot gevolg, die tesamen een staalkaart opleveren van wat de ethiek in Nederland vermag op het vlak van prenataal onderzoek en keuzevrijheid.

In de eerste golf, direct na de claim in 1996, neemt rechtsfilosoof Dorien Pessers een prominente plek in. Pessers hekelt de ideologie van de zelfbeschikking die schuilgaat achter het arrest. 'Artsen wassen hun handen in onschuld,' schrijft Pessers in augustus 1996 in haar column in *de Volkskrant*. 'Onze taak is slechts om u zo goed mogelijk te informeren, mevrouw, opdat u zelf een afgewogen beslissing kunt nemen. Wanneer u vervolgens voor morele dilemma's komt te staan, dan hebt u deze over uzelf afgeroepen. De medische ethiek van de patiëntensoeveriniteit is niets anders dan een gemakzuchtige analogie met de consumentensoeveriniteit. Beide leerstukken doen in valsheid niet voor elkaar onder. Ze leveren een pseudo-vrijheid op. Van mensen wordt verwacht dat zij een positie innemen in een professioneel en commercieel veld dat zij niet overzien en waarin zij de gevolgen van hun eigen handelen niet zelf kunnen bepalen.' Verderop in haar stuk voegt Pessers daaraan toe: 'De situationele ethiek van de zelfbeschikkende burger miskent de maatschappelijke gevolgen van individuele beslissingen. Het resultaat van deze populaire ethiek is dat de rechter en de samenleving worden geconfronteerd met een vraag die ons alleen uit totalitaire politieke systemen bekend is: hebben wij recht op een samenleving zonder gehandicapten? En is het de taak van artsen ons van gehandicapten te vrijwaren?'

Paul Zwart, natuurwetenschapper en filosoof, reageert een week later in dezelfde krant en stuurt de discussie in een andere richting. 'Volwassen mensen worden geacht hun eigen morele beslissingen te nemen en niet meer aan de leiband te lopen van de een of andere morele autoriteit, of dit nu een medicus, een dominee of een minister is,' schrijft hij. 'Het is volgens mij echter alleen maar een daad van gezond verstand om de vrucht af te drijven, want het bespaart zowel de ouders als het kind hoogstwaarschijnlijk veel leed. De ouders kunnen een nieuwe poging doen en misschien alsnog een gezond kind ter wereld brengen. Een abor-

tus in zo'n geval is echter niet alleen een kwestie van gezond verstand, het is ook een kwestie van moraal. Immers, het wezen van de moraal bestaat uit het streven de hoeveelheid leed in onze omgeving te verminderen.'

Zwart gaat in zijn stuk niet voorbij aan Pessers' vraag of we zouden moeten streven naar een samenleving zonder gehandicapten. 'Op deze vraag kan het antwoord volgens mij ja luiden, waarbij het vanzelf spreekt dat de maatregelen die worden genomen van preventieve aard dienen te zijn. Het is natuurlijk niet de bedoeling dat gehandicapten worden geëlimineerd, tenzij misschien in het geval van zwaar mismaakte pasgeborenen. Maar bij een goed en gedegen prenataal onderzoek behoeven zulke gevallen nauwelijks nog voor te komen.'

Het artikel komt Zwart op verontwaardigde reacties te staan. Bas Trefers, prominent vertegenwoordiger van verschillende gehandicaptenorganisaties en volgens zijn briefonderschrift 'postnataal gehandicapt', schrijft een brief in *de Volkskrant* waarin hij Zwart van 'schrijftafelfascisme' beticht. 'Hoe lang is het geleden dat een regime hem onwelgevallige mensen met etnische en fysieke kenmerken liquideerde? Dat was eveneens ingegeven door het streven naar perfectie in het perspectief van de daders onder invloed van een verderfelijke ideologie (of moraal). Deze primitieve eugenetica kan nu worden vervangen door het manipuleren van genen, het doen van vlokkentesten en het aborteren van gehandicapte foetussen, een methode die door Zwart wordt gepropageerd als een actie van gezond verstand en het uitbannen van leed. Weet hij, als filosoof, dan niet dat veel lijden van existentiële aard is en veel minder vaak een fysieke oorzaak heeft?'

Docent ontwikkelingspsychologie Dymphie van Berkel verkiest in dezelfde krant het perspectief van de zwangere vrouw. 'Zeker moeten vrouwen, zoals Zwart stelt, zelf kunnen beslissen over een onderzoek en een eventuele abortus. Dit betekent echter niet dat Pessers geen gelijk heeft als zij dat zelfbeschikkingsrecht sterk relativeert. Medische wetenschappers beslissen welke testen, medicijnen en ingrepen ontwikkeld worden. Dit wordt vaak meer ingegeven door commerciële motieven, zoals frequentie van ziekten, dan door ernst. Pas als de technologie rijp is voor de markt, verschijnt de zwangere vrouw als consument in beeld. En naarmate er in de loop der tijd meer zwangeren gebruik gaan maken van een bepaald type technologie, wordt het gebruik ervan gewoner. Een dergelijke trend beperkt de keuzevrijheid van toekomstige zwangeren.'

Een week later komt Pessers op de zaak terug. ‘Het kenmerk van het ouderschap is juist de onvoorspelbaarheid ervan,’ schrijft ze. ‘Ouderlijke moraal is het vermogen om met deze onvoorspelbaarheid te leven. Alleen mensen die zich willen indekken tegen verborgen gebreken en die kinderen gelijkstellen aan producten met kwaliteitsgaranties, zullen de morele dilemma’s van de nieuwe voortplantingstechnieken oplossen met het “gezonde verstand” van een consument.’ Pessers hekelt de ideologie van de zelfbeschikking en de keuzevrijheid. Het zelfbeschikkingsrecht van het individu, meent ze, is ons nieuwe geloof. ‘Werd de lichamelijke zelfbeschikking van vrouwen vroeger beperkt door de echtgenoot, de pastoor en de arts, tegenwoordig wordt hun zelfbeschikking bedreigd door beperkte overheidsfinanciën, verzekeringsbelangen, sociale druk en de prestigezucht van de medische wetenschap.’

De tweede golf van reacties volgt op de uitspraak in 2003 van het Haagse Gerechtshof, dat Kelly’s ouders in het gelijk stelt. De Amsterdamse hoogleraar gezondheidsrecht en advocaat Joep Hubben spreekt als een van de eersten zijn zorgen uit. Hij vindt dat de wetgever wrongful life-claims bij wet onmogelijk zou moeten maken, net als in Frankrijk is gebeurd na de zaak van Nicolas Perruche. In die zaak wees het Franse Hof van Cassatie in 2000 de schadeclaim toe van een achttienjarige zwaar gehandicapte jongen omdat hij was geboren, nadat een arts de rodehond niet had opgemerkt die zijn moeder tijdens de zwangerschap opliep. Zijn moeder, betoogde Perruche, had daardoor nooit de afweging kunnen maken om abortus te plegen. Na hevige commotie onder vertegenwoordigers van gehandicaptenorganisaties, maar ook onder echografen en gynaecologen werd het arrest drie jaar later op initiatief van premier Jospin begraven.

‘In Frankrijk laaiden de emoties op tot grote hoogte,’ zegt Joep Hubben in maart 2003 in een interview met *NRC Handelsblad*. ‘Ook hier in Nederland verwacht ik onrust, van verschillende kanten. Ten eerste bij de ouders van ernstig gehandicapte kinderen. Ik vrees dat de acceptatie van gehandicapte kinderen ernstig wordt bemoeilijkt wanneer het leven van zo’n kind als schadepost wordt gezien. Daarnaast verwacht ik dat de druk op het terrein van de prenatale diagnostiek zal toenemen.’

Gijsbert van den Brink, docent systematische theologie, kiest een paar weken later een podium in het *Reformatorisch Dagblad*. ‘De schade-

claimcultuur die we hebben opgebouwd schiet hier volstrekt door,' schrijft hij. 'Tegelijkertijd is het tekenend voor hoe dingen werken. Toen de abortuswetgeving tot stand kwam, en toen prenataal onderzoek meer en meer gebruikelijk werd, was er niemand die deze gevolgen voorzag. Omgekeerd kun je dus ook zeggen: de fout zit niet pas in dit ene oordeel van de rechter, maar is in zekere zin de resultante van aanvechtbare beslissingen die we in de loop der jaren als samenleving allang genomen hebben.'

De Gentse hoogleraar bio-ethiek Hugo van den Enden publiceert in april een gespierd artikel in *Medisch Contact*. 'Wie willens en wetens zwaar gehandicapt leven op de wereld plaatst – de afwijkingen zijn voorstelbaar dankzij de wetenschappelijk-technologische evolutie – moet ermee rekening houden dat hij daarop kan worden aangesproken. En willens en wetens leven verwekken dat drastisch gereduceerde ontplooiingskansen op een minimale levenskwaliteit heeft, zal in toenemende mate als immoraliteit worden gebrandmerkt. En wie niet wil weten, om allerlei gevoels- en sentiments- en hoop-redenen, zal worden afgerekend op schuldig verzuim. Men kan dit rauwe en schokkende taal vinden, maar wie evolutie niet in de gaten heeft, die bedrijft struisvogelpolitiek en handhaaft fataliteitsdenken in een ruimte die zal worden ingenomen door geïnformeerd verantwoordelijkheidsdenken.'

Een visie die ethicus Henk ten Have een gruwel moet zijn. Hij stelt diezelfde maand in het *Algemeen Dagblad*: 'In deze uitspraak van het gerechtshof wordt het beslissingsrecht van de ouders belangrijk gemaakt, maar de samenleving moet toch ook respect hebben voor het leven van het kind. Ook al is ze gehandicapt, ze heeft recht op bescherming.'

Ook de Federatie van Ouderverenigingen is kritisch. 'Uitgebreid wordt aangegeven welke de beperkingen zijn van het meisje, hoe deerniswekkend haar leven is, en hoe zwaar de verzorging en opvoeding zullen zijn,' schrijft de federatie in haar reactie. 'Nergens wordt iets gemeld over positieve bijdragen die ook kinderen met beperkingen kunnen geven aan het leven van hun ouders en familieleden. Nergens wordt aangegeven dat mensen met ernstige en meervoudige beperkingen een zinvol en gelukkig leven kunnen leiden.'

Het televisieprogramma *Kruispunt* legt de zaak-Kelly onder anderen voor aan ethica Heleen Dupuis. Ze is resoluut. 'Waar schuld en schade zijn, is schadevergoeding op zijn plaats.'

Ethicus Alexander von Schmid, actief LPF-lid en in 2002 kandidaat-lijsttrekker voor Leefbaar Nederland, voelt zich door de uitspraak uitgenodigd een grote stap verder te zetten. Hij schrijft halverwege april een artikel in *de Volkskrant* onder de kop 'Abortus gehandicapte is bijna plicht'. Zijn uitgangspunt is dat baby's pas een persoon worden door interactie met andere mensen. 'Abortus kun je toestaan met het argument dat er geen persoon en dus geen mens mee verloren gaat. Wie met dit argument meegaat, moet wel haast tot de conclusie komen dat, in geval van een ernstige handicap bij een ongeborn kind, abortus eerder een plicht is dan een optie. Er is geen goede reden te geven om vanaf de geboorte een persoon te laten ontstaan die nauwelijks een toekomst heeft en vermoedelijk ernstig zal lijden. Integendeel, mensen die daarvoor kiezen, hebben heel wat uit te leggen. Bij een gehandicapte medemens ligt de zaak heel anders. We hebben het dan over een persoon, die zoals elke andere persoon tal van rechten heeft, waaronder het recht op zorg en solidariteit.'

Von Schmid – die beïnvloed lijkt door de Australische filosoof Peter Singer, die eveneens pleit voor de mogelijkheid om pasgeboren, ernstig gehandicapte baby's te doden – doet en passant nog een idee aan de hand. 'Een mogelijkheid is ouders het recht toe te kennen om het leven van een pasgeboren kind, wanneer het ernstig gehandicapt is, te laten beëindigen. Die beslissing moet dan wel op de dag van de geboorte genomen worden, want vanaf die dag begint de persoonlijkheid van het kind zich te ontwikkelen en wordt het een persoon met alle speciale rechten, waaronder het recht op zorg en solidariteit. Wie het recht op abortus goedkeurt en dit "geboortedagrecht" afkeurt, ziet kennelijk niet, dat er in menselijke zin geen fundamenteel verschil is tussen een ongeborn vrucht of een net geboren kind.'

Theoloog Herman Meininger reageert een aantal dagen later in dezelfde krant. 'Von Schmid geeft zelf al aan waar de echte ernstige bedreigingen voor toekomstig levensgeluk liggen. Die bedreigingen zijn vooral te vinden in het web van menselijke relaties waarin een persoon, met of zonder handicap, zich ontwikkelt: bij ouders die hun kind het gevoel geven dat het er beter niet had kunnen zijn, bij een samenleving die iedereen uitsluit die niet aan haar normen van perfectie voldoet. Het probleem ligt dus niet in de handicap, maar in de spookachtige hersenspinsels die mensen erbij maken. Het probleem ligt in een samenleving en

een gezondheidszorg die mensen met een handicap voortdurend “toefluisteren” dat ze eigenlijk zo toch niet geboren hadden hoeven worden.’

Boris Dittrich, toenmalig fractievoorzitter van D66 en voormalig rechter, schrijft in *Trouw*: ‘Als kinderen hun ouders kunnen gaan verwijten dat ze geboren zijn en hun leven moeten leiden, en in die verwijten juridische steun kunnen vinden in uitspraken van rechters, schaadt dat de relatie tussen ouder en kind. Dat is funest voor de samenleving. Overigens bestaan er geen kinderen die een onrechtmatig leven leiden. Er bestaan hooguit volwassenen die, in de ogen van sommigen, een discutabel besluit genomen hebben om een kind op de wereld te zetten.’

Daags na het stuk van Dittrich wijdt rechtsgeleerde en filosoof Paul Cliteur een column aan de zaak-Kelly in Buitenhof. Die week hebben ook katholieke juristen in Nijmegen zich tegen de claim uitgesproken. ‘Camera en microfoon zijn voor Paul Cliteur,’ zegt presentator Paul Witteman, waarna hij zich naar de columnist achter zijn kathedra draait. ‘Alles wat er over haar gezegd en geschreven wordt zal ze nooit kunnen begrijpen,’ leest Cliteur zijn tekst van de autocue op de camera. ‘Ze is zwakzinnig, ze heeft enorm veel pijn, ze heeft klompvoetjes, ze kan nauwelijks horen of zien en heeft al veel hartoperaties ondergaan,’ somt hij op, waarna hij de controverse over de wrongful life-claim duidt. ‘D66 wil zelfs een wettelijk verbod op die claims. Volgens mij ten onrechte. Een wrongful life-claim is niet absurd, want het is niet absurd om te zeggen dat je er beter niet had kunnen zijn. Wie zelfmoord pleegt doet dat vanuit eenzelfde oordeel. Goed, maar je kan geen juridische verplichting hebben tegenover iemand die niet bestaat, wordt dan gezegd. Maar waarom eigenlijk niet? Een fabrikant die een verkeerd middelje op de markt brengt voor zwangere vrouwen dat handicaps bij kinderen veroorzaakt, kan worden aangesproken voor onzorgvuldigheid tegenover een nog niet geboren leven. Hoe moeten we de schade van Kelly vaststellen, zeggen anderen. Je kan toch geen vergelijking maken tussen leven van Kelly met handicaps en leven zonder handicaps, immers de keuze was tussen leven met handicaps en abortus, tussen zijn en niet zijn, en die grootheden zijn onvergelykbaar. Maar ook dat lijkt me niet helemaal steekhoudend. Het is heel goed voorstelbaar dat iemand zegt: Mijn leven is zo miserabel, ik had er beter niet kunnen zijn. Dat zei Job in het Oude Testament, en is ook de stelling van de oude Indiërs, en van de boeddhisten. Leven is niet onder alle omstandigheden te prefereren boven niet

leven. Een leven dat zó zwaar gehandicapt is kan beter niet bestaan. De hele discussie over abortus en euthanasie van de afgelopen jaren heeft naar voren gebracht dat niet het leven zonder meer heilig is, maar alleen het leven met een zekere kwaliteit. Erkenning van de claim van Kelly lijkt mij in het verlengde daarvan te liggen. Dat de katholieke juristen uit Nijmegen dat niet begrijpen is gezien hun achtergrond niet zo vreemd, maar dat D66 dat niet begrijpt is wél vreemd.'

Als twee jaar later de uitspraak van het Gerechtshof door de Hoge Raad wordt bevestigd, blijft het, zeker in vergelijking met de twee eerdere publiciteitsgolven, opvallend stil aan het front. De ethische galerij lijkt compleet, de stofwolken dalen neer. De staalkaart van reacties op de zaak-Kelly staat niet op zichzelf. Voortdurend dringen zich in het medisch-ethische debat twee polen op de voorgrond. Aan de ene kant is daar de ideologie van de zelfbeschikking, die het vergroten van keuzeopties aangaande het begin en het eind van het leven als belangrijke verworvenheid ziet. Aan de andere kant de ideologie die het uitbannen van alle leed een illusie noemt en in de basis afwijzend staat tegenover ingrepen in de natuur. Vaak is die ideologie religieus geïnspireerd, maar niet altijd.

Een belangrijk geschrift dat de basis legt voor de ideologie van zelfbeschikking is het pamflet *Medische macht en medische ethiek* van de arts-psychiater Jan Hendrik van den Berg, dat in 1969 verschijnt. Het wordt vrij algemeen gezien als het startpunt van het denken over euthanasie. In het pamflet hekelt Van den Berg de norm die stelt dat ouders zich moeten opofferen aan het lot. 'Alles kan geofferd worden aan het mismaakte kind, de eigen verlangens, zelfs de behoeften van de andere kinderen van het gezin. Ik heb daar geen goed woord voor. Ik heb geen waardering voor de ouders die door hun zwaar mismaakte kind niet meer in paniek worden gebracht. Breken mijn woorden hun pantser af, dan treffen ze doel.' In algemenere zin stelt Van den Berg dat het idee dat iedere arts alles in het werk moet stellen om de dood te voorkomen aan herbezinning toe is. Er is behoefte aan nieuwe ethiek omdat artsen door nieuwe technologie steeds meer mensen in leven kunnen houden, waar dat voorheen niet kon.

Ook priester en moraaltheoloog Paul Sporken staat met zijn boek *Voorlopige diagnose*, eveneens uit 1969, aan de wieg van die nieuwe ethiek. De statische ethiek voldoet niet meer, er doemen steeds meer moderne

vragen op waarmee de traditionele ethiek niet uit de voeten kan. De ethiek moet patiëntgerichter worden.

In Nederland zijn het vooral de ethici Heleen Dupuis en Harry Kuitert die gestalte geven aan 'de nieuwe ethiek'. Harry Kuitert is theoloog en ethicus, die er een vrijzinnige denkwijze op na houdt. De Bijbel is er in zijn optiek niet voor de moraal, maar voor het verhaal. Onvermoeibaar bepleit hij de vrijheid van mensen om zelf morele keuzes te maken, zonder dogmatische kaders. Dertig jaar geleden stelde hij in zijn boek *Een gewenste dood* actieve euthanasie moreel gelijk aan passieve euthanasie, een opvatting waarmee hij veel invloed uitoefent, niet alleen in kerkelijke kring, maar ook op de Gezondheidsraad. Het is ook in deze periode dat het begrip zelfbeschikking steeds breder opgang doet. Elst Borst, dan nog vice-voorzitter van de Gezondheidsraad, dankt Kuitert in 1994 in een *liber amicorum* voor zijn nieuwe definitie van het doel van de geneeskunde. Die definitie luidt: 'Geneeskunde beoogt mensen te helpen ontkomen aan het kwaad van ziekte, lichamelijke gebreken en dood.' Dat betekent dus niet meer automatisch, in alle gevallen een strijd tegen de dood. Borst besluit haar bijdrage met: 'Kuiterts mooie definitie biedt een goed houvast om te beslissen wat de geneeskunde moet doen en wat de geneeskunde moet laten. De definitie leent zich niet alleen voor toepassing aan het ziektebed, maar ook voor toepassing op beleidsniveau.'

Volgens Kuitert kan er 'maar één redelijke grond zijn voor abortus op basis van prenataal onderzoek: kan deze vrucht, voldragen, zelf de belasting aan die de handicap meebrengt, en kunnen de ouders die belasting aan? Niet waarde en onwaarde, maar draagkracht en belasting zijn dan de maatstaven.' Is dit nu een adequaat antwoord dat selectieve abortus legitimeert zonder een negatief waardeoordeel over gehandicapten in te sluiten? vraagt politicologe Margo Trappenburg zich af in haar proefschrift *Soorten van gelijk – Medisch-ethische discussies in Nederland* (1993). Haar antwoord: ja en nee. 'Deze uitweg voldoet slechts indien men bereid is de vertaalslag te maken. Iemand die het onethisch vindt een ongeboren kind te beschouwen als in de eerste plaats een leed en verdriet veroorzakend menselijk wezen kan met dit antwoord niet uit de voeten.'

Ook ethica Heleen Dupuis, tevens senator voor de vvd, heeft de dood als uitweg bij medische dilemma's mede bespreekbaar gemaakt. Daarbij

hekelt ze alle absolutisme. In haar boek *Over moraal* schrijft ze: ‘Het klinkt hard, maar het lijkt mij volslagen reëel om zeer starre *pro life*-standpunten niet toe te laten in een moreel debat, en bij gevolg ook degenen die zulke standpunten huldigen daarvan uit te sluiten.’ In hetzelfde boek bestempelt ze respect voor zelfbeschikking als een van de grondslagen van de medische ethiek. In haar boek *Op het scherp van de snede* (1998) schrijft ze: ‘Cru gezegd is – ondanks alle verdriet dat men erom kan hebben – het overlijden van een pasgeborene of van een hoogbejaarde van een andere orde dan het overlijden van een dertig-, veertig- of vijftigjarige. Dit geldt zowel voor de persoon zelf als voor de mensen om hem heen. Het is in elk geval een misverstand om bij een pasgeborene te denken dat zijn leven gespaard zou moeten worden omdat hij nog zoveel leven voor zich heeft. Juist omdat hij nog zoveel leven voor zich heeft, is een goede kwaliteit ervan des te belangrijker. Ouders die de dood wensen voor hun ernstig gehandicapte pasgeborenen valt niets te verwijten. Integendeel, zowel psychologisch als moreel is een dergelijke keuze volstrekt begrijpelijk en te rechtvaardigen.’

Dupuis haalt in haar boek de Engelse ethicus John Harris aan, die spreekt van ieders plicht om ‘geen vermijdbaar leed op de wereld te brengen’. Dupuis: ‘Afgezien van mensen die het leven duiden als een onvoorwaardelijk en niet retourneerbaar geschenk van God, is het moeilijk voorstelbaar – vanuit een rationeel standpunt – dat men het een moreel vergrijp zou vinden om een kind dat door zijn handicaps een moeilijk leven tegemoet gaat, snel na de geboorte te laten sterven. Het kindje heeft nog geen banden met deze wereld en andere dan zeer primitieve emoties kan het niet hebben. Het kind zelf kan het sterven niet als drama of tragedie ervaren. Dat ligt natuurlijk heel anders bij de ouders. Maar als ouders ondanks al hun emoties kiezen voor het sterven van het kind, dan lijken mij de emoties van alle andere betrokkenen irrelevant.’

De ethica werpt ook vast de vragen van haar critici op. ‘Is het doden van een foetus dan niet een vorm van leed toebrengen?’ gaat ze verder. ‘Dat is het beslist wel, maar allereerst aan de toekomstige ouders, die geconfronteerd worden met het ontijdige einde van een gewenste zwangerschap. Maar zij weten tegelijkertijd dat de geboorte van hun kindje veel groter leed zou veroorzaken, voor hen zelf, hun gezin, en waarschijnlijk ook voor het gehandicapte kind. Daarom kan – ondanks alles – toch de conclusie zijn dat in dit deel van de moderne geneeskunde het goeddoen overheerst.’

Heleen Dupuis draait niet om de hete brij heen. ‘Voor degenen zonder ernstige morele bezwaren tegen abortus kan de prenatale diagnostiek een vorm van goeddoen zijn. Men voorkomt – op radicale wijze – de geboorte van een kind van wie de verwachting is dat het een moeilijk leven zal hebben. Een abortus is droevig en belastend voor de moeder (en ook de vader), maar de foetus zal er weinig van merken. Vanuit de foetus gezien levert een abortus minder narigheid en schade op dan een geboorte. Meestal gaat het om kinderen die een gehandicapt en gemedicaliseerd leven wacht gedurende soms vele jaren, niet zelden in een inrichting buiten het eigen gezin, een toekomst die men geen pasgeborene toewenst.’

Als de aandacht voor de zaak-Kelly allang is weggeëbd, laait het debat in februari 2010 weer op. De aanleiding is tweërlei. In dezelfde maand waarin uit onderzoek van TNO Preventie en Zorg blijkt dat de 20-weeken-echo leidt tot een toename van het aantal zwangerschapsafbrekingen, presenteert het burgerinitiatief Uit Vrije Wil zich met een pamflet waarin het oproept om hulp bij levensbeëindiging niet langer strafbaar te stellen als het gaat om voltooid leven. Henk ten Have, arts, filosoof en hoogleraar internationale bio-ethiek aan de Nijmeegse Radboud Universiteit, keert zich in een opiniestuk met de titel ‘Alles onder controle, van de wieg tot het graf’ in *NRC Handelsblad* tegen het maakbaarheidsdenken. ‘De populaire idee van de maakbare mens betekent dat er steeds kleinere marges zijn waarbinnen we gebeurtenissen kunnen dulden. Allereerst omdat ze steeds vaker het gevolg zijn van onze beslissingen. We laten ze gebeuren. Of we brengen ze zelf teweeg. In onze tijd is het lastig toegeven dat er dingen zijn die ons overkomen, die ons treffen, overvallen, raken,’ schrijft hij. ‘Het is moeilijk te aanvaarden dat dingen simpelweg gebeuren. Passiviteit wordt tegenwoordig beschouwd als iets negatiefs dat moet worden verdrongen door activiteit. Het Latijnse woord *patientia* (lijden, geduld, volharding) is uit ons vocabulaire verdwenen.’

Filosoof Marcel Zuijderland schrijft in *NRC Handelsblad* naar aanleiding van de berichtgeving over het TNO-rapport: ‘Ouders die de voorkeur geven aan een kind zonder handicap vinden in de regel niet dat invalide personen niet meer “welkom” zijn. Als ze dat wel vinden, dan zouden ze ook iemand die door een ongeluk zwaar verlamd is, kwijt willen. Dat is een absurde veronderstelling. Je zou zelfs van een morele winst

kunnen spreken bij de toename van het aantal zwangerschapsafbrekingen van spina bifida. Als je meent dat we een verantwoordelijkheid hebben om het lijden op deze wereld te verminderen, dan doen we er juist goed aan ouders te respecteren in hun keuze zulke zwangerschappen vroegtijdig af te breken.’

Tien maanden later, in december 2010, zet hij een vergelijkbaar betoog op in *Trouw*. Zuiderland wil ‘met overtuiging beweren’ dat een foetus van 24 weken nog geen persoon is, omdat bij iedere foetus tot 26 weken het zenuwstelsel nog te onderontwikkeld is ‘om ook maar iets van bewustzijn of pijn’ te ervaren. ‘Als ouders een abortus willen, is dat hun goed recht en zijn ze aan niemand iets verschuldigd. Niet aan het invalide kind dat geboren had kunnen worden. Dat heeft uiteindelijk nooit bestaan en daar hebben ze dus ook nooit morele verantwoordelijkheid voor gehad. Maar ook niet aan andere gehandicapten. Tegenover hen zijn ze verschuldigd wat ze aan iedereen zijn verschuldigd. Namelijk hun recht op bescherming en vrijheid evenzeer erkennen zoals zij dat ook van anderen verwachten.’ Hij voegt daar in zijn slotalinea aan toe: ‘Kun je toename van gehandicapten voorkomen met abortus, dan is het goed om het te laten doen.’

Een paar dagen later neemt *Trouw* een brief op in haar kolommen. Hij is ondertekend door Erik Quist, ‘opgetekend door zijn oudste broer Jos Quist’, en gericht aan Zuiderland. ‘Een naam is er niet voor mijn stoornis, maar het komt er eenvoudig gezegd op neer dat ik in veel opzichten de ontwikkeling heb van een kind van ongeveer zeven maanden, terwijl mijn werkelijke leeftijd 23 jaar is. In feite beweer je dat mijn ouders mij hadden moeten laten aborteren als ze tijdens de zwangerschap geweten hadden van mijn handicap. Mijn handicap kwam pas na mijn babytijd aan het licht. Toen was het dus te laat om mij om het leven te brengen. Dergelijke gedachten, die rechtstreeks uit jouw artikel voortvloeien, waren voor mijn naaste familie nogal schokkend.’ In het televisie-programma *Uitgesproken* gaat Zuiderland die avond in discussie met Theo Boer, ethicus van de Protestantse Theologische Universiteit. ‘U stelt in uw artikel dat het in iemands belang kan zijn om niet te bestaan,’ zegt Boer. ‘Als wijsgeer zult u weten dat dat een buitengewoon problematische uitspraak is. Hoe kan het in mijn belang zijn dat ik niet besta? Tenzij het zo is dat ik ondraaglijk lijd. Maar u hebt het niet over lijden, u hebt het over handicaps.’

De zaak-Kelly is afgerond, maar de ethische galerij ligt bezaaid met scherven. Met iedere nieuwe aanleiding voor de discussie betreden andere sprekers de arena, die alle weer andere woorden kiezen, maar de standpunten die ze innemen doen vertrouwd aan.

Ook België kent inmiddels een wrongful life-claim. In december 2010 bepaalt het Hof van Beroep in Brussel dat het Universitair Ziekenhuis in dezelfde stad 400 000 euro schadevergoeding moet betalen aan een – inmiddels overleden – gehandicapt kind en haar ouders. Op aanraden van hun gynaecoloog liet een echtpaar uit Brussel in maart 1999 hun ongeboren kind onderzoeken op de zeldzame erfelijke stofwisselingsziekte Sanfilippo, een ziekte waarmee hun oudste dochter ook was geboren. Hoewel de prenatale test negatief was, werd hun dochttertje Rukiyyé net als haar zus geboren met het Sanfilippo-syndroom. Het meisje overleed in maart 2010, op tienjarige leeftijd. Haar oudere zus met dezelfde ziekte was toen ook al overleden. Net als in de zaak-Kelly beklemtonen de raadsheren van het Brusselse Hof van Beroep in hun arrest dat de schade die moet worden vergoed niet de handicap zelf betreft, maar het feit dat het kind werd geboren met een dergelijke handicap. De ouders krijgen schadevergoeding omdat hun ten onrechte de mogelijkheid tot zwangerschapsafbreking is onthouden, maar ook het meisje zelf, vanwege het feit dat ze ten onrechte is geboren. Het ziekenhuis wijt de gemaakte fout aan de kwaliteit van de test – het poeder in de testkit zou niet zuiver zijn geweest – maar de fabrikant treft volgens de raadsheren geen blaam. Het ziekenhuis had het product beter moeten controleren.

Het ziekenhuis laat onderzoeken of cassatie mogelijk is. De senaatsfractie van CD&V, de Vlaamse christen-democratische partij, werkt intussen aan een wetsvoorstel waarmee schadeclaims als deze in de toekomst onmogelijk worden gemaakt.

Hoewel de zaak-Kelly in Nederland niet heeft geleid tot verdere juridische haarkloverij – er is geen verbod op dergelijke claims gekomen, noch is er sprake van aantoonbare precedentwerking – blijft de zaak-Kelly ook in retrospectief omgeven met ethische vragen. In de luwte van het publieke debat plaatste Kelly's kinderarts Petra Maaswinkel-Mooij in april 2003 een opmerkelijke brief in *Medisch Contact*. 'De ouders van Kelly houden zielsveel van hun kind en willen haar niet meer kwijt. Al ruim dertig jaar accepteert onze maatschappij dat abortus wordt verricht in-

dien bij de foetus een chromosomale aandoening wordt vastgesteld. Deze casus is daarin niet anders. Een interessant facet van deze casus is dat de ouders nooit een claim zouden hebben ingediend als het ziekenhuis destijds had toegegeven dat er een ernstige fout was gemaakt en als de verloskundige met een knuffelbeer voor Kelly op huisbezoek was gegaan. Ervaring leert dat patiënten best begrijpen dat iedereen die werkt, een fout kan maken. Maar dan moet men daar wel eerlijk en open voor uitkomen. Van een rechtszaak die al acht jaar duurt, wordt niemand gelukkig.'

'Hoe kunnen ouders een onterecht bestaan van hun kind claimen, terwijl ze er zielsveel van houden?' verzuchtte collega-kinderarts A.J. Swaak in een reactie in *Medisch Contact*. 'En dan te bedenken dat volgens de ouders acht jaar juristerij had kunnen worden voorkomen, mede door de charme van een knuffelbeer.'



Vijf jaar is er inmiddels verstreken sinds het arrest van de Hoge Raad. Hoe vergaat het Kelly en haar ouders? Kelly maakt het goed, zegt haar voormalig kinderarts en vertrouweling van de familie Petra Maaswinkel aan de telefoon. Ze is 'als een kind van een jaar of twee', maar het gaat – zoals dat heet – 'naar omstandigheden' goed. 'Dat haar ouders veel om haar geven en haar absoluut niet zouden willen missen, dat is iets wat veel mensen moeilijk vinden om te begrijpen vanwege de rechtszaak. Financieel zijn er nog steeds losse eindjes, de zaak is nog altijd niet afgedaan. Maar die twee dingen kunnen naast elkaar bestaan.' Met Marieke en Dennis, haar ouders, gaat het even wat minder, vertelt ze. 'Ik denk niet dat ze je te woord willen staan. Misschien over een tijdje.' Wacht, er schiet haar iets te binnen. Twee jaar geleden verscheen een boekje, zegt ze, waarvoor iemand met Marieke en Dennis gesproken heeft. Ze kan even niet op de naam van de schrijver komen, maar misschien kan ik dat boekje ergens op de kop tikken en daaruit citeren?

Ik vind het boekje. De auteur is Freek Bruinsma, het gaat om de derde druk van *De Hoge Raad van onderen*, verschenen ter gelegenheid van zijn afscheid als hoogleraar rechtssociologie in Utrecht.

Een citaat.

'Ik heb hier allemaal foto's van Kelly voor me. Ze is nou 15 jaar en u

bent gelukkig met haar?’ (ouders:) ‘Ja, heel gelukkig.’ ‘Terwijl u geprocedeerd hebt omdat u geen kind met een handicap wilde. Maar vijftien jaar later...’ (moeder:) ‘In het begin ben je daar natuurlijk heel boos over, maar 15 jaar later wil je haar voor geen goud meer kwijt.’ (vader:) ‘De ontwikkeling is alleen maar goed gegaan. De eerste vijf jaar waren heel zwaar. We hadden – dat hebben we ook aan de Hoge Raad geschreven – wisseldiensten met slapen en alles. En langzaam weer plezier beleven. Af en toe, zo om de twee jaar, beland je in het ziekenhuis. In 2007 zat opeens de slokdarm dicht, kon ze niet meer eten en is ze acht kilo afgeval-
len. Maar ja, dat weet je met zo’n kind: om de paar jaar komt er wat onverwachts. De laatste jaren gaat het goed, heel goed.’

Zonder Luuk

‘Mijn oudste zus belde. “Simon,” zei ze, “ik moet je iets vertellen. Ellen – onze jongste zus – is zwanger van een kind met spina bifida en staat voor de keuze of ze de zwangerschap zal afbreken of niet.”

Ik begon heel hard te lachen. Mijn zus was terecht verontwaardigd. “Simon, er valt niets te lachen!” Achteraf verklaarde ik het voor mezelf zo: ik ging helemaal nat, volledig onderuit. Ik wist direct: mijn hele leven heb ik gezegd dat het niet mag, en nu treft het mijn eigen zus. Mijn zus, die heel goed wist hoe fel ik was, hoe conservatief mijn standpunten waren over abortus. Ik ben zelf gehandicapt. Spastisch, door hersenbeschadiging als gevolg van zuurstoftekort bij de bevalling. De artsen gaven er de eerste dagen niet veel voor, zei mijn moeder later wel eens. Ik heb een spraakstoornis, een spastisch looppatroon en een verstoorde fijne motoriek. Vanuit mijn werk ken ik heel veel mensen met spina bifida, in allerlei gradaties. Zwangerschapsafbreking vanwege een handicap heb ik altijd beschouwd als een afwijzing van mijzelf.

Meteen, nog tijdens dat telefoongesprek die avond, sloeg de twijfel toe. Mijn oudste zus liet doorschemeren dat Ellen en mijn zwager Bert neigden naar afbreking, maar dat ze bang waren voor mijn reactie. Ze voelden nattigheid. Ik had immers altijd gezegd: als je gehandicapt leven voorkomt, zet je mij aan de kant. Hoe moest ik dat nu naar hen toe volhouden?

Ik heb een avond nagedacht, kon het niet opbrengen Ellen meteen te bellen, moest het even laten bezinken. Pas de volgende ochtend heb ik gebeld. “Ellen,” zei ik, “ik wil naar je toe komen, ik neem vrij van m’n werk.” Ik reed die woensdag naar Groningen en we hebben de hele dag

met zijn drieën gepraat. Er zat een enorme tijdsdruk op hun besluit. Het was een moeilijke dag. Ze waren net een paar weken terug uit Malawi, waar mijn zwager een tijdje als tropenarts had gewerkt, en ik had ze nog niet gezien sinds hun terugkomst. Bert was als basisarts in opleiding voor huisarts, hij studeerde in Groningen aan de universiteit. Er was eigenlijk geen reden geweest voor een echo, vertelden ze, maar Bert werkte als aio op de medische faculteit en dacht: weet je wat, we doen een keer zo'n echo. Het eindigde in een nachtmerrie. De diagnose omvatte verschillende scenario's: het kindje kon komen te overlijden na de geboorte, of het zou lichamelijk en waarschijnlijk ook verstandelijk zwaar gehandicapt geboren worden. Plotseling was er die enorme tijdsdruk.

We overwegen om de zwangerschap af te breken, zeiden ze tegen me. Wat ik daarvan vond. Ik kreeg de indruk dat Ellen mijn goedkeuring vroeg. Ze waren bezig hun huis te bouwen, herinner ik me, de bouwtekeningen lagen op tafel. Ik weet nog dat ik ze heb aangegeven hoe ze hun huis zouden kunnen aanpassen voor rolstoelgebruik. Maar ik heb ook duidelijk gemaakt: Wat jullie ook beslissen, ik sta erachter. Ik verbaasde me er zelf over dat ik dat zei. Het is moeilijk te zeggen of ik dat vooral deed om mijn zus te beschermen. Ellen en ik hebben altijd een goed contact gehad, ik wilde die band niet op het spel zetten. Wat mij door het hoofd schoot was: stel nou dat ik er bij ze op aandrung dat ze het kind geboren moeten laten worden en over tien jaar is het doodongelukkig en gaat het gebukt onder allerlei medische problemen? En tegelijkertijd: wat als Ellen later spijt krijgt van haar besluit? Dat was verdomd moeilijk.'

De Arnhemse woning van Simon van der Veen ligt op steenworp afstand van zijn werkterrein, de wijk die bekendstaat als Het Dorp. 'Op de middelbare school zeiden ze tegen me: "Simon, wat moet jij nou met de Sociale Academie? Een vak waarbij je het bij uitstek moet hebben van het praten?" Bij bijna elke vorm van arbeid is mijn handicap per definitie een nadeel. Maar ik was vastbesloten, dacht: als ik ga werken voor en met gehandicapten zou het ook nog eens in m'n voordeel kunnen uitpakken.'

Sinds jaar en dag is hij fondsenwerver voor de bewoners van Het Dorp. De volledig aangepaste woonwijk voor lichamelijk gehandicapten verwierf bekendheid door de actie *Open het dorp*, de legendarische marathontelevisie-uitzending met Mies Bouwman waarmee in 1962 zestien miljoen gulden werd opgehaald.

Van 1974 tot 1982 woonde Van der Veen zelf ook 'op Het Dorp'. 'Indertijd was Het Dorp hét toonbeeld van emancipatie,' zegt hij, 'een beeld dat volledig is ingehaald door de tijd.' Het verhaal is bekend: de beoogde integratie met niet-gehandicapte bewoners van Arnhem kwam maar mondjesmaat tot stand, het management verstevigde zijn greep op de wijk waardoor het democratische oogmerk naar de achtergrond verdween, en bewoners met relatief lichte handicaps verruilden Het Dorp steeds vaker voor een woning in de stad, daarmee veelal plaatsmakend voor hulpbehoevender meervoudig gehandicapten.

Op de houten tafel in de woonkamer ligt, naast een opengeslagen *Trouw*, een album met foto's van Dorien, zijn goede vriendin. 'Nooit heb ik zulke sterke gevoelens voor een vrouw gehad als voor haar,' zegt Simon van der Veen. Hij is door zijn spraakstoornis moeilijk te verstaan, maar kiest zijn woorden trefzeker. 'Het was helaas niet wederzijds, het bleef een platonische vriendschap. Kijk, zelfs hier, aan het eind van haar leven in het ziekenhuis, ligt ze nog te lachen. Stápelgek was ik op haar. Ze was ernstig gehandicapt, had spieratrofie, een progressieve ziekte waaraan ze uiteindelijk vorig jaar ook is overleden. Achtenveertig was ze. Ik heb zoveel mensen zien knokken zoals zij knokte, mensen die uiteindelijk aan hun ziekte zijn overleden.'

Hij gaat koffiezetten, schuift de bekers op de zitting van een rollator voor zich uit. Komt terug, kijkt naar buiten en zegt: 'Op een avond ging de telefoon weer. Deze keer was het Ellen zelf. De arts wil niet, zei ze met een verdrietige stem, het kan niet meer. De 24-wekentermijn was verstreken. Ik betrapte mezelf erop dat ik opgelucht was. Ik zei: Echt niet?'

Een dag later, weer telefoon. Ellen. We gaan naar Engeland, dáár kan het wel. Dus tóch, dacht ik. Toen raakte ik met mezelf in de knoop. Ik was compleet in verwarring. Wat vind ik nou echt? Was ik nou opgelucht voor haar, of teleurgesteld? Het denkproces dat toen bij mij op gang kwam heeft zeker twee, drie jaar in beslag genomen. Er werkt hier op Het Dorp een pastor, met wie ik veel sprak, echt een goede vriend. Ik worstelde ermee dat ik mijn principes zo makkelijk had laten varen op het moment dat het dichtbij kwam, waar was ik nou mee bezig? Anderen zullen het een vorm van ontkenning noemen, maar ik ben toen opnieuw gaan nadenken over de betekenis van gehandicapt leven. Mijn ouders bijvoorbeeld begrepen dat volgens mij niet. Ze hebben het nooit direct

met zoveel woorden gezegd, maar wat ze uitstraalden was: wij hebben toch óók een gehandicapt kind grootgebracht? Met andere woorden: kom niet aan met het verhaal dat het niet mogelijk is het kind te houden. Ik zei tegen m'n ouders dat spasticiteit en spina bifida allebei handicaps zijn, maar dat daarmee de overeenkomsten ook wel zo'n beetje ophouden. Mijn moeder was diep gelovig, haar lijn was: niks afbreken, gewoon dóórgaan.

Sommige mensen suggereerden ook dat de keuze van mijn zus en zwager mede door Berts carrière was ingegeven. Wel tien keer bezwoor hij: "Geloof me, Simon, het heeft er niets mee te maken dat het mijn carrièreplannen dwarsboomt." Ik geloof dat. Ik denk dat het voor ouders een enorme opgave is iemand groot te brengen met zo'n handicap. Ik was de middelste van vijf kinderen. Mijn ouders hebben het af en toe als heel zwaar ervaren. De extra aandacht voor mij ging wel eens ten koste van mijn jongere zussen. Niet voor niets organiseert de BOSK, de vereniging van motorisch gehandicapten, af en toe een zogenaemde brussendag, een dag voor broers en zussen.

Mijn beste vriend is ook spastisch – heel anders dan ik, hij praat heel gewoon, maar kan helemaal niet lopen. We leerden elkaar kennen op een groepsreis voor gehandicapten naar Tunesië en hebben sindsdien heel vaak met elkaar gereisd. Op een van die reizen leerde hij zijn vrouw kennen, ze hebben later ook een leuke dochter samen gekregen. Soms is dat best moeilijk voor mij. Verdomme, hij is met een vrouw, ik niet. Hij heeft een kind – ook iets wat ik graag gewild zou hebben, al had dat met Dorien niet gekund want zij had nooit kinderen kunnen krijgen. Op een van die reizen was ook een man mee, Eelco, de zoon van de toenmalige voorzitter van de BOSK. Hij heeft spina bifida. Precies in de week waarin mijn zus in Engeland verbleef voor de zwangerschapsafbreking zijn we indertijd, in 2000, met z'n vieren naar Duitsland geweest. 's Avonds en 's nachts hebben we veel gepraat, er werd ook gehuild. Eelco's moeder, de voorzitter van de BOSK, was heel fel, kon zich niets, maar dan ook helemaal niets voorstellen bij de keuze die mijn zus had gemaakt. Ik begrijp dat. Ze had haar eigen zoon met spina bifida met vallen en opstaan fatsoenlijk afgeleverd en dan was hier iemand die doodleuk zei: Doe ik niet. Maar Eelco zelf had er geen moeite mee, hij kon zich er wel in vinden. Hoe dat precies werkt, heb ik nooit helemaal begrepen.

Luuk, het zoontje van mijn zus en zwager, is ginds, in Engeland gecremeerd. De relatie met mijn zus is sindsdien nog hechter geworden. Elk jaar op 8 juni, de dag van de bevalling in Londen, komen we bij elkaar. Het was haar derde zwangerschap, er is later nog een gezond kind geboren. Ik heb bewust nooit gevraagd of ze toen een echo heeft laten maken.

De twijfel bleef. Ten diepste wel. Natuurlijk. Het kleurt de manier waarop ik mijn eigen leven zie. Ik ben niet heel somber, maar ook niet erg hoopvol over de toekomst. Ik ben sneller moe, ik moet steeds vaker een pauze inlassen om bij te tanken. Bij het koffiezetapparaat heb ik steeds vaker hulp nodig, ik heb altijd een trui aan; een overhemd met knopen lukt me onder geen beding meer. Ik leef alleen. Ik heb geen begeleiding, alleen eenmaal per week een schoonmaakster. Tot vijf jaar geleden werkte ik fulltime, nu nog drie dagen in de week, met voor twee dagen in de week een arbeidsongeschiktheidsuitkering.

Ik vergeet nooit dat er twee zwaar gehandicapten in een rolstoel te gast waren bij Sonja Barend op televisie. Sonja vroeg: "Als je een pilletje kon innemen waardoor je gewoon kon lopen, zou je dat dan doen?" "Nee hoor, geen sprake van," zeiden ze beslist. Ik herinner me dat ik toen dacht: petje af. Ik was vervuld van trots en bewondering. Nu denk ik: ik zou het wel weten, ik zou die pil onmiddellijk slikken. De houding "er valt prima mee te leven" getuigt van een zekere arrogantie. Ik ben nu tweeënvijftig. Is gehandicapt zijn gewoon leuk? Nee, het is af en toe knap waardeloos. Wat is er mis mee om dat te erkennen? Natuurlijk kan ik er goed mee leven, maar dat is iets anders dan te zeggen: Ik kies ervoor. Je wenst het een ander niet toe. Het overkomt je.

Dertig jaar geleden had ik als student aan de Sociale Academie bij toeval een gesprek met professor Galjaard, die indertijd faam verwierf met zijn boek *Voorkomen is beter dan niet genezen*. Ik was strijdbaar, vol inzet voor de verbetering van de positie van gehandicapten. Ik vond Galjaard een verschrikkelijke kerel, noemde hem een wolf in schaapskleren. Harry Kuitert, een neef van mijn moeder en toen al een omstreden theoloog, had mijn scriptie over eugenetica aan hem opgestuurd. Ze waren bevriend, Galjaard en 'oom Harry'. Nadat hij mijn stuk gelezen had nodigde Galjaard me uit eens te komen praten op zijn kamer in het Erasmus Ziekenhuis. Twee uur lang hebben we heel intensief gesproken. Mijn stelling was: als je probeert de geboorte van gehandicapten te voorkomen, zeg je daarmee over gehandicapten die leven dat ze een voorbeeld zijn van

mislukte preventie. Hij zei: "Gehandicapten die leven hebben recht op alle voorzieningen die je maar kunt bedenken." "U wilt toch gehandicapten voorkomen?" zei ik. "Nee," zei hij, "ik wil voorkomen dat mensen met een handicap worden geboren." Ik vond dat een semantisch spelletje.

Het ironische is dat ik in wezen uiteindelijk zelf beland ben bij wat Galjaard zei. Ik geloof dat je bestaand gehandicapt leven zo veel mogelijk moet begeleiden en verzachten, zo aangenaam mogelijk moet maken, maar ik kan de gedachte ook volgen van waaruit je gehandicapt leven wil voorkomen. Bij mensen op Het Dorp durf ik er niet mee aan te komen, omdat ik niet zeker weet of de vergelijking klopt, maar dit is wat ik ervoer: mijn moeder kreeg in 2005 longkanker, het heeft een halfjaar geduurd, waarin ze dapper streed. Toen overleed ze. Is dat reden om geen geld te geven aan de kankerbestrijding? Integendeel. Geen zinnig mens zal kanker nastreven, maar iemand die kanker heeft moet geholpen worden.

De uiterste consequentie van deze denktrant is dat mensen met handicaps die duidelijk aantoonbaar zijn tijdens de zwangerschap niet meer geboren worden. Dat is waar. Wat dat betekent weet ik niet. Moeilijk is dat. Ik heb daar nog niet zo over nagedacht, ik vind het zo ingewikkeld. Ik heb een collega met een dochtertje met het syndroom van Down. Stapelgek is hij op haar. Als ik tegen hem zou zeggen dat er over vijftig jaar geen mensen meer zijn met het syndroom van Down zou hij woedend worden. Wóédend. En geef hem eens ongelijk. Het resultaat van mijn denkproces wordt me niet door iedereen in dank afgenomen. Een paar jaar geleden organiseerde de pastor hier een gespreksavond over dit onderwerp. Twaalf bewoners zaten om de tafel en gaven tegengas. Mijn standpunt werd als bedreigend ervaren. Hoe kon ik nou begrip opbrengen voor het aborteren van gehandicapten zoals wij? Ik krijg ook wel eens reacties van ouders die zeggen dat ik ongelijk heb omdat ze gek zijn op hun kind. Natúúrlijk zijn ouders gek op hun kind, sterker, de band is vaak extra sterk juist omdat het een zorgenkind is. Natuurlijk kun je een handicap niet los zien van de persoon die 'm heeft, maar als ouder, of als vriend, zou je eigenlijk moeten proberen boven je eigen kind uit te stijgen. Dat is verdomd lastig, dat kost jaren, om bij dat punt uit te komen: handicaps bestrijden, zonder gehandicapten te bestrijden. Zonder Luuk was ik daar nooit beland.'

Het levende bewijs

Het is spitsuur in het huis van Eveline Lubbers. In het pand, gekraakt ten tijde van de roemruchte Amsterdamse metrorellen, rennen de hockeyvriendjes van jongste zoon Renzo de trap op. 'Heb je je bitje?' vraagt zijn moeder, en geeft hem een kus. Vader Marc is tussen zijn afspraken door even snel thuis om zich om te kleden, en elk moment kan dochter Franca binnenvallen, die dan meteen weer door moet naar zangles.

Eveline Lubbers, voormalig boegbeeld van de kraakbeweging, activiste, onderzoeksjournalist, gepromoveerd socioloog en een van de oprichters van het onderzoeksbureau Jansen & Janssen, is zoals ze zelf zegt moeder van 'drie, of eigenlijk vier kinderen'. Oudste zoon Castor, wiens fotoportret aan de muur prijkt, woont elders in de stad, in een zorginstelling voor meervoudig complex gehandicapten. Bijna zeventien is hij nu. Straks gaat de telefoon, dan krijgt ze te horen hoe zijn dag verliep. En dan is er nog Meeuw. Toen bleek dat ook hij vermoedelijk zwaar gehandicapt ter wereld zou komen, besloot ze de zwangerschap af te breken.

Ze stelt voor om de voorkamer te claimen. Die heeft uitzicht op de gracht en er klinkt, zolang er niet op de deur wordt geklopt, alleen het klokkenspel van de Zuiderkerk.

'Het hele idee van de kraakbeweging,' zegt ze, 'is dat je leven maakbaar is. We deden alles anders, bouwden ons eigen huis. Elektriciteit en gas aanleggen? We konden het zelf. Eigenlijk konden we alles. De wereld naar onze hand zetten, dat is wat we deden.'

Toen ik vierentwintig was heb ik me laten steriliseren. Ik vond dat ik

genoeg had gemoederd. Ik ben de oudste van vier kinderen, mijn broertjes waren acht jaar jonger, en omdat m'n moeder wel veel kinderen wilde maar ook allerlei andere dingen zoals studeren, nam ik veel van haar over. Ik had ook oppasbaantjes waardoor ik voortdurend dingen zag waarvan ik dacht: aha, zó gaat dat dus als je moeder wordt, je komt klem te zitten. Ik besloot: dat ga ik dus niet doen. Ook dat paste weer in de maakbaarheidsfilosofie: ik doe het allemaal anders. Toen ik mijn verzoek opschreef voor m'n feministische huisarts Marjo Meijer zei ze gelijk: "Dóen!" Daarna heeft nooit meer iemand één vraag gesteld. Nu denk ik: je moet een vrouw van vierentwintig nooit zomaar steriliseren, maar toen wilde ik het per se.

De kans dat je na sterilisatie toch zwanger wordt is miniem, en het overkwam mij. Over statistieken gesproken! Drieëndertig was ik. Marc en ik kenden elkaar pas net. Húh, zwanger? Omdat de kans op een buitenbaarmoederlijke zwangerschap groot was, moest ik voor een echo naar het ziekenhuis. Toen bleek dat de echoscopist geen hartje zag, moest ik na twee weken weer terugkomen. Daarmee werd het moment waarop ik tot een impulsieve abortus had kunnen besluiten opgerekt en uitgesteld. Als het duidelijk foute boel was geweest, had ik er niet over hoeven nadenken, als er niks aan de hand was wél, maar nu was het een soort tussenvariant – een verlenging die invloed had op het denkproces.

Castor werd, na een probleemloze zwangerschap, hier thuis geboren. Het was 1993, het begin van de Balkanoorlog, ik herinner me dat ik de avond ervoor nog in Paradiso was voor een avond over vrije media in die regio. Toen hij eruit kwam bleek hij niet te ademen. Hij was slap, maar niet grijs of blauw. De leerling-vroedvrouw die hem aanpakte dacht dat hij misschien te vroeg adem had gehaald en daardoor water in zijn longen had gekregen. Het was meteen duidelijk dat het goed mis was, hij had een Apgarscore van 2 of 3. Ze hebben hem uitgezogen met zo'n katheterachtig ding, maar het lukte allemaal niet goed. Niemand dacht er op tijd aan de ambulance te bellen. Uiteindelijk ging hij, vlak voor de ambulance arriveerde, na drieëntwintig minuten zelf ademen. Al die tijd is hij niet beademd, niet gereanimeerd, het was een wonder dat hij nog leefde. Eenmaal in het ziekenhuis kreeg Cas z'n eerste zware epileptische aanval. Als je een MRI-scan van zijn hersenen ziet, is dat gewoon een soort gatenkaas. Door het zuurstoftekort is dat allemaal kapotgegaan.

Hij kreeg zware anti-epileptica toegediend, waardoor hij in een soort subcoma raakte.

Hoe hij er ook uit zou komen, één ding wisten we zeker: hij zou heel zwaar gehandicapt zijn.

Ik zie mezelf nog altijd in dat kraambed liggen, denkend: *my God*, nu bestaat de rest van mijn leven eruit dat ik elk weekend naar een instelling op de Veluwe moet om hem op te zoeken. Het schrikbeeld van zo'n instelling, ergens ver weg, in een wereld waar ik niets mee te maken had. Gehandicapt, leven met handicaps, dat speelde geen enkele rol in mijn leven. Dat overkwam andere mensen.

Na twee dagen waren er twee scenario's: ofwel we houden hem eronder, ofwel we nemen de gok en kijken hoe het gaat zonder de medicatie. Het drong tot ons door dat er, als hij weer zo zou gaan stuipen, sprake was van een vorm van ondraaglijk lijden. Een kasplantje, dat was toen de benaming, een kasplantje met epileptische aanvallen. De keuze leek dus te zijn tussen een comateuze toestand of die voortdurende stuipen. Toen hij van de medicijnen af werd gehaald was hij verbazingwekkend rustig. Daarmee was eigenlijk het momentum voorbij waarop we actief hadden kunnen ingrijpen. Achteraf, met de wijsheid van nu, is het verstrijken van dat moment betrekkelijk willekeurig geweest. Als je bedenkt wat er vandaag de dag onder ondraaglijk lijden wordt geschaard, dan denk ik: dat had hij allemaal. Maar voor ons gold vanaf dat moment: hij is niet beademd, hij is niet gereanimeerd, dit is hoe hij er zelf uitkomt, er zit een wil tot leven in hem, een onvoorstelbare kracht die je niet anders kunt dan waarderen. Zonder enige zweverigheid overigens, eerder vanuit een diep doorvoeld besef: zo gaat het dan, dit is wat het is. Met die gedachtegang waren we onze omgeving mijlenver vooruit. In de familie werden we nog net niet voor gek verklaard, maar om ons heen klonk het: Waar zijn jullie in beland, wil je dat wel? Een denkpatroon dat wij zelf inmiddels al hadden verlaten. Het ging allemaal zo snel. Pas een halfjaar na zijn geboorte kon ik, bij een therapeut, het verhaal enigszins reconstrueren.

Castor is meervoudig complex gehandicapt. Die terminologie verandert steeds, ik geloof dat het tegenwoordig ernstig meervoudig beperkt heet. Dat is dat typisch Amerikaanse – je bent niet gehandicapt, je hebt bijzondere uitdagingen in je leven. Ja, dáág! Voor mijn kind gaat dat niet op. Hij heeft verschillende ernstige handicaps die ook nog eens op elkaar

ingrijpen. Hij heeft zware, niet instelbare epilepsie, hij heeft geen intentionele motoriek, kan alleen een heel klein beetje zijn hoofd bewegen. Heeft slappe spierspanning, is spastisch, z'n handen staan verkeerd en juist omdat hij niet beweegt wordt dat allemaal steeds erger. Hij moet volledig ondersteund worden. Z'n longen zijn heel kwetsbaar, hij zit vaak vol en heeft geregeld longontsteking. Hij kan het wel ophoesten, maar de irritatie daarvan levert spanning op die weer tot een epileptische aanval kan leiden. Intussen wordt dat lijf natuurlijk almaar groter, ook dat zit 'm in de weg. Alle vitale organen zijn eigenlijk spieren, dus als je niet beweegt groeien die niet evenredig mee. Op een gegeven moment worden hart en longen te klein voor zijn lichaam en zou hij in een epileptische stuip kunnen blijven.

We zien Cas elk weekend. Vaak ga ik ook doordeweeks nog een keer naar hem toe. Hij kan niet denken of begrijpen, dat wil zeggen, er is discussie over de vraag of hij situatiebegrip heeft. Het contact dat ik met hem heb... Mensen zeggen wel dat hij op m'n stem reageert, maar ik weet niet of dat echt zo is. Hij is mijn kind, er is natuurlijk een band zonder woorden, maar feit is dat hij niet kan aangeven wat er is als hem iets mankeert. Echt communiceren is er niet bij, hij kan niets terugzeggen. Wat hij wél kan is een piepend geluid maken als hij zich slecht voelt, en hij kan ervan genieten op schoot te zitten en naar dingen te kijken. Het lichamelijke contact, dichtbij, in een soort foetushouding bij mij op schoot, dat vindt hij fijn, dat merk je. Dan kan hij zich niet overstrekken. Ik kan hem natuurlijk niet meer optillen inmiddels, dus komt hij met de tillift op m'n schoot. Dan ben ik dichtbij, is het warm, hoort hij mijn stem, zit hij lekker opgevouwen.

De vraag of het tijdens de zwangerschap allemaal al voorbepaald was, blijft bij vlagen door mijn hoofd spoken. Soms zoek je weer eens wat op. In het begin maakte ik deel uit van een ouder-supportgroep op internet. Daar kwam wel eens wat voorbij en dan was het steeds: ja, plat achterhoofd, grote oren, het zou dit of dat kunnen zijn. Op een gegeven moment, toen de sterilisatie ongedaan was gemaakt en ik opnieuw zwanger was, hebben we erfelijkheidsonderzoek laten doen, maar daar kwam niets uit. Niemand weet wat Castor heeft. Het is een kip-of-ei-discussie: heeft hij te vroeg ademgehaald omdat hij iets had, of andersom? Er is geen syndroom, er is niks erfelijks. In het dagverblijf Omega,

speciaal voor dit soort kinderen, is 70% onverklaarbaar gehandicapt.

Tot Cas een jaar of zes was, was hij weliswaar zwaar gehandicapt en ontwikkelde hij zich niet, maar hij was niet vaak ziek. Met een beetje fysio, een beetje speltherapie en anti-epileptica lukte het om hem, gezeten in een wagen, enigszins in te passen in ons leven. Overdag ging hij naar het dagverblijf, 's avonds kregen we ondersteuning van geneeskundestudenten die we betaalden uit het persoonsgebonden budget. Naarmate hij groter werd, werd hij kwetsbaarder en steeds vaker ziek. Dat gebeurde altijd als wij net een logeeradres voor hem hadden geregeld zodat we er eindelijk even, op ons tandvlees, tussenuit konden. Tropen-jaren waren dat. Zaten we eindelijk goed en wel op de rand van zo'n zwembad op de Canarische Eilanden, bleek hij hier met veertig graden koorts te zitten na de derde antibioticakuur op rij die niet aansloeg. Spoor-slags vlogen we dan weer terug. Dat werkte dus niet.

We wonen twee-hoog maar wilden deze unieke plek niet verlaten. We hebben een buiten in België waar we om de week het weekend heen gingen toen hij nog thuis woonde. Op een gegeven moment hebben we ervoor gekozen hem uit huis te plaatsen. De verzorging is, nu hij zo groot is, veel zwaarder en het is de vraag wie je daar dan nog een plezier mee doet. Het leek er op zeker moment op dat we er alleen nog een statement mee afgaven dat we nog een gezin waren, terwijl het voor zowel hem als voor ons buitengewoon belastend was. Aldoor maar met een half oor open slapen, altijd bang dat er wat was.

Hij woont nu in Villa Spijker, een door ouders opgericht kleinschalige wooneenheid met vijf kinderen, vlak bij het Vondelpark. In de beginjaren, toen Franca nog op de lagere school zat, gingen we daar ook doorde-weeks een avond eten.

Van z'n zesde tot z'n tiende was hij vrijwel continu ziek. Toen we voor Villa Spijker gevraagd werden, zaten we er echt helemaal doorheen. Hij logeerde al af en toe in een instelling in Ermelo, en daar was hij ook al eens vijf weken aaneen in een crisisopvang geweest, omdat wij compleet stuk zaten en hij er slecht aan toe was. Hij was toen tien. Het was heel confronterend om te ervaren op hoeveel niveaus ons leven bepaald werd door hem. Tot dan toe hadden we altijd gedacht: we doen dat gewoon, we hebben opvang, we hebben persoonsgebonden budget, maar nu voelden we ineens hoe verschrikkelijk uitgeput we waren. Marc had het over een soort ijzeren navelstreng waarmee hij aan zijn kind verbonden

was. De verbinding met Castor tekende natuurlijk alles, onze relatie, de relatie met onze andere kinderen. Cas komt altijd het eerst. Je beseft dat pas als je ermee ophoudt. Natuurlijk kan ik het navoelen als ouders zeggen dat een zwaar gehandicapt kind hun leven heeft verrijkt, maar het grenst voor mij aan een uitspraak als: gehandicapte kinderen kiezen de ouders die het aankunnen. Dan steek ik in gedachten m'n middelvinger op. Natúúrlijk zijn er sterkere mensen en minder sterke mensen, maar je doet gewoon wat je kunt. Pas achteraf besef je dat je veel te vaak over je eigen grenzen heen gaat. Je dóet het gewoon, het is je kind.

Als ik de maatstaven afvink die horen bij terminologie als “kwaliteit van leven” of “een menswaardig bestaan”, beland ik altijd op het punt: wat wij hebben is nog véél erger. Ik bedoel, er wordt al gesproken over een gebrek aan kwaliteit van leven als iemand niet zelf kan bepalen hoe hij z'n leven inricht, of als iemand eigenstandig niets kan ondernemen. Als dát al geen kwaliteit van leven is, hoe beroerd zijn wij er dan wel niet aan toe?

Door de nieuwe financiering in de zorg moesten we nieuwe indicaties aanvragen. Eén vraag op het formulier was: als uw kind zou willen, zou hij dan wél zelfstandig eten? Cas kan niet zelfstandig eten, maar hij kan ook niet eens willen. Waar kan ik dát dan invullen? Door mijn lobby is dat later gecorrigeerd, maar mijn kind zat domweg niet in die vragenlijst; de groep meervoudig complexen, de categorie die niet kán willen, was gewoon buiten beschouwing gelaten. Dat vond ik hard. Als er niet voor je gevochten wordt, dan besta je dus niet eens meer in de zorgcategorien. Gelukkig zijn er ook mensen die niet uitsluitend in formulieren en protocollen denken. Omdat Cas niet kan zuigen leerden we om via een sonde in zijn neus melkpap naar binnen te gieten. Er was een geweldige Surinaamse verpleegster op de afdeling die zei: “Maar hij kan toch wel slikken? Dan dikken we die pap wat aan en dan gaan we hem een lepeltje voeren.” De eerste keer was chaotisch, alles kwam er weer uit, ik heb er foto's van. Maar toen hij na tien dagen uit het ziekenhuis kwam kon hij van een lepeltje eten. Hij heeft inmiddels ook weer een sonde voor aanvullende voeding, maar kan sindsdien ook met een lepeltje gevoerd worden. Dat helpt ontzettend, van die mensen die de-medicaliseren, en niet elk regeltje gedachteloos uitvoeren. Die gewoon zeggen: *Duh!* Dat kan ook anders.

In de tijd dat Cas zo vaak ziek was laaide de discussie over zijn bestaans-kwaliteit op. Hij had heel zware epilepsie, werd elke ochtend gillend wakker. De neuroloog bagatelliseerde het door te spreken over strekkingen door zo'n spasmen. Ook op zo'n dagverblijf gaan ze heel erg uit van wat een kind wél kan. Ik heb toen een videocamera geleend en mijn zoon gefilmd. Toen ze de beelden zagen boden ze op hun knieën excuses aan: Hoe hóuden jullie het vol? In die tijd zat ik er erg doorheen. Ik vroeg me af: moet dit allemaal nog? Waarom moet dit kind nog langer leven? Ik had het gevoel dat ik met die gedachte nergens terecht kon.

Ik denk dat ik dat idee sterker had dan Marc. Misschien is dat typisch mannelijk en vrouwelijk: hij lijdt er ook onder, maar op een iets minder heftige manier dan ik, denk ik. Toen ik het eenmaal onder woorden wist te brengen, bleken onze gevoelens overeen te komen, het leidde niet tot extra spanning tussen ons. We hebben een afspraak gemaakt met de neuroloog en de kinderarts. Cas was toen negen, we hadden Franca en Renzo ook al. Onze vraag was: wat kunnen we verwachten, wat kunnen jullie zeggen over zijn toekomstverwachting? Tussen de tien en twintig jaar, zeiden ze. Ik weet nog dat ik dacht: oké, dan zijn we nu ofwel bijna klaar of we zijn op de helft. Tijdens het gesprek hadden zij heel goed door met welke vragen wij eigenlijk leefden. Onze achterliggende agenda was: we willen een niet-behandel-verklaring. Ik wilde gewoon liever dat hij doodging op dat moment. Ik had een concrete doodswens voor mijn kind en kon dat niet uitspreken – het is een gedachte die je eigenlijk niet mag hebben. Wat mij erg hielp was dat de neuroloog zei: Je wilt niet dat hij doodgaat, je wilt dat het lijden ophoudt. Het woord “euthanasie” viel niet, maar daar ging het natuurlijk wel over. Ik wilde bespreken wat er zou gebeuren als hij weer een zware longontsteking kreeg, of een zware stuip. Van mij hoefde hij daar niet meer uitgehaald te worden. Als hij wil gaan, mag hij gaan. Hoewel ze dat aanvoelden, kreeg ik geen ondertekende brief van ze waarin dat werd vastgelegd. Ik vermoed dat ze toch ook dachten: als het zover is, dan piep je wel anders.

Uiteindelijk heb ik een jaar later zelf zo'n brief voor ze opgesteld. Ze hebben er nog wat medische termen in veranderd, maar goed, er wás een brief. Ze zeiden er wel bij: Zolang hij thuis woont ga je er zelf over, maar zodra hij in een instelling woont ligt de beslissing uiteindelijk bij anderen. Die brief is er voor acute noodsituaties. Juridisch ligt de eindverantwoordelijkheid voor de zorg van Castor bij de instelling. Een grijs ge-

bied. “Als het erop aankomt, kunnen wij anders beslissen dan jij,” werd ons gezegd. Dat zullen we nog wel eens zien, ben ik geneigd te denken, maar juridisch is het zo. Ik wil bijvoorbeeld nu niet dat hij nog opgenomen wordt. Zodra hij in een ziekenhuis belandt gaat het infuus erin en begint het levensreddend handelen. Voordat dat gebeurt wil ik hem perse zien. Ze raken in paniek als er wat gebeurt. De laatste keer dat het gebeurde lag hij al op een brancard toen ik kwam aangeftetst. Er stonden zoveel mensen om hem heen die vonden dat hij moest worden opgenomen dat ik geen kant op kon. Toen hij indertijd zo vaak ziek was, begreep iedereen mij wel. Nu ligt dat moeilijker, merk ik. Hij is niet meer zo ziek, hij is kwetsbaar, maar hij lijdt niet zo. Toch hecht ik aan die brief. Dat leven hoeft niet eindeloos gerekt te worden. Iedere complicatie die hij krijgt zal hem verzwakken.

Het maakbaarheidsdenken uit mijn kraaktijd mag dan verdwenen zijn, ik heb wel veel aan die strijdbare instelling gehad om het leven weer op te pakken, om niet meegezogen te worden in fatalistisch denken. Op m’n achttiende hielp ik mensen in Senegal schuren te bouwen en toen ik terugkwam wist ik: ik kan beter hier aan de poten van het systeem zagen. Het is die strijdlust die je heel goed kunt gebruiken als je een zwaar gehandicapt kind hebt. Dan zie je alleen maar scherper hoe er met de allerzwaksten in de samenleving omgegaan wordt. Ik heb, vooral sinds Cas uit huis is, veel strijd met instellingen geleverd en daarbij helpt de overtuiging dat je veel voor elkaar kunt krijgen als je je poot stijf houdt. Anderzijds kom je gedeeltelijk in een andere wereld terecht. Via de ouderraad van het dagverblijf deed ik bijvoorbeeld een goede vriendin op in Almere. Bij haar thuis lezen ze het *Nederlands Dagblad*: ideologisch is er niets wat me met haar bindt, maar ze is een heel goede vriendin geworden. Dat verbreedt je kijk op de wereld. Ik pik toch weer de strijdbaarste mensen eruit. Mijn strijdterrein is verlegd, maar de principes zijn dezelfde gebleven.

Franca werd tweeënhalf jaar na Cas geboren. Op sociale indicatie kreeg ik een vruchtwaterpunctie, alles was goed. Wel kwam ze voor de zekerheid, omdat we niet wisten waarom het bij Cas was misgegaan, met een keizersnede ter wereld. Bij mij overheerste het idee: we hebben gewoon vette pech gehad, waarom zou zoiets weer gebeuren?

Toen volgde, weer twee jaar later, de derde zwangerschap. Ook ditmaal deed ik een vruchtwaterpunctie. We werden opgebeld en kregen te horen dat we naar het ziekenhuis moesten komen. Dan weet je wel hoe laat het is. Foute boel. We werden er volledig door overrompeld. We dachten: ons is al zoveel overkomen, het is genoeg zo, we hebben onze portie wel gehad. Niet dus. Het was trisomie 18, een extra pootje op het achttiende chromosoom. Maar, zo bleek uit het kweekje, niet in alle cellen. Niemand kon voorspellen hoe ernstig de handicap zou zijn. Het kon alleen in z'n pinkje zitten, bij wijze van spreken. Er was maar één manier om erachter te komen hoe ernstig het zou uitpakken en dat was de zwangerschap uitdragen.

Ons kind zag er, bij twintig of eenentwintig weken zwangerschap, puntaaf uit. Ik geloof dat de helft van de kinderen met trisomie 18 al tijdens de zwangerschap overlijdt, en de andere helft begint direct na de geboorte met ingewikkelde hartoperaties en andere ziekenhuisopnames. Maar er was dus ook een kans dat hij nagenoeg gezond zou zijn.

De gynaecoloog had op dezelfde dag nog een kind met trisomie 18 via een vlokcentest aangetroffen, dat was opmerkelijk. Omdat hij volledig wilde uitsluiten dat er een besmetting had plaatsgevonden op de afdeling stelde hij voor om nog een vruchtwaterpunctie te doen. Weer tien dagen, extra tijd waarin je kind groeit. We kwamen bij een andere gynaecoloog, en zijn openingszin was: Ik begrijp eigenlijk niet wat jullie hier komen doen. De punctie is helder, ik ga er niet nóg een doen. Een nachtmerrie. We hadden al die tijd dus voor niets laten verstrijken. Ik zat nog steeds op dat Amerikaanse ouderforum en ik schreef openhartig over mijn overwegingen en mijn twijfels. Ik kreeg die heel fanatieke Amerikaanse anti-abortustypes genadeloos over me heen. Wist ik veel. Ik kreeg de wind van voren. Ik ben er afgegaan en nooit meer teruggekeerd.

Het is de moeilijkste keuze waarvoor ik ooit gesteld ben. Op de echo was niets te zien, het feit dat het niet in alle cellen was... Je krijgt al die testen, maar je denkt niet na over wat het betekent als je een negatieve uitslag krijgt. Ook niet als je zoals wij al een ernstig gehandicapt kind hebt. Dat is misschien maar goed ook. De twijfel dat het misschien helemaal niet zo erg was, was vreselijk. Ik heb hem ook niet laten onderzoeken na zijn geboorte, dat kon ik niet aan. Net als ik bij Cas ergens in m'n achterhoofd wel wist dat ik hem zou gaan houden, wist ik bij Meeuw, denk ik, steeds wel dat ik dat niet zou gaan doen. Maar ik vond het echt,

écht zo verschrikkelijk moeilijk. Die late abortusgrens overlapt tegenwoordig met wat ze in leven kunnen houden. Op het dagverblijf Omega zie je dat ook; er zijn minder kinderen met een syndroom, maar er worden steeds meer kinderen vroeg in leven gehouden van wie pas later duidelijk wordt dat er schade is.

Om niet in het anti-abortuskamp terecht te komen moet je je woorden op een goudschaaltje wegen. De discussie is zo gepolariseerd, voor je het weet worden je argumenten verkeerd gebruikt. De BOSK, de vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders, heeft het standpunt: de zwangerschap afbreken is een keuze tegen gehandicapte kinderen. Een belangenvereniging van gehandicapte kinderen móet dat standpunt ook innemen, denk ik. Maar het gaat goeddeels voorbij aan de diepere materie. Ik heb de keuze om Meeuw te laten gaan niet als een keuze tegen Castor gevoeld. Het ligt gewoon niet zo simpel. Er speelde zoveel meer. Het ging ook over ons, over hoeveel je op je bord kunt krijgen. We hadden niet alleen Cas, maar intussen ook een gezond kind. En dan het risico dat we meteen met hartoperaties en andere medische complicaties te maken zouden krijgen, al dat lijden dat je niet wilt. Wat ik had gedaan als Cas er niet was geweest en dit dus de tweede zwangerschap was geweest, weet ik ook niet.

Je moet als vrouw vandaag de dag sterk in je schoenen staan wil je géén tests doen, je moet je haast verantwoorden. Mensen beseffen gewoonweg niet welke consequenties dat heeft. Zo'n test hoort er tegenwoordig gewoon bij. De teneur is: waarom zou je het niet doen? Het biedt een soort schijnzekerheid. Alsof je bij een gunstige uitslag verder gebeiteld zit. Maar als je een negatieve uitslag krijgt en het moment is daar om een beslissing te nemen, dan klinkt het: Wij mogen uw beslissing niet beïnvloeden. Dan sta je er plotseling helemaal alleen voor. De kloof tussen de vanzelfsprekendheid van het aanbod aan de ene kant en de mantra "de vrouw beslist, het is uw eigen beslissing" aan de andere kant heb ik als heel vreemd ervaren.

Uiteindelijk denk ik dat de toename en de vanzelfsprekendheid van al het getest wel degelijk leiden tot een keuze tegen gehandicapt leven. De invloed die in stilte van zo'n test uitgaat is toch: oké, het is niet goed, laat maar weghalen. En ik ben ervan overtuigd dat dat op een gegeven moment invloed zal hebben op de kwaliteit van de zorg voor gehandicapten.

Ik moet nu al zo opboksen tegen bezuinigingen op de zorg, dat wordt ongetwijfeld alleen maar erger. Ik vind het moeilijk om dat besef door te trekken naar mijn eigen verhaal. Ik bedoel, zegt het iets over de waarde van het leven van Cas dat ik de zwangerschap van Meeuw heb afgebroken? Dat is niet te dóen. Als ik mijn weerzin tegen al die prenatale tests koppel aan ons besluit over Meeuw, loop ik vast. Ik kom daar niet uit.

Pas op het moment dat je voor de keuze staat, realiseer je je waar het over gaat. Of het een goede beslissing is geweest zal ik nooit weten. Wat ik wel weet is dat mijn kijk op de wereld er volledig door is veranderd. De dingen zijn gewoon niet zwart-wit, met gepolariseerd denken doe je de werkelijkheid geweld aan. Maakbaarheid is een illusie. Het ligt veel ingewikkelder. Ik ben er het levende bewijs van.'

Modus vivendi

Niks van wat de natuur ons aandoet, hoeven we te accepteren. Daarom leggen we prematuur geboren kinderen in de couveuse, daarom werken we aan een remedie tegen alzheimer. Daarom ook is het goed om eicellen in te vriezen als vrouwen nog jong zijn. We hebben ivf, maar uit die techniek komen uiteindelijk maar weinig gezonde kinderen voort, in feite dragen we water naar de zee. We moeten de grenzen opzoeken, oprekken en verleggen. Daar zijn wij voor. Ingrijpen in de schepping, dat doen we continu. Het is onze taak te repareren wat de schepping ons aandoet. De technologie is er, wij moeten naar de toekomst kijken, niet naar het verleden. Als wij een nieuwe techniek als het invriezen van eicellen afwijzen, dan krijg je stagnatie, dan raak je in verval. We moeten door. Ooit heeft de wereld vooruitstrevend onderzoek van Antoni van Leeuwenhoek laten liggen en pas twee eeuwen later weer opgepakt. Dat moeten we niet meer laten gebeuren.

Het betoog is van hoogleraar voortplantingskunde Fulco van der Veen, de tussenvragen van de verslaggever van *de Volkskrant* in het artikel uit juli 2009 zijn weggelaten. Een gecomprimeerde weergave dus van een particuliere opvatting. Waardevrijheid bestaat niet, ook niet in de medische stand. Artsen mogen dan in de kern gedreven worden door het verlangen mensen beter te maken en leed te voorkomen, zowel de hulpmiddelen daartoe als de opvattingen daarover zijn voortdurend aan verandering onderhevig. Niet voor niets is de artseneed van Hippocrates de afgelopen eeuwen een aantal keer hertaald, de laatste keer in 2003 door

de vereniging van medisch specialisten en de vereniging van universiteiten. In de vertaling van de oorspronkelijke eed, die dateert van omstreeks 400 v.Chr., stond: 'Ik zal naar mijn beste oordeel en vermogen en om bestwil mijner zieken hun een leefregel voorschrijven en nooit iemand kwaad doen. Nooit zal ik, om iemand te gerieven, een dodelijk middel voorschrijven of een raad geven, die, als hij wordt gevolgd, de dood tot gevolg heeft. Nooit zal ik een vrouw een instrument voorschrijven om een miskraam op te wekken.'

In de artseneed van 2003 staat: 'Ik zweer/beloof dat ik de geneeskunst zo goed als ik kan zal uitoefenen ten dienste van mijn medemens. Ik zal zorgen voor zieken, gezondheid bevorderen en lijden verlichten. Ik stel het belang van de patiënt voorop en eerbiedig zijn opvattingen. Ik zal aan de patiënt geen schade doen. Ik luister en zal hem goed inlichten. Ik zal geheimhouden wat mij is toevertrouwd. Ik zal de geneeskundige kennis van mijzelf en anderen bevorderen. Ik erken de grenzen van mijn mogelijkheden.'

Het vak van medicus wordt, zoals vrijwel ieder vak, voortdurend beïnvloed door nieuwe inzichten en mogelijkheden. 'Artsen zijn deelnemers aan het grote project van de geneeskunde: de strijd tegen ziekte, gebrek en ontijdige dood,' schrijft ethicus Govert den Hartogh in het boek *Ethiek van DNA tot g/II*. 'Daarin zijn ze in het algemeen onze helpers: wij hebben er belang bij de bedreiging van ons leven door ziekte, gebrek en ontijdige dood in te dammen. Maar het project reikt verder: het stelt zich ook de bevordering ten doel van een menselijk leven waarin die dreiging geminimaliseerd is. Daarom hebben artsen er terecht aarzelingen bij medeverantwoordelijk te zijn voor het tot stand brengen van leven dat voorzienbaar in meer dan gewone mate aan die dreigingen zal zijn onderworpen.'

Wie denkt dat de artseneed in de praktijk eenduidig uitsluitel biedt als het gaat om prenataal onderzoek, komt bedrogen uit. Prenataal onderzoek leidt door de jaren heen tot grote verschillen van inzicht. De noodzaak van het aanbod van een bepaalde prenatale test, de doelgroep van de test, de gevolgtrekking na de uitslag; wat voor de ene arts evident is, wordt door de andere in twijfel getrokken. In zijn oratie in 1974 hield de Rotterdamse gynaecoloog Aat Drogendijk een pleidooi voor prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking in geval van ernstige afwijkin-

gen. ‘Juridisch is niet een verbod van abortus provocatus opportuun,’ stelde hij, ‘maar veeleer een verbod tot uitdragen van de zwangerschap als de vrucht ernstig genetisch defect is.’ Ook de Leidse hoogleraar klinische geneeskunde Jacques van de Kamp stelde in die tijd dat prenataal onderzoek alleen moet worden aangeboden als de ouders bij aangetoonde gebreken kiezen voor het afbreken van de zwangerschap. Zo niet, dan ontbrak het de prenatale diagnostiek aan een duidelijke doelstelling. Aan de andere kant van het spectrum stonden van meet af aan mensen die stelden dat prenataal onderzoek alleen gericht moest zijn op de voorbereiding van een vroege sterfte van het kind dan wel het leven met een gehandicapt kind. Tussen die twee uitersten was het schipperen. Dat heeft geleid tot beleid ten aanzien van prenataal onderzoek dat uiteindelijk gericht is op één ding: het verschaffen van handelingsopties aan de ouders.

Dat klinkt eenvoudiger dan het is. Het vertalen van de wensen en de praktijk van de medische stand naar wet- en regelgeving gaat soms met horten en stoten. Wetgeving verhoudt zich bijvoorbeeld niet altijd even soepel tot de snel veranderende technologie. Een goed voorbeeld van tegenstrijdige belangen schuilt in de wrijving tussen twee Nederlandse wetten, de Wet op het Bevolkingsonderzoek en de Wet op de Geneeskundige Behandeling. De Wet op het Bevolkingsonderzoek, van kracht sinds 1992, is erop gericht mensen te beschermen tegen onnodige of te belastende screening. ‘Voor bevolkingsonderzoek naar ernstige ziekten of afwijkingen waarvoor geen behandeling of preventie mogelijk is, wordt een vergunning slechts verleend indien bijzondere omstandigheden daartoe aanleiding geven,’ bepaalt artikel 7 van de wet. Omdat tegen het syndroom van Down geen behandeling of preventie mogelijk is, valt de aandoening dus buiten het domein van het bevolkingsonderzoek. Er was een aparte vergunning nodig waarin werd bepaald dat de combinatie-test, gericht op het detecteren van het syndroom van Down, aangeboden mag worden aan vrouwen boven de 36 jaar.

Tegelijkertijd verplicht de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, een wet die drie jaar later van kracht werd, de arts om de patiënt op de hoogte te stellen van alles wat hij aantreft. Het is een tegenstrijdigheid die artsen in een lastig parket kan brengen. Zoals een gynaecoloog het in 2003 in *HP/De Tijd* uitlegt: ‘Theoretisch gezien kan een

jonge patiënt mij met een beroep op de wet aanklagen als ze een kind met downsyndroom krijgt, en ik niets heb gezegd over de nekplooi toen ze zwanger was. Maar ongevraagd een nekplooi meting doen mag ook niet. Dat is heel tegenstrijdig. In de praktijk voeren artsen de tests dus alleen uit bij vrouwen die daar zelf om vragen.'

Volgens politicologe Margo Trappenburg zijn dergelijke tegenstrijdigheden het resultaat van 'halfslachtige medicalisering'. In haar beschouwing *Dubbele depolitisering* uit 2005 schrijft ze: 'Men heeft niet zelf echt iets willen regelen, maar men heeft diverse regels gemaakt die indirect betrekking hebben op prenatale screening. In de Wet op het Bevolkingsonderzoek wordt bepaald dat men niet zomaar diagnostische tests mag aanbieden aan de patiënt als daar geen perspectiefrijke behandeling aan vast zit. Daaruit zou je kunnen afleiden dat verloskundigen de nieuwe kansschattende tests niet zomaar mogen aanbieden. Voor de risico's en de aandoeningen die je daarmee kunt opsporen bestaat immers geen behandeling. Maar anderzijds zijn verloskundigen op basis van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst wel weer verplicht hun patiënten adequaat te informeren, ook over dit soort diagnostische mogelijkheden. In de praktijk is dat uitgelegd als: als de patiënte vraagt om de tripeltest (bijvoorbeeld omdat zij daarover heeft gelezen op internet of in de *Libelle*), dan krijgt zij een foldertje mee. Als zij er niet om vraagt mag de test niet worden aangeboden.'

In zijn Maastrichtse werkkamer leg ik de tegenstrijdigheid voor aan Wybo Dondorp. Hij is ethicus, universitair docent, en was decennialang lid van de staf van de Gezondheidsraad, het adviesorgaan dat een cruciale rol speelt in de besluitvorming over prenataal onderzoek. 'Die Wet op het Bevolkingsonderzoek is een volstrekt unieke Nederlandse wet,' zegt Dondorp. 'Zo'n wet bestaat nergens anders. Binnen de commissies van de Gezondheidsraad weerklinken altijd stemmen die zeggen: Moeten we niet eens van die bemoeizucht van de overheid af? Tegelijkertijd vervult die wet een belangrijke functie als filter. Screenen op aandoeningen waarvoor geen behandeling of preventie bestaat vereist een aparte vergunning. Sommige mensen zeggen dan: Maar abortus is toch een vorm van preventie? In het parlement is al vrij snel gezegd dat abortus niet als zodanig beschouwd wordt. Terecht, vind ik. Een abortusbeslissing moet een hoogstpersoonlijke beslissing van individuen blijven. We moeten zo

ver mogelijk weg zien te blijven van het idee dat het beter voor de samenleving is wanneer foetussen met een ernstige aandoening geaborteerd worden. Als je het onder preventie schaart, is dat eigenlijk wat je zegt.'

'In Nederland,' gaat Dondorp verder, 'wordt buitengewoon veel aan het veld overgelaten. Het algemene patroon is dat de politiek zegt: Hmm, lastig thema, kan de beroepsgroep daar eens even heel goed over nadenken? Dat is een poldermodel. Uiteindelijk moet de politiek ook duidelijke grenzen stellen. Staan we die uitbreiding van prenataal onderzoek toe? En zo ja, onder welke voorwaarden dan? Het primaat ligt bij de professionals in het veld, de politiek volgt en buigt zich pas in een laat stadium over nieuwe ontwikkelingen.

Ik denk eerlijk gezegd dat die Wet op het Bevolkingsonderzoek door de politiek vaak ook oneigenlijk gebruikt is om ontwikkelingen op het gebied van prenatale screening alsnog tegen te houden. Tot in de jaren tachtig mochten alleen vrouwen van boven de 38 en later 36 een vruchtwaterpunctie of een vlokkentest doen. Toen de risicoschattende tests opkwamen kwam er plots ook oog voor de individuele vrouw die een heel hoog risico had ook al was ze nog maar 22, en voor de oudere vrouw die juist helemaal geen verhoogd risico had. In het veld won de opvatting dat leeftijd niet langer het criterium moest zijn snel terrein. Maar hoewel iedereen het erover eens was dat deze nieuwe technieken beter werkten, goedkoper waren én ook nog eens veiliger, lag het idee dat alle zwangeren met het onderzoek geconfronteerd zouden worden van meet af aan politiek gevoelig. Partijen die toch al kritisch tegenover de screening stonden, zoals het CDA, hebben de Wet op het Bevolkingsonderzoek toen aangewend om uitbreiding te voorkomen. Tot op de dag van vandaag eigenlijk, want de combinatietest wordt weliswaar tegenwoordig aan iedere vrouw aangeboden maar wanneer je onder de leeftijdsgrens van 36 jaar zit moet je hem nog altijd zelf betalen.'

Het onderscheid tussen 'oudere' en 'jongere' vrouwen is in Nederland van meet af aan bepalend voor het beleid op het vlak van prenataal onderzoek. Vanaf de jaren zeventig komen twee categorieën vrouwen in aanmerking voor prenataal onderzoek en de daarop eventueel volgende zwangerschapsafbreking: oudere vrouwen, en vrouwen bij wie ergens in de familie een erfelijke aandoening voorkomt. Aanvankelijk werd de

leeftijdsgrens op 38 jaar gesteld, vanaf 1985 geldt de leeftijd van 36 jaar. Hoe de besluitvorming over het aanbieden van nieuw prenataal onderzoek in Nederland tot stand is gekomen laat zich goed illustreren aan de hand van een belangrijk rapport, misschien wel het belangrijkste op dit terrein. *Prenatale screening: downsyndroom, neuralebuisdefecten, routine-echoscopie* staat op het voorblad, en het werd door de Gezondheidsraad aangeboden aan toenmalig minister Els Borst in mei 2001.

Het rapport doet een aantal belangrijke aanbevelingen. Allereerst wordt geadviseerd bij alle zwangeren over te gaan tot het aanbieden van een bloedtest die een kansberekening doet op het syndroom van Down. Die test is dan al een tijdje in gebruik, maar er bestaat nog geen regeling voor. Met zo'n bloedtest kan worden vastgesteld of de riskante vruchtwaterpunctie of vlokcentest echt nodig is. Omdat er aan de kansberekenende test geen risico's kleven beveelt de Raad aan om hem aan alle zwangeren aan te bieden, ongeacht hun leeftijd. Daarnaast pleit het rapport voorzichtig voor het aanbieden van een routine-echo, bij voorkeur ergens tussen de achttiende en de eenentwintigste week. Een ferm pleidooi is het nog niet want, zo schrijft de Raad, 'er is nog weinig onderzoek gedaan naar de gevolgen van en de besluitvorming bij afwijkende uitkomsten met onduidelijke of onzekere klinische betekenis'.

Die maandagavond in mei, aan het eind van de dag waarop het rapport is gepresenteerd, wijdt het televisieprogramma *Nova* een groot deel van de uitzending aan het advies. Gynaecoloog Jan van Lith van het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis in Amsterdam wordt opgevoerd in een reportage en noemt het 'een psychologische revolutie' als alle zwangere vrouwen de keuze krijgen om zich te laten testen. 'De keuze ligt nu bij de zwangere zélf, en niet meer bij de politiek en de dokters.' Hij legt uit dat deze bloedtest al sinds de jaren tachtig mogelijk is, maar dat de politiek steeds uiterst voorzichtig heeft gereageerd op de ontwikkeling. Dat heeft, licht hij toe, enerzijds met de roep om meer wetenschappelijke ondersteuning te maken, anderzijds met de gevoeligheden die bestaan rondom abortus. 'Het plegen van abortus is niet het doel van de test, maar is wel het eventuele gevolg ervan.'

In de Hilversumse *Nova*-studio is Paul van der Maas te gast, hoogleraar maatschappelijke gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam en voorzitter van de verantwoordelijke commissie van de Ge-

zondheidsraad. Hij is optimistisch gestemd. 'Minister Borst moet er ongetwijfeld goed over nadenken, met ondersteuning van haar ambtenaren, maar het lijkt mij uiterst waarschijnlijk dat ze dit een verstandig plan vindt omdat het inmiddels de praktijk is in nogal wat landen om ons heen. Er is veel ervaring mee en wij weten inmiddels ook uit ervaring met vrouwen van 36-plus dat je met goede voorlichting mensen heel goed kunt begeleiden in de besluitvorming.' Presentator van dienst Willem Lust wijst erop dat de bloedtest slechts een verhoogd risico aantoonst en bovendien afwijkingen aan het licht kan brengen die niet te behandelen zijn. Van der Maas knikt. 'Zowel principiële tegenstanders van abortus als paren die zekerheid willen en eventueel de zwangerschap willen afbreken komen geheel aan hun trekken. Gelukkig is de keuze om wel of geen test te laten doen volledig vrij, de ruimte moet iedereen volledig geboden worden.' Als om de voor de hand liggende vervolgvraag voor te zijn, voegt hij er nog aan toe: 'Als je ziet hoe wij in deze samenleving omgaan met gehandicapten, dan zie je alleen maar een verbetering. De kans dat ze niet meer geaccepteerd zouden worden, is buitengewoon gering.'

Anders dan verwacht blijft het na de presentatie van het rapport lang stil aan politieke zijde. Organisaties wordt om advies gevraagd, hoorzittingen worden georganiseerd, maar een besluit wordt niet genomen. Het blijft oorverdovend stil. Na de verkiezingen van 2002 maakt minister Borst plaats voor staatssecretaris Clémence Ross-Van Dorp, van CDA-huize. Ook na de machtswisseling laat een formele reactie op het advies van de Gezondheidsraad op zich wachten.

De stilte in politiek Den Haag steekt schril af tegen de stortvloed aan reacties in de medische wereld. Er is bijval voor de aanbevelingen van de raad, maar ook scherpe kritiek. Twee gynaecologen, die deel uitmaken van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie, spreken zich in *Medisch Contact* onverbloemd uit tegen het advies. Gunilla Kleiverda en Harry Vervest concluderen dat het advies van de Gezondheidsraad 'te sterk wordt gestuurd door wetenschappelijke wensen om evenals in de buurlanden zoveel mogelijk kinderen met downsyndroom op te sporen, met bestaande en verder te ontwikkelen testen of combinaties daarvan. De gunstigere opbrengst van screening van alle zwangeren in vergelijking met onderzoek bij zwangeren van 36 jaar en ouder is daarbij

het belangrijkste argument. Een dergelijke screeningsbenadering staat diametraal tegenover het veel gebruikte uitgangspunt van de Nederlandse verloskundige zorg, namelijk risicoselectie. De vraag of het aanbieden aan alle jongere zwangeren van een test met zulke slechte karakteristieken ethisch verantwoord is, wordt niet beantwoord. Wel zal het verloskundige hulpverleners zeer veel scholing en tijd kosten om eerlijke, objectieve informatie te geven, zodat de zwangere inderdaad een weloverwogen vrije keuze kan maken om al dan niet van de test inclusief mogelijk vervolgetraject gebruik te maken. En zo dreigt Nederland in navolging van andere landen een volgende stap te zetten in de richting van verdere medicalisering van de zwangerschap, zonder daadwerkelijke inspraak van zwangeren. Want welke zwangere wil niet weten of haar kindje gezond is, en zegt niet bij gebrek aan genuanceerde voorlichting gemakshalve ja tegen de voorgestelde screening?’

Ook het Nederlands Huisartsen Genootschap is ongelukkig met de voorstellen van de raad. De huisartsen trekken in een officiële reactie ernstig in twijfel of een weloverwogen geïnformeerde beslissing voor de meeste zwangeren wel realistisch is. Het lijkt ‘onvermijdelijk dat een aanmerkelijke categorie zwangeren de materie niet goed zal weten te overzien’, staat in de brief van het genootschap. ‘Zij zullen geneigd zijn de besluitvorming terzake te laten domineren door de overweging dat er wel goede redenen zullen zijn voor het screeningsaanbod of erop gokken dat de uitslag van de eerste screening mee zal vallen, zodat op die manier aan het maken van ingrijpende keuzen kan worden ontkomen.’ Technologie is niet waardevrij, betogen de auteurs. ‘Te vrezen is dat een aanmerkelijk deel van de zwangeren bij wie de eerste screeningsuitslag een verdachte uitslag te zien geeft – ondanks alle goede bedoelingen – in een fuik terecht zal komen waaruit nauwelijks meer een weg terug is. De keuzevrijheid van de individuele zwangere om na uitgebreide voorlichting of counseling al dan niet mee te doen aan de screening waarop de Gezondheidsraadcommissie zo’n grote nadruk legt, lijkt dan ook zeer betrekkelijk.’

Het Nederlandse Huisartsen Genootschap ziet intussen wél wat in de routine-echo die de raad bepleit. ‘Met echoscreening rond de achttiende zwangerschapsweek kunnen blijkens het rapport van de Gezondheidsraad zeventig tot tachtig procent van de vruchten met neuralebuisdefecten gedetecteerd worden, terwijl fout-positieven vrijwel niet voorko-

men. Ook een deel van de vruchten met andere belangrijke structurele afwijkingen (waaronder een deel van de kinderen met het syndroom van Down) kunnen op die wijze worden gevonden.’

Waar de aanbevelingen de ene artsengroep te ver gaan, gaan ze de andere artsengroep juist niet ver genoeg. Dat laatste geldt bijvoorbeeld voor een groot aantal kinderneurologen, die vanuit hun professie binnen deze context vooral gericht zijn op spina bifida. Aangevoerd door Peter Barth van het AMC in Amsterdam publiceren de hoogleraren kinderneurologie van zeven van de acht universitaire medisch centra in Nederland in november 2002 een heuse brandbrief. Twee jaar eerder had Barth zich in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* ook al uitgesproken voor het ‘krachtiger ter hand nemen’ van de preventie van spina bifida. Drukte hij zich toen nog voorzichtig uit (‘De mogelijkheid om aan alle zwangeren echografische screening op neuralebuisdefecten aan te bieden moet worden onderzocht’), twee jaar later is voor twijfel geen ruimte meer. ‘Nederland onderscheidt zich van zijn buurlanden op de preventieve aanpak van spina bifida door screening tijdens de zwangerschap, maar helaas niet in gunstige zin,’ schrijft hij. ‘Inmiddels wordt deze vorm van screening niet systematisch toegepast. Daardoor worden nog steeds jaarlijks circa 85 kinderen geboren met open spina bifida. De medische en maatschappelijke gevolgen zijn aanzienlijk: een hoge mortaliteit, vele ziekenhuisopnames voor neurochirurgische, urologische en orthopedische ingrepen, en bij overleven slechts een geringe kans op een zelfstandig bestaan. Er rust een aanzienlijke morele last op de artsen en verpleegkundigen die aan het te voeren beleid inhoud moeten geven. Niet zelden vragen de ouders in deze situatie om euthanasie voor hun kind. Het vereist weinig inlevingsvermogen om in te zien tot welke spanningen dit alles regelmatig leidt. Geleidelijk is een situatie ontstaan waarin een groep van artsen, de kinderneurologen, naast de collegae van andere disciplines binnen de spina bifida-teams, de facto wordt gedwongen tot het instandhouden van een achterhaalde praktijk uit de jaren zestig. Dit ondanks de moderne mogelijkheden van preventie.’ Barth cum suis nemen ook vast een voorschot op de motieven die ze vermoeden bij de tegenstanders. ‘Blijkbaar wordt het lot van gezinnen met een kind met spina bifida minder ernstig genomen dan de veronderstelde publieke onrust die zou ontstaan door systematische screening door middel van echografie. Het medisch-ethische dilemma dat voortvloeit uit deze bestuurlijke

terughoudendheid, de geboorte van kinderen met spina bifida, wordt daarmee ongezien doorgeschoven naar de groep van artsen en verpleegkundigen die deze misser moet afdekken als ware er geen alternatief beleid voorhanden.' In het slotakkoord van de brandbrief staat: 'Wij dringen erop aan dat aan alle zwangeren in Nederland zonder dwang maar ook zonder voorbehoud de kans wordt geboden tot prenatale diagnostiek door middel van ultrasoon onderzoek, met inachtneming van de termijn die wettelijk is gesteld voor beëindiging van de zwangerschap.'

Zoals te verwachten oogsten de hoogleraren op hun beurt ook weer bijval en kritiek. Neurochirurg Guus van Alphen klimt in de pen. Hij schrijft in december in *Medisch Contact*: 'Met deze argumentatie wordt volledig voorbijgegaan aan het werkelijke morele dilemma dat op de schouders van de ouders rust. Deze beseffen maar al te goed dat hun nog niet geboren kind wilsonbekwaam is, maar niettemin absolute bescherming verdient. Het traumatische rouwproces na een abortus provocatus zal ze dan ook hun hele leven blijven achtervolgen. Dit niet onderkennen en benoemen, is pas een echte misser.'

Patholoog Piet Slootweg noemt de screening in hetzelfde medium 'wenselijk', neuroloog Wim Feikema 'hoognodig'. 'Het aarzelend beleid van de overheid is onbegrijpelijk voor wie in zijn werk wordt geconfronteerd met het toekomstbeeld, de vele complicaties en de moeizame zorg voor deze kinderen, wetend dat deze ellende met een goed opgezette screening te voorkomen zou zijn geweest,' schrijft Feikema. Maar zijn collega J.P. Braakhekke noemt Barth cum suis juist 'ongenuanceerd negatief over de geboorte van kinderen met spina bifida en hun "oplossing" een schijnoplossing. Beter ware het om middelen, benodigd voor hun beleid, te gebruiken om de zorg voor (gezinnen met) kinderen met spina bifida te verbeteren.'

Daartoe uitgedaagd door de vele reacties schrijft de aanstichter van de discussie, Peter Barth, in februari 2003 ook individueel nog een brief. 'Als een vrouw onbedoeld zwanger wordt, kan zij daar zonder veel problemen voor worden "geholpen". Maar een gewenste zwangerschap vrijwillig laten screenen op spina bifida aperta zou volgens een heterogene maar invloedrijke groep onnodig, ongewenst en zelfs bedenkelijk zijn. Nederland anno 2003.'

Het debat tussen de medisch specialisten ontgaat ook een aantal Kamerleden niet. In december 2002 voeren de christelijke fracties via

Kamervragen de druk op staatssecretaris Ross-Van Dorp op om kleur te bekennen. André Rouvoet (ChristenUnie), Henk Jan Ormel (CDA) en Bas van der Vlies (SGP) vragen haar onder meer of ze de mening deelt dat van de oproep van de hoogleraren de suggestie uitgaat dat abortus de juiste maatregel is wanneer er wordt geconstateerd dat er sprake is van een kind met spina bifida. In haar antwoord schrijft de staatssecretaris: 'Ik ga ervan uit dat de bewuste hoogleraren kinderneurologie hun oproep hebben gedaan vanuit een oprechte betrokkenheid bij en langdurige ervaring met de patiëntjes en hun ouders die aan hun zorg zijn toevertrouwd. Het is mijns inziens niet juist te suggereren dat de oproep symptomatisch zou zijn voor een vermeende ontwikkeling van de gezondheidszorg waarin de kwaliteit van het nageslacht centraal staat.'

Ross benadrukt dat het oogmerk van de hoogleraren is 'om zoveel mogelijk de ernstige medische en psychologische gevolgen voor kinderen met spina bifida en hun ouders te beperken. Het lot van de gezinnen met een kind met spina bifida wordt door hen centraal gesteld evenals de vrije keuze aan ouders om niet voor een dergelijk lot te kiezen. Deze opvatting is ook terug te vinden in het Gezondheidsraadadvies waarin het verschaffen van meer handelingsopties aan ouders gezien wordt als aanvaardbaar doel van prenatale screening. Ouders kunnen op grond van de uitkomsten van prenataal onderzoek immers op grond van de Wet afbreking zwangerschap in staat gesteld worden om bij een afwijkende uitkomst de zwangerschap te laten afbreken óf zich voor te bereiden op de geboorte van een kind dat mogelijk ernstig gehandicapt zal zijn.'

Hoewel het gaat om een reactie op de brief van de neurologen, maakt Ross in haar antwoord ook een eerste toespeling op het rapport van de Gezondheidsraad. Maar wie op basis van deze brief vermoedt dat Ross het advies van de Gezondheidsraad opvolgt komt weer een klein jaar later bedrogen uit. Het optimisme waarmee commissievoorzitter Paul van der Maas het rapport in *Nova* presenteerde blijkt volledig ongegrond.

Op 21 november 2003, tweeënhalf jaar na publicatie van het rapport en twee kabinetten verder, komt het hoge woord eruit. Het tweede kabinet-Balkenende laat weten dat het niet makkelijker zal worden voor zwangere vrouwen om prenataal onderzoek te ondergaan. In haar toelichtende brief geeft Ross aan dat haar belangrijkste argument tegen het uitbreiden van het aanbod erin is gelegen dat zwangere vrouwen al vroeg

geconfronteerd worden met ‘mogelijke medicalisering en problematisering van de zwangerschap’. Ze vindt het geen goed idee als voor de grote groep zwangeren die gezien hun leeftijd een laag risico hebben op een kind met het downsyndroom, ‘een heel medisch circuit in gang wordt gezet, waarbij de zwangere voor moeilijke afwegingen kan komen te staan’. Ze erkent dat het risico op neuralebuisdefecten, anders dan bij het downsyndroom, niet leeftijdgebonden is, maar vindt dat niet voldoende aanleiding om iedere zwangere vrouw een screening aan te bieden. Ze wijst erop dat zwangeren jonger dan 36 jaar die zelf om kansbepalend prenataal onderzoek vragen dit, op eigen kosten, kunnen krijgen. Als de test een verhoogd risico aangeeft, vormt dit een indicatie voor nader onderzoek, dat dan vervolgens weer wél vergoed wordt.

‘Alles overziend,’ schrijft Ross in haar brief, ‘ben ik van mening dat er voldoende redenen zijn het terughoudende beleid inzake prenatale screening voort te zetten. Prenatale screening confronteert ons met vragen als: moeten we een bij uitstek natuurlijk proces, dat bij jongere vrouwen nauwelijks problemen oplevert, en dat ook door de meesten van hen als iets heel positiefs wordt ervaren, dusdanig in een medisch kader gaan plaatsen? Zetten we hiermee ook niet een stap te ver op weg naar een misleidend ideaalbeeld, namelijk de maakbaarheid van de mens, het voorkomen, bij voorbaat al, liefst vanaf het moment van de conceptie, van alle mogelijke defecten bij het nog ongebooren leven?’

Tegen het advies van de Gezondheidsraad in ziet het kabinet dus af van enige uitbreiding van het aanbod. Waarmee, zegt presentatrice Clair Polak die avond in *Nova*, Nederland het enige land blijft dat een leeftijds-grens stelt aan prenataal onderzoek. In de studio zit staatssecretaris Ross.

‘Je moet zwangerschappen niet medicaliseren als dat niet nodig is,’ zegt ze.

Polak heeft een drietal tegenwerpingen paraat. ‘Eén: ze doen het in de hele wereld. Twee: de Gezondheidsraad heeft u aanbevolen om het toch maar te doen. Drie: dit is natuurlijk niet iets wat je vertelt aan vrouwen als ze wél een kind met het syndroom van Down hebben gekregen.’

Ross toont zich niet onder de indruk. Aan het eind van het gesprek werpt Polak de suggestie op dat het besluit misschien een uitgesproken CDA-kleur draagt. ‘Bent u er bang voor dat het leidt tot meer abortussen?’ vraagt ze, tot drie keer toe.

‘Ik zou het heel erg onplezierig vinden,’ zegt Ross uiteindelijk, ‘als ik

het idee zou krijgen dat het aanbieden van tests tot veel meer abortussen in Nederland zou leiden.'

Alras komt de meningencarrousel weer op gang. Ethici Guido de Wert en Ron Berghmans van de Universiteit Maastricht schrijven ruim een week na het kabinetsbesluit een verontwaardigd stuk in *Trouw*. 'De regering miskent de positieve houding van zwangeren ten opzichte van de test. Het met een beroep op hun eigen belang onthouden van het aanbod aan jonge zwangeren is ongerechtvaardigd paternalistisch – een schoolvoorbeeld van betutteling.' Mariëtte van den Hoven en Marcel Verweij, collega-ethici verbonden aan de Universiteit Utrecht, reageren een ruime week later en zijn een heel andere mening toegeedaan. 'Allereerst is het verwijt van De Wert en Berghmans aan het kabinet dat het niet aanbieden van prenataal onderzoek betuttelend zou zijn, evenzeer geldig voor het standpunt dat prenataal onderzoek universeel aangeboden moet worden. Immers, een aanbod veronderstelt dat het "goed" is dat mensen hierover nadenken en een keuze maken. Als zwangere kun je je aan dat goedbedoelde aanbod niet onttrekken; je kunt het afwijzen, maar niet negeren. Daarnaast is het beeld van de autonome mens, die goed geïnformeerd, rationeel redenerend en in volledige vrijheid tot besluiten komt, in de ethiek door de meesten allang verlaten. Zo'n mens, en zeker zo'n patiënt bestaat niet. Patiënten staan altijd in een asymmetrische relatie tot hulpverleners in de gezondheidszorg, die hen afhankelijk maakt van de kennis en kunde van hulpverleners, en die vaak op subtiële wijze de keuze van patiënten beïnvloedt.'

De verschillen van inzicht blijven dus groot. In april 2004 publiceert de Gezondheidsraad op eigen initiatief een actualisering van het rapport. In deze nieuwe versie pleit de raad onverminderd voor de bloedtest voor alle zwangere vrouwen, maar is ook de terughoudendheid ten aanzien van een routine-echo rond de twintigste week voor iedere zwangere volledig verdwenen. 'Voor screenen op neuralebuisdefecten is de situatie sinds 2001 in verschillende opzichten veranderd. De beroepsgroepen van verloskundigen, huisartsen en gynaecologen hebben zich in 2003 uitgesproken voor echoscopie. De commissie adviseert screening op downsyndroom en neuralebuisdefecten voor alle zwangere vrouwen mogelijk te maken, met de combinatietest respectievelijk tweedetrimesterechoscopie.'

De spreekwoordelijke beer is los. Gynaecologen en kinderartsen die zich teleurgesteld hadden neergelegd bij het kabinetsbesluit ruiken ineens nieuwe kansen. Gesteund door het nieuwe advies van de Gezondheidsraad maakt de Rotterdamse gynaecoloog Eric Steegers in maart 2005 geheel tegen de wens van het kabinet in bekend dat hij in Rotterdam toch alle zwangere vrouwen de bloedtest wil aanbieden om op het downsyndroom te onderzoeken. Steegers zoekt daarmee openlijk ruzie met Ross. Met een mediacampagne brengt hij de regionale screening onder de aandacht. In de zomer van 2005 mengen ook de zorgverzekeraars zich in het debat. In een brief aan het kabinet stellen ze dat alle zwangere vrouwen in aanmerking moeten komen voor een prenatale screening. De druk op het kabinet wordt steeds verder opgevoerd. Het kan in elk geval niet langer zwijgen. Een *way out* is dringend geboden.



‘U komt voor een hobby van me,’ zegt klinisch geneticus Martijn Breuning als hij zijn hand uitsteekt, ‘de prenatale diagnostiek.’ Breuning ontvangt me in zijn werkkamer in het Leids Universitair Medisch Centrum. Hij grijnst als hij vertelt over de oplossing die uiteindelijk, na de publicatie van het tweede rapport van de Gezondheidsraad, werd gevonden voor de impasse. ‘Het duurde maar en het duurde maar,’ zegt hij terwijl hij zijn benen over elkaar slaat. ‘Ik had sterk de indruk dat het onderwerp, onder invloed van orthodoxe CDA’ers, slachtoffer was geworden van politieke koehandel. Er moest echt wat gebeuren. Met een aantal anderen heb ik tijdens de begrotingsbehandeling van Volksgezondheid mevrouw Schippers van de VVD – tegenwoordig minister van Volksgezondheid – aangesproken en gevraagd of ze een motie wilde indienen om nou toch eindelijk eens voortgang te boeken. Stel maar een tekst op, zei ze. Dat hebben we gedaan. Cor Oosterwijk van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties, gynaecoloog Maarten Schutte van de vereniging van gynaecologen, en ik. Met de tekst die we haar hebben gemaild heeft Edith Schippers gewapperd bij staatssecretaris Ross. Ross, die kennelijk aanvoelde dat ze iets moest ondernemen, heeft vervolgens een brief naar de Kamer gestuurd waarin ze stelt dat alle zwangeren in het vervolg *geïnformeerd* moeten worden. Dat was de deal, het compromis. Informeren, in plaats van aanbieden. Vervolgens was de

discussie: informeren, is dat eigenlijk niet ook een vorm van aanbieden? Ik had liever gezien dat iedereen de tests aangeboden en vergoed kreeg, maar dit was op dat moment het hoogst haalbare. De motie die we hadden opgesteld is in ieder geval nooit ingediend.'

Staatsecretaris Ross-Van Dorp gaat dus gedeeltelijk overstag. Ze besluit dat alle zwangere vrouwen door hun verloskundigen, huisartsen en gynaecologen moeten worden geïnformeerd over de combinatietest, maar houdt overeind dat vrouwen onder de 36 de test niet vergoed krijgen. Dat geldt tot op de dag van vandaag. Politicologe Margo Trappenburg stelt in *Dubbele depolitisering* dat daarmee 'de suggestie wordt gewekt dat het hier zou gaan om een luxe medische voorziening vergelijkbaar met een ooglidcorrectie of een besnijdenis om religieuze redenen. De politiek heeft de kwestie aan medici overgelaten, maar heeft vervolgens de status van de door medici opgestelde richtlijnen met warrig beleid in twijfel getrokken, waardoor in praktijk grote onzekerheid bestaat over wat nu wel en niet wenselijk is op het gebied van prenataal onderzoek.'



Terug naar Maastricht, naar de werkkamer van ethicus en voormalig staflid van de Gezondheidsraad Wybo Dondorp. 'Hoewel er eigenlijk geen echte basis meer is voor de leeftijdsgrens, bestaat hij nog wel. Je kunt je hier afvragen wat nu precies "aanbod" is. De Wet op het Bevolkingsonderzoek gaat over onderzoek "dat wordt aangeboden". Maar wanneer is iets een aanbod? Als het door de overheid betaald wordt? Of is het ook al een aanbod als de hulpverlener je wijst op de mogelijkheden? Je zou kunnen zeggen dat dit een handige way out was.'

Hoe politici steeds weer laveren tussen de voortschrijdende technologie en politieke ideologie laat zich volgens Dondorp ook goed illustreren aan de hand van de recentere praktijk. Dondorp: 'De combinatietest is altijd vooral gericht geweest op het downsyndroom, maar sinds kort wordt op advies van de Gezondheidsraad ook gekeken naar twee andere chromosomale afwijkingen, trisomie 13 en 18. Afwijkingen die in negen van de tien gevallen niet met het leven verenigbaar zijn. In feite is de screening dus uitgebreid. Waar tot voor kort trisomie 13 en 18 soms als een nevenbevinding werden geconstateerd, wordt er nu gericht op ge-

screend. Tot vorig jaar mocht je daar als echoscopist of specialist ouders eigenlijk niet over informeren, althans daar was onduidelijkheid over. Met de nieuwe regeling is die onduidelijkheid verdwenen: de test is hetzelfde, maar er wordt een ander algoritme gebruikt.

Nu is het interessant om het advies van de Gezondheidsraad uit 2009 hierover te vergelijken met de beschikking van de minister, waarin hij toestemming geeft voor uitbreiding met dat algoritme. De Gezondheidsraad stelt: het gaat hier om uitbreiding van de screening, dus zwangere vrouwen moeten geïnformeerd worden dat ze de mogelijkheid hebben om zich op het downsyndroom, maar óók op trisomie 13 en 18 te laten screenen. In de beschikking van de minister heet het echter ineens geen “uitbreiding” meer van het screeningsaanbod, maar een “aanpassing” van de screening op downsyndroom. In de informatie aan de zwangere moet volgens de minister staan dat het onderzoek primair is gericht op downsyndroom. Je ziet dat het ministerie er alles aan gelegen is om maar te *downplayen* dat het screeningsaanbod is uitgebreid. Omdat er een afspraak was gemaakt met de ChristenUnie dat er op medisch-ethisch gebied geen nieuwe stappen zouden worden gezet. Het ironische is dat vanuit die opstelling ook mensen onvolledig geïnformeerd worden die juist zelf liever niet op het downsyndroom, maar wel op die zeldzame aandoeningen willen worden gescreend. Door de wijze waarop de uitbreiding geruisloos is doorgevoerd is er ook geen maatschappelijk debat over geweest.’

Een veelomvattender uitbreiding waarover eveneens nauwelijks maatschappelijk debat is gevoerd, zeker in vergelijking tot de kansberekenende bloedtesten, is de standaard invoering van de 20-wekenecho per 1 januari 2007. De 20-wekenecho, formeel het ‘Structureel echoscopisch onderzoek’ (SEO) genoemd, is dan opgenomen in het basispakket van de zorgverzekering. Een van de redenen voor het kabinet om overstag te gaan schuilt in het Peristat-onderzoek uit 2003 dat uitwijst dat de kindersterfte rond de geboorte in Nederland opvallend hoog is in vergelijking tot andere Europese landen.

Martijn Breuning glimlacht. ‘Toenmalig minister Hoogervorst heeft dat heel leep gedaan. Zonder wie dan ook te raadplegen heeft hij gezegd: dit moet in het basispakket. Als ze dat nou ook met die bloedtest hadden gedaan! Maar het grote verschil tussen de bloedtest en de echo was: ieder-

een was dól op die echo. Men associeerde het met pretecho's die je vast kennis laten maken met je kindje. Bij de niet-professional was dat sowieso de gedachte die overheerste. De professional daarentegen dacht van meet af aan in termen van een echo waarbij een aantal zaken systematisch zou worden afgewerkt. Is die rug gesloten? Hoe ziet het vierkamberbeeld van het hart eruit? Dat zo'n grootschalig onderzoek tot een stijgend aantal abortussen zou leiden lag voor de hand. Ideologisch gezien is de 20-wekenecho pas echt opgepikt toen wetenschappelijk onderzoek dat vermoeden bevestigde. Kennelijk zag men het niet aankomen.'

Wybo Dondorp bevestigt het beeld dat Breuning schetst. 'De manier waarmee voetstoots de 20-wekenecho is ingevoerd is eigenlijk heel opvallend. Dat heeft heel veel met symboliek te maken. Wat is de betekenis van die echo? Dat is voor heel veel zwangeren: het kind voor het eerst kunnen zien, contact hebben met je kind, gerustgesteld worden. Dat heeft een heel ander gevoel dan zo'n abstracte bloedtest. Bij de screening op het downsyndroom ligt in de beleving van mensen echt de nadruk op het opsporen van mogelijke defecten, bij de echo is dat meer iets wat een enkeling overkomt. De Rotterdamse gynaecoloog Juryi Wladimiroff heeft altijd gezegd: die routine-echo moet er absoluut komen, want daarmee voorkomen we late zwangerschapsafbrekingen na de wettelijke abortusgrens. In die zin is de opzet geslaagd: die schrijnende late zwangerschapsafbrekingen komen nauwelijks meer voor. In het rapport van de Gezondheidsraad uit 2001 lees je terug dat de commissie zich er indertijd van bewust was dat er nog niet genoeg draagvlak en maatschappelijke evidentie was voor zo'n routine-echo. Ze vocht toen nog min of meer tegen windmolens. Maar in de jaren daarna slopen er geleidelijk aan steeds vaker echo's in de zwangerschap. "Wilde" echoscreenings en pretecho's waren sterk in opkomst en geliefd. De gedachte was op zeker moment: als het tóch al praktijk is, laten we er dan als beroepsgroep voor zorgen dat het goed geregeld is, dat er op twee relevante momenten een echo wordt gemaakt, namelijk heel vroeg in de zwangerschap en zo rond de twintigste week. Gecombineerd met de zorgwekkende sterftcijfers van pasgeborenen in Nederland die in 2003 bleken uit het zogenoemde Peristat-onderzoek, vormde die wens om de wildgroei aan echo's te structureren de basis voor het brede draagvlak. Het opmerkelijke is dat partijen die zich de voorgaande jaren heel druk hadden gemaakt over de

uitbreiding van de bloedtests en het loslaten van de leeftijdsgrens eigenlijk geen moment echt een punt hebben gemaakt van deze 20-weken-echo. Terwijl het in feite een vele malen bredere screening is, waarmee je van alles en nog wat kunt opsporen, en die dus ook tot meer abortussen zou leiden. In de Gezondheidsraad-adviezen die naar de regering en het parlement werden gestuurd is steeds benadrukt dat het in feite om een multiplex-screening gaat en dat er dus ook een groot probleem dreigde te ontstaan rondom het *informed consent*. Moet je van tevoren alle mogelijke uitkomsten gaan bespreken? Dat is buitengewoon lastig. Dat heeft de politiek volledig laten lopen. Ook de 20-wekenecho valt onder de Wet op het Bevolkingsonderzoek. Precies daarom is er volgens mij nog steeds alleen een voorlopige vergunning voor. Tot op de dag van vandaag heeft men namelijk geen goed antwoord op de vraag hoe we dat nu doen, met dat informed consent. Je zou eens moeten praten met Wim van Veen, de huidige secretaris bij de Gezondheidsraad.’



‘Het klopt wat Dondorp zegt,’ zegt Wim van Veen direct, als ik hem bel. ‘Met de 20-wekenecho worden allerlei afwijkingen opgespoord, maar er zijn nauwelijks onderzoeksgegevens. Eigenlijk is alleen vastgesteld dat het een zinvolle screening is voor wat betreft de neuralebuisdefecten. Dat zijn dus ook de enige aandoeningen waarvoor een vergunning is verstrekt. De werkelijkheid is natuurlijk dat er ook talloze andere aandoeningen met die echo worden opgespoord. Van afwijkingen van de hartkamer tot groeiproblemen van de nieren of een extra vingertje. Over al die afwijkingen bestaat geen duidelijkheid betreffende de precieze wetenschappelijke kwaliteit van de echo. Als er al enig onderzoek is, komt die uit de derdelijnscentra. Wat moet een specialist of een echoscopist nu doen? Je kunt onmogelijk verlangen van specialisten dat ze andere afwijkingen dan neuralebuisdefecten niet melden aan de ouders. Uiteindelijk is er een soort afspraak gekomen, een *modus vivendi*, die bepaalt dat er weliswaar alleen een vergunning is verstrekt voor wat betreft de neuralebuisdefecten, maar dat de werkelijkheid nu eenmaal is dat ook veel andere aandoeningen worden waargenomen. Artsen mogen ouders daarover informeren zolang ze al die andere aandoeningen registreren. Zo is het in een beschikking van de minister terechtgekomen. Die lijst van

geregistreerde aandoeningen wordt als het goed is bijgehouden door het Centrum van het Bevolkingsonderzoek van het RIVM, het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Het is een spagaat: je mag geen vergunning verlenen zonder onderzoeksgegevens waarmee een betrouwbare uitspraak wordt gedaan over de sensitiviteit van de screening, maar je wil de ouders wel informeren. Juridisch is dat wat je noemt een binair systeem: het is niet toegestaan, maar het is toegestaan.'

Ik zoek de beschikking op. 'De vergunninghouder,' schrijft minister Ab Klink op 21 december 2007, 'levert aan het RIVM gegevens met betrekking tot andere afwijkingen dan neuralebuisdefecten die bij het structureel echoscopisch onderzoek worden gezien.' Met deze oproep tot het registreren van aandoeningen volgt Klink een advies van de commissie-Wet Bevolkingsonderzoek van de Gezondheidsraad. Navraag leert dat het aanleggen van een centrale database nog niet van de grond is gekomen. Het project heeft al wel een naam, Peridos, maar het functioneert nog niet waar het gaat om de registratie, vertelt Jantine Wieringa van het rivm. 'Verloskundigenpraktijken en andere zorgverleners werken met allerlei verschillende automatiserings- en registratiesystemen. Gynaecologen werken met Mosos, terwijl veel verloskundigen werken met Orpheus, en weer andere met Onatal. Wil je zo'n uniforme wijze van registratie op poten zetten, dan gaat daar echt wel wat tijd overheen.'

In de beschikking van Klink staat ook dat de vergunning wordt verleend tot 1 januari 2011. Daar blijkt inmiddels al een mouw aan gepast. 'Mede omdat het nog niet zo vlot met die registratie is de situatie verlengd tot 2013,' zegt Wieringa. 'Tegen de tijd dat er daadwerkelijk een centrale lijst is, zal de Gezondheidsraad zich vermoedelijk weer moeten uitspreken over het al dan niet verbreden van de vergunning.'

Tijdens een rondetafelgesprek in de Tweede Kamer in november 2010 wijst Stef Groenewoud, directeur van het christelijk medisch-ethisch studiecentrum het Lindeboom Instituut, op het ontstane spanningsveld. Een recente expertmeeting met mensen uit de derdelijnszorg heeft hem ervan doordrongen dat veel artsen die vervolgonderzoek doen na een slechte uitslag van de 20-wekenecho worstelen met de principes van het informed consent en het patiëntenrecht op niet-weten. 'Volgens de procedure is de 20-wekenecho bedoeld voor slechts een paar aandoenin-

gen,’ vertelt Groenewoud. ‘Maar artsen vertelden mij dat ze wel twintig of vijftientig aandoeningen op het spoor kunnen komen tijdens zo’n echo. Ze zitten dus elk consult in de spagaat. Wat mag ik vertellen, wat ga ik vertellen, wat vind ik dat ik gegeven mijn beroepsethiek moet vertellen? En, nog belangrijker, wat willen vrouwen en hun partners weten?’

Tijdens de bijeenkomst wordt het beeld onderschreven door Gert van Dijk, ethicus van de artsenfederatie KNMG. ‘Je kunt honderden verschillende dingen ontdekken die niet goed zijn, maar in 95% van de gevallen is alles goed,’ zegt hij. ‘Moet je dan al die ouders van tevoren alles gaan vertellen of niet? Dat is een dilemma. Wat vertel je wel, wat niet? Daar worstelen artsen inderdaad mee, wetende dat maar een heel klein deel van de kinderen een afwijking zal blijken te hebben.’

Wybo Dondorp: ‘De screeningslogica gebiedt dat je, wanneer je op downsyndroom screent, geen andere bevindingen aan de ouders mag melden. Dat is immers niet eerlijk, daar hebben ze zich niet op kunnen voorbereiden en dus botst het met het informed consent. Sommige mensen in het veld willen die screeningslogica overzichtelijk en helder houden, andere zeggen: Daarmee onthoudt je mensen veel informatie. Vandaar dat er nu gezocht wordt naar nieuwe tests die een betere aansluiting geven en een duidelijk doel hebben.’ Promotieonderzoek van het UMC Utrecht wees in september 2010 bijvoorbeeld uit dat op korte termijn tests beschikbaar zullen komen voor aandoeningen als vroeggeboorte, zwangerschapsdiabetes en groeivertraging.

In het geval van de 20-wekenecho ligt het ingewikkelder. Het modelprotocol ‘Onverwachte bevindingen bij het SEO’ van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie formuleert het zo: ‘Voorafgaande aan het Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO) dient de zwangere geïnformeerd te worden over de beperkingen van het SEO en over de kans op onverwachte bevindingen in de vorm van structurele foetale afwijkingen en/of sonomarkers.’ Een sonomarker is een echoscopische bevinding die op zichzelf onbelangrijk is met betrekking tot de uitkomst.

Dondorp voorziet in de nabije toekomst heel veel nieuwe vragen omtrent prenataal onderzoek. Nieuwe technieken zullen niet meer gericht zijn op één of enkele aandoeningen, maar veeleer de rol vervullen van een groot sleepnet. Het onderscheid tussen bedoelde vangst en bijvangst zal dan verdwijnen. Onderzoekers uit Hongkong, China en de VS lieten in

december 2010 weten dat zij inmiddels een techniek hebben ontwikkeld waarmee het volledige DNA van een foetus via het bloed van de moeder kan worden geanalyseerd. Dit nieuwe type bloedonderzoek zou de huidige prenatale tests overbodig maken, het zou veilig zijn en bovendien al vroeg tijdens de zwangerschap plaats kunnen vinden, juichen de wetenschappers in *Science Translational Medicine*.

Dondorp: 'De praktijk zal steeds vaker wringen met morele kaders. De nieuwe vraag is gek genoeg: waarop willen we nu eigenlijk prenataal onderzoek aanbieden? Die vraag werd tot nu toe eigenlijk niet fundamenteel gesteld, omdat er niet veel meer kón dan screenen op downsyndroom en neuralebuisdefecten. Maar straks wordt het mogelijk om via de *whole genome*-benadering ook op allerlei genetische gevoeligheden te screenen. Dat gebeurt nu al in gevallen waarin mensen een afwijkende echo-uitslag hebben. Die komen voor vervolgonderzoek zoals een vruchtwaterpunctie of een cardiogram. In toenemende mate bestaat dat vervolgonderzoek tegenwoordig uit *whole genome*-testen in de vorm van *arrays*: DNA-chips waarmee een hele batterij genen door het gehele genoom heen bekeken wordt. Ook dat is vrij geruisloos praktijk geworden. Maar die technologie leidt tot heel veel nieuwe vragen. Die arrays leiden namelijk tot veel niet-gezochte bevindingen. Daarbij gaat het bijvoorbeeld ook om genen die bepalen of je drager bent van een erfelijke ziekte die zich pas op latere leeftijd kan openbaren. Je kunt bijvoorbeeld een defect vinden bij de zogenoemde *late onset* borstkankergenen. Of ontdekken dat iemand een erfelijke variant van alzheimer heeft, die zich al op middelbare leeftijd zal openbaren. De grote doorbraak van dit soort onderzoek zal uit het buitenland komen. In Amerika kunnen vrouwen in sommige centra al kiezen tussen een vruchtwaterpunctie of meteen een *whole genome*-test. In Nederland kom je nu nog alleen maar met die kennis in aanraking als je tóch al de pech hebt dat er iets mis is met je foetus. Eigenlijk is er dus al sprake van een soort tweedeling van mensen die de toegang al krijgen tot die zee aan informatie en mensen die dat niet krijgen. Dat vind ik terecht, want we zijn bepaald niet toe aan het aanbieden van een *whole genome*-test aan alle zwangeren. Tegelijk kan ik mij voorstellen dat hulpverleners zeggen: Er is iets mis met de foetus, de ouders willen weten wat er aan de hand is, de nieuwste technieken kunnen ons helpen de zaak op te helderen. Een van de lastige dingen is dat

we dan misschien veel meer vinden dan we wilden vinden. Hoe gaan we daar dan mee om? Dat is de vraag waar het veld nu echt voor staat. Het gaat om het “recht op niet weten” van zowel de ouders als het kind zelf. En heb je als arts de verantwoordelijkheid om naar dat, inmiddels adolescenten, kind terug te gaan op het moment dat er een preventieve behandeling ontstaat voor een defect dat voor de geboorte al ontdekt was? Of gaat dat veel te ver?

De volgende stap is dat we dat als een screeningstest aan alle zwangeren gaan aanbieden. We kunnen héél veel vinden, nog veel meer dan nu. De grote vraag is: hoe gaan we mensen daarop voorbereiden? Wat gaan we doen met die informatie? Nu screenen we op dingen waarvan we weten dat negentig procent van de mensen bij een slechte uitslag zal besluiten tot zwangerschapsafbreking. Maar wat gaan mensen besluiten die te horen krijgen dat hun kind in ieder geval een genetische afwijking heeft die leidt tot een al dan niet behandelbare late onset-ziekte? Misschien zeggen die mensen wel dat het voor hen geen reden is om de zwangerschap af te breken. Maar het betekent wel dat het kind al ter wereld komt mét een positionele genetische test. We zeggen nu dat we kinderen nooit zomaar op dat soort ziektes mogen gaan testen. Maar het zijn allemaal schuivende panelen waar we nog lang geen antwoord op hebben. En er is niets over geregeld, qua informed consent. Tot voor kort waren prenataal onderzoek en predictieve kindergeneeskunde gescheiden compartimenten. Door die nieuwe technieken gaan ze ineens volledig door elkaar heen lopen. We hebben werkelijk nog geen benul hoe we daarmee om moeten gaan.’

Eind 2010 bracht de Gezondheidsraad een zogenoemd signaleringsrapport uit, *Het duizenddollargenoom: een ethische verkenning*, waarin ze hamert op de noodzaak tot een breed debat over de genoombrede diagnostiek. Dondorp schreef het samen met zijn collega Guido de Wert. Binnen enkele jaren, voorspellen ze, zal het mogelijk zijn voor een relatief laag bedrag iemands volledige genoom te *sequencen*. Het resultaat is een bibliotheek van drie miljard lettercombinaties. Genoombrede diagnostiek zal de praktijk bij embryoselectie voor ivf veranderen, bij postnatale diagnostiek van een pasgeborene, maar zeker ook bij screening tijdens de zwangerschap. ‘Hoe breder de test en hoe diverser de mogelijke uitkomsten, hoe lastiger het ook wordt de zwangere in staat te stellen tot werkelijke informed consent,’ schrijven de auteurs, die de mogelijkheid opperen van een vorm van generic consent, waarbij de betrokkenen in

antwoord op enkele algemene keuzevragen kunnen aangeven over welke soorten uitkomsten zij wel en niet willen worden geïnformeerd. Ook in relatie tot de 20-wekenecho zou zo iets uitkomst kunnen bieden. 'Maar als de mogelijkheid bestaat om de foetus genoombreed te laten onderzoeken zal deze uitdaging alleen nog maar groter worden. Met als kernvraag of het doel van prenatale screening (bevorderen van reproductieve autonomie) door de ontwikkeling in de richting van steeds bredere prenatale tests wordt gediend of juist ondermijnd. Met het oog op deze ontwikkeling is naar voren gebracht dat er straks bij zo goed als elke zwangerschap wel een bevinding kan zijn die de zwangere voor een abortusbeslissing stelt, al was het maar de uitkomst dat er iets is gevonden waarvan de precieze betekenis nog onduidelijk is. Met als paradoxale uitkomst dat 'the quest for a healthy baby could cause parents to have no baby at all'. Er is zeker reden tot zorg over de mate waarin steeds bredere prenatale tests, vanwege de soms moeilijk te beoordelen betekenis van bepaalde uitkomsten, kunnen leiden tot onnodige abortusbeslissingen. Dat neemt niet weg dat aanstaande ouders toch vaak zullen besluiten het kind te krijgen, ook als ze over (mogelijk) zwakke plekken in diens genoom geïnformeerd zijn. De meeste zwangerschappen zijn immers gewenst en 'kostbaar', sluiten de auteurs het hoofdstuk over prenatale diagnostiek af.

Dondorp: 'Door de nieuwe technieken dringt zich in retrospectief de vraag ook op: waarom testen we eigenlijk op downsyndroom? Waarom testen we eigenlijk op spina bifida? Waarom niet op een heleboel andere dingen? Een mogelijk voordeel van het verbreden van het aanbod is dat het minder stigmatiseert. In zijn boek *Defending the Genetic Supermarket* gaat de Britse ethicus Colin Gavaghan daarop in. Zodra we zeggen 'dit wel en dat niet', en dus bepalen welke aandoening we wél en welke aandoening we niet ernstig genoeg vinden voor een screening, zijn we als samenleving aan het stigmatiseren. Ik geef gehandicaptenorganisaties gelijk als ze zeggen dat we dat niet moeten doen. We moeten het open laten. Dan is voor eens en voor altijd duidelijk dat die hele testbatterij er niet op gericht is om te voorkomen dat we kinderen met downsyndroom en spina bifida krijgen. Maar dan moeten we ons dus óók niet druk gaan maken om de enkeling die vanwege een hazenlip een zwangerschap wil afbreken. Dat is dan de prijs die we als samenleving moeten betalen voor de afspraak dat we écht geen onderscheid maken.'

Kosten en baten

Naarmate de lijst afwijkingen die prenataal wordt opgespoord langer wordt, krijgen ouders in steeds meer verschillende omstandigheden 'handelingsopties'. Het zijn individuele keuzes die tesamen grote gevolgen kunnen hebben voor de hele samenleving. Theoloog en hoogleraar ethiek en verstandelijke handicap aan de Vrije Universiteit in Amsterdam Hans Reinders is ervan overtuigd dat hoogstpersoonlijke beslissingen om geen gehandicapt kind ter wereld te brengen, maatschappelijke gevolgen zullen krijgen. 'Het beginsel is eenvoudig,' zegt hij in het in 2003 verschenen boek *Kind naar keuze*. 'Als iedereen op zondagmiddag met zijn auto naar Zandvoort wil rijden, heeft niemand daarmee de bedoeling het klimaat te vervuilen. Maar dat is wel het onbedoelde maatschappelijke neveneffect van individuele keuzes.' We zijn volgens Reinders graag bereid voor mensen te zorgen die iets hebben waar ze zelf niets aan kunnen doen. 'Maar o wee als wij het gevoel krijgen dat ze iets hebben waar ze wél iets aan kunnen doen. Op een zeker moment slaat de stemming om: prima om een gehandicapt kind groot te brengen, maar niet op andermans kosten.'

Publiciste Yvette den Brok, zelf gehandicapt door spasticiteit, gaat een stap verder. In een artikel in *Trouw* schrijft ze in 2006: 'Als we eerlijk zijn, houden we op met te doen alsof selectieve abortus een mooi middel is om handicaps en ziekten te voorkomen, maar erkennen we dat we met selectieve abortussen hele mensenlevens tenietdoen. En als we dan echt eerlijk zijn, stellen we onszelf en elkaar de vraag of we dat echt doen omdat een handicap of ziekte te vreselijk is om mee te leven of omdat we

vinden dat mensen met een handicap of chronische ziekte te duur zijn en niet passen in de moderne en dynamische samenleving die we voor ogen hebben.’

Welke rol spelen die financiële motieven daadwerkelijk? Is het verschaffen van handelingsopties aan ouders inderdaad mede ingegeven door de hoge kosten van gehandicapt leven?

Wie op zoek gaat naar ‘financiële plaatjes’ stuit al snel op een zogeheten kosten-effectiviteitsanalyse van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu waarin op verzoek van het ministerie kosten en effecten van het standaardonderzoek (vlokkentest en vruchtwaterpunctie) zijn vergeleken met kansbepalende bloedtesten. Het is een rapport uit 2004 dat, zo schrijven de auteurs, getallen oplevert ‘waarmee de afweging van de voor- en nadelen van de op dit moment beschikbare screeningsmethoden gemaakt kan worden’. De conclusie van het rapport luidt dat ‘bijna alle kansbepalende screeningsmethoden kosten-effectiever zijn dan het standaard aanbod. Voor alle testen geldt dat ze leiden tot minder abortussen in verhouding tot het aantal opgespoorde gevallen dan het standaard aanbod.’ Let wel, het gaat dus om de kosten van de tests en de daarop eventueel volgende zwangerschapsafbrekingen, niet om de kosten van de levens van zwaar gehandicapte kinderen die ondanks de tests geboren worden. ‘Eventuele besparingen op zorgkosten of maatschappelijke kosten als gevolg van het verminderd voorkomen van het downsyndroom en neuralebuisdefecten worden niet meegenomen,’ benadrukt het rapport.

Dat deze analyse de kosten van gehandicapten voor de samenleving buiten beschouwing laat wil niet zeggen dat die berekeningen geen rol spelen in de beleidsvorming. In *Gezondheid kent geen grenzen* wijdt Hans Galjaard, die vanaf medio jaren zeventig onderhandelingen voert met zorgverzekeraars over opname van prenataal onderzoek in het zorgpakket, erover uit. ‘Door de gezamenlijke activiteiten van de acht klinisch-genetische centra, wordt jaarlijks zeker de geboorte van 750 tot 1500 ernstig gehandicapten voorkomen. Omdat in veel rijke landen, zeker het onze, veel zorg wordt besteed aan gehandicapte kinderen en volwassenen zijn de door klinisch genetisch onderzoek vermeden kosten 500 tot 1000 miljoen euro, uitgaand van een gemiddelde leeftijd van de gehandicapte van tien jaar, wat gezien de huidige mogelijkheden van behandeling een

lage schatting is. Sommigen hebben kritiek uitgeoefend op een kille berekening van de kosten die de geboorte van een gehandicapt kind met zich meebrengt. Zorgverzekeraars en overheid vragen echter om dergelijke informatie omdat ze medebepalend is voor hun besluitvorming.'

Toch wordt het doel van prenataal onderzoek door adviseurs van het ministerie niet rechtstreeks in verband gebracht met de oplopende kosten in de gezondheidszorg. 'Ik heb het in al die jaren althans nooit als motief voorbij horen komen,' zegt Simone Buitendijk, die onder meer voorzitter is van de door het ministerie van Volksgezondheid ingestelde Commissie Registratie Aangeboren Afwijkingen. 'Ik herinner me dat al tijdens een van de eerste bijeenkomsten van de commissie van de Gezondheidsraad die het rapport uit 2001 opstelde, alles wat in die richting wees taboe werd verklaard. Het uitgangspunt was dat het uitbreiden van prenataal onderzoek niet zou plaatsvinden in het kader van te behalen gezondheidswinst, laat staan om economische redenen. Het is geen discussie die gevoerd wordt, ook niet achter gesloten deuren.'

In zijn werkkamer in een gebouw van de Universiteit Maastricht laat ethicus Wybo Dondorp een stilte vallen. Hij vouwt zijn handen ineen en zegt: 'Critici zullen in prenataal onderzoek altijd een search and destroy-missie zien, maar ik geloof er niet in. Het uitgangspunt is: we bieden screening aan om zwangeren in staat te stellen een eigen keus te maken, handelingsopties te verschaffen. Niet omdat we de samenleving er veel geld mee besparen. Dat zou impliceren dat je mensen onder druk zou gaan zetten om een zwangerschap af te breken. Dan zou je tegen een zwangere moeten zeggen: Hoor 'ns, wel testen en niet afbreken, terwijl wij zoiets ernstigs als het downsyndroom hebben gevonden, weet u wel waar u de samenleving mee opzadelt? Dat is een samenleving waarin we niet willen leven. Geld is geen motief. De keuze die ouders hebben is bovendien ook gekoppeld aan de manier waarop wij in de samenleving met gehandicapten omgaan. Als wij als samenleving uitstralen dat we niet goed willen zorgen voor gehandicapten, kunnen we ook niet meer volhouden dat we ouders een eigen keuze geven om al dan niet de zwangerschap af te breken. Er is alleen sprake van een keuze als ouders weten dat er goed gezorgd zal worden voor hun kind als ze besluiten de zwangerschap uit te dragen. Anders gezegd: zwangerschapsafbreking vanwege ernstige handicaps kan alleen bij de gratie van goede voorzieningen voor

gehandicapten en een samenleving die openstaat voor diezelfde gehandicapten. Als mensen zeggen dat het feit dat er door screening minder mensen geboren worden met het downsyndroom op zichzelf een probleem is, ben ik het daar niet mee eens. Het gaat erom dat ouders vrij zijn en blijven in hun handelen. Dat we weten dat een screening gericht op het downsyndroom meer geld oplevert dan ze kost betekent nog niet dat daarin de legitimatie schuilt. Veel minder mensen dan verwacht, ongeveer een kwart van de vrouwen, maakt gebruik van de combinatietest. Volgens de ideologie bieden we de test aan zodat mensen hun eigen keuze kunnen maken, of die keuze nu linksom uitvalt of rechtsom. Een interessante vraag is of we als samenleving de screening nog steeds zouden aanbieden als de meeste vrouwen wél getest willen worden maar als er aandoeningen aan het licht komen niet besluiten om de zwangerschap af te breken maar zich voorbereiden op de komst van hun gehandicapte kind. Zou de test ook aangeboden blijven worden, wetende dat er vanuit de samenleving veel geld bij zou moeten? Dan rijst de vraag waarom de rest van de samenleving moet meebetalen aan het feit dat jij een test wil doen opdat jij je eventueel kunt voorbereiden op de komst van een gehandicapt kind. Daar zou zeker discussie over zijn. Vinden we die eventuele voorbereiding als samenleving zo belangrijk dat we dat gezamenlijk willen vergoeden? Gaan we met publiek geld mensen in staat stellen zich voor te bereiden op iets wat anders sowieso was gebeurd? Ik denk dat daarop het antwoord nee is.'

De vraag of prenataal onderzoek nog zou worden aangeboden als vrijwel niemand tot abortus besluit, leg ik ook voor aan Dik Habbema, hooglebaar medische besliskunde van het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam. 'Nee, zeker niet,' zegt hij zonder aarzeling. 'Dan zou het hooguit iets zijn waarover iedere zwangere wordt geïnformeerd, maar er is dan geen sprake meer van aanbieden. Daarin schuilt natuurlijk ook de paradox: doordat kinderen met ernstige handicaps steeds beter te behandelen zijn en steeds langer leven, worden de besparingen door zwangerschapsafbrekingen omwille van de desbetreffende handicaps ook steeds groter. Die levens zijn immers steeds beter van kwaliteit, maar ook steeds duurder. Tegelijkertijd zal je zien dat steeds minder mensen zullen besluiten de zwangerschap af te breken, als duidelijk is dat het kind een steeds hogere en betere levensverwachting heeft.'

Volgens Habbema wordt er in Nederland geen periodieke kosten-batenanalyse gemaakt. Eens in de zoveel tijd staat een wetenschapper op die eigenstandig een analyse maakt – met subsidie van de overheid, niet in opdracht van de overheid. Ook Habbema maakte als ‘medisch beslistkundige’ deel uit van de commissie van de Gezondheidsraad die de invloedrijke rapporten over prenatale screening opstelde. Eind jaren negentig maakte hij al een kosten-effectiviteitsanalyse, samen met zijn collega, de econometrist Mark Wildhagen. ‘Onze conclusie was: over de kostenoverweging hoeft niemand zich zorgen te maken. Die valt in alle opzichten gunstig uit voor het vergroten van het aanbod van prenataal onderzoek.’

Iemand die een periodieke herberekening helemaal niet zo’n beroerd idee zou vinden is Martijn Breuning, hoofd van de poli klinische genetica in Leiden. Hij pleit voor meer openheid over de kosten en baten van prenataal onderzoek. ‘Als je mij vraagt hoe ik vind dat de overheid zich op moet stellen, dan vind ik dat je het landsbelang moet kunnen meewegen,’ zegt hij gedecideerd. ‘Zoals een overheid ervoor moet zorgen dat we veilig over straat kunnen en dat de straatverlichting brandt, moet ze er ook voor zorgen dat alle faciliteiten er zijn om zoveel mogelijk zwaar gehandicapt leven te voorkomen. Als je wil dat mensen daar in vrijheid in kunnen kiezen, moeten ze alle informatie en faciliteiten hebben om die keuze goed te kunnen maken. Ik vind het dom dat vrouwen onder de 36 de combinatietest zelf moeten betalen. Ik had gehoopt dat prenataal onderzoek voor vrouwen onder de 36 jaar door zorgverzekeraars als een lokkertje gebruikt zou worden. Als ik verzekeraar was, dan wist ik het wel. Ik zou zeggen: Kom bij mij, want ik betaal jouw screening wél. Een mooie manier om jonge gezinnen aan te trekken en zo je verzekerdenmix te verbeteren, want het is hartstikke duur als je als zorgverzekeraar je bestand ziet vergrijzen. Kennelijk vindt men het zo beladen dat ze er niet aan durven.

Als land zijn we er niet bij gebaat dat kinderen met ernstige verstandelijke handicaps worden geboren. Dat gaat niet over de vraag of ze récht hebben om te leven. Natúúrlijk hebben ze recht om te leven. Waar het om gaat is: wil je mensen in staat stellen om gebruik te maken van moderne mogelijkheden om zwaar gehandicapte levens te voorkomen? Het belang voor de hele samenleving, daar kan ik simpel over zijn, laat zich

inderdaad uitdrukken in de kosten. Reken maar uit wat zo iemand de gemeenschap kost, ga maar na wat een jaar in een gezinsvervangend tehuis kost. En dat is dan nog een van de goedkopere vormen, want de dagprijzen van gestichten bedragen honderden euro's per dag. Dat dit soort berekeningen niet structureel gemaakt wordt heeft verschillende oorzaken. De technische verklaring is dat het om geldstromen gaat uit heel verschillende potjes. Maar belangrijker is dat het vertroebeld wordt doordat confessionele partijen nog altijd in het centrum van de macht zitten. Als je de scheiding van Kerk en Staat serieus neemt, moeten kerkelijke argumenten geen rol spelen in dit debat. Mensen die stellen dat alles beschermd moet worden zodra het eitje bij het zaadje is gekomen, moeten zich er niet mee bemoeien, vind ik. Niemand zal je een strobreed in de weg leggen als je vindt dat je van God iets moet doen of laten, maar dring die mening een ander niet op. Ook lobbyorganisaties spelen een rol waar ik vraagtekens bij plaats. Downsyndroomverenigingen stellen dat het tegenwoordig allemaal veel beter gaat met patiënten, zo goed dat ze zelfstandig kunnen leven. Ik ontken beslist niet dat er kinderen met het syndroom van Down zijn die kunnen leren lezen, rekenen en schrijven, maar het gemiddeld IQ blijft 40. Er wordt een veel te rooskleurig beeld geschapen van het syndroom. De televisie is daar debet aan. Televisie is amusement. Begrijp me niet verkeerd, de meeste mensen met het downsyndroom zijn heel lieve mensen, maar een patiënt die incontinent is, geen woord kan spreken, dat ziet er niet leuk uit.

Men is altijd fel gekant tegen artsen die het beeld willen nuanceren, het wordt al snel een ideologische strijd. Maar als je alleen de supermongolen van de televisie ziet, of die portretkalenders met foto's van downkinderen die broer of zus zijn van een bekende Nederlander, wat wil je daar in godsnaam mee bereiken? Mijn vrouw, die kinderarts is, kreeg een vrouw in haar praktijk die vertelde dat ze maar niet meer naar DownPower ging omdat ze daar te horen kreeg wat al die kinderen allemaal wél kunnen, terwijl háár kind dat allemaal niet kon.

Bij de neuralebuisdefecten ligt het anders. Daarover zou ik zo'n uitspraak dat er een te rooskleurig beeld wordt geschetst niet willen doen. Daar is de variatie namelijk nog véle malen groter dan bij Down. Dat loopt van patiënten die na een paar operaties nauwelijks nog lichamelijke klachten hebben tot patiënten die helemaal geen hersenen hebben en niet kunnen leven. Als het gaat om patiënten die incontinent zijn, niet

zelfstandig hun blaas kunnen ledigen en verlamd zijn, denk ik dat het leven met zo'n handicap door veel mensen ook wordt onderschat. Het probleem is: als je aan een patiënt vraagt of hij het leuk vindt om te leven, zal hij zeggen: Natuurlijk. Het is een onwezenlijke vergelijking. Dat is overleving. Als ik een open rug zou hebben, zou ik ook proberen er het beste van te maken. Als je eenmaal op deze aardbol rondloopt probeer je het vanzelfsprekend zo goed mogelijk vol te houden.

Vanuit mijn optiek als professional zeg ik: Ik heb er geen belang bij als het aantal kinderen met ernstige aandoeningen daalt, ik moet mensen goed informeren. Maar als je mij vraagt om mijn persoonlijke mening dan denk ik dat het niet in het collectief belang is om mensen met het syndroom van Down bewust geboren te laten worden.

Als iemand stelt dat een daling van het aantal gehandicapten de kwaliteit van de gehandicaptenzorg in gevaar brengt, vind ik dat het meest cynische wat je kunt bedenken. De Gehandicaptenraad bestond het om naar aanleiding van het rapport van de Gezondheidsraad een brief te schrijven waarin die koppeling werd gelegd. Als er minder gehandicapten komen zou het voorzieningenniveau wel eens kunnen dalen. Als je daarover doordenkt... Wat nu als je dat eens omdraait? Er moeten dus meer kinderen met een handicap geboren worden om het busje voor de leden van de Gehandicaptenraad te laten rijden. Dat is niet alleen waanzinnig, maar ook cynisch en gemeen. Natuurlijk is het reëel om er rekening mee te houden dat de voorzieningen minder worden zodra er minder gehandicapten zijn, in Engeland bijvoorbeeld zijn bijna geen neuralebuisdefecten-teams meer. Maar de meeste aangeboren afwijkingen zijn gelukkig heel zeldzaam. Dat er een reële kans bestaat dat het negatieve gevolg heeft wil niet zeggen dat je mensen op de wereld gaat zetten om die voorzieningen maar in stand te houden.'

Verbaasd is Breuning niet dat driekwart van de zwangere vrouwen er in Nederland niet voor kiest een bloedtest te ondergaan. 'Er is een grote groep vrouwen die ofwel denkt: het zal mij niet gebeuren, ofwel: ook een gehandicapt kind is welkom: maar daarmee is het verhaal niet verteld. Ook de houding van de vroedvrouw of de gynaecoloog speelt een belangrijke rol. Veel vroedvrouwen denken dat een zwangerschap normaal is totdat het tegendeel is bewezen. Ik ben ervan overtuigd dat de informatie die ze verstrekken gekleurd is. Als ik een diepe rimpel trek bij mijn

verhaal heeft dat een effect op degene met wie ik praat. Mijn lichaams-
taal spreekt boekdelen. Objectieve informatie verstrekken is een fictie,
dat bestaat niet. Het is ook een kwestie van stijl. Als ouders mij expliciet
vragen wat ik zou doen, geef ik daar antwoord op. Maar er zijn ook col-
lega's die daar heel erg tegen zijn.

De invloed van counseling moet je overigens ook weer niet overschat-
ten. We hebben onderzoek gedaan onder families met erfelijke vormen
van kanker waaruit bleek dat die counseling eigenlijk geen bal uitmaakte.
Het vooropgezette idee waarmee patiënten hier binnenkomen blijft
beter hangen dan wat wij ze vertellen. Mensen vragen ook om zich heen,
surfen op internet, ze hebben al een eigen idee gevormd. Mijn ervaring
is dat de meeste vrouwen die een prenatale bloedtest doen van tevoren al
weten wat ze zullen doen. Als ze dan toch van mij willen weten wat ik
vind, ben ik over het syndroom van Down duidelijk. Ik heb een broer
met Down, een zus met Down, en nog een broer die verstandelijk gehan-
dicapt is zonder enige diagnose. Ik wéét wat het inhoudt. Mijn oudste
zus was een gewone downpatiënt, die niet veel kon maar wel heel erg lief
was. Ze is inmiddels overleden. Mijn broer, die nog leeft, kan helemaal
niks. Hij is vierenzeventig maar nog steeds niet zindelijk. Je kunt stellen
dat ik dus niet helemaal toevallig in dit vak terecht ben gekomen.'

Het was het ziekenhuis waar Breuning werkt, het LUMC in Leiden, waar
indertijd de zaak-Kelly speelde. Breuning wil er niet veel over kwijt. 'Er
zijn in die zaak diverse fouten gemaakt, waar ik liever niet op inga omdat
het zich hier in huis afspeelde. Wat ik wel wil zeggen is dat het mede aan
de zaak-Kelly is te danken dat de kennis onder mensen is vergroot. Dat
was hard nodig, het "recht op niet weten" dreigde een misbruikt begrip
te worden. De terughoudendheid waarmee in Nederland met prenataal
onderzoek wordt omgegaan zit diep verankerd in onze volksaard. Wat
dat betreft zou het helemaal niet verkeerd zijn als er nog eens een paar
van die Kelly-zaken komen. De wereld is wat dit betreft heel cynisch:
slechte reclame is ook reclame. Je ziet het ook bij die politieke rel over
embryoselectie van een paar jaar geleden. Sindsdien is het aantal aanvrage-
n alleen maar toegenomen.'

Mission accomplished

Na zestien jaar nam Katia Bilardo in het voorjaar van 2010 afscheid als hoofd van de afdeling prenatale diagnostiek in het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam. Ze aanvaardde een vergelijkbare functie in het ziekenhuis in Groningen. Een pittig eind rijden vanaf haar woonadres in het midden van het land, vooral zonder die snelle spoorverbinding naar het noorden die reizigers zo lang als een worst is voorgehouden. Minimaal één dag in de week rijdt ze op en neer, vaak ook overnacht ze in Groningen.

‘Het gevolg van het afblazen van die snelle verbinding is dat ook de psychische afstand tot het geïsoleerde noorden nog altijd groot is. Ik ben desondanks naar Groningen gegaan omdat ik er ook leraar word. In Amsterdam was bovendien mijn *mission accomplished*. In het begin waren al mijn collega’s sceptisch over prenatale diagnostiek. Onder mijn leiding heeft een totale omslag in mentaliteit plaatsgevonden. Nu ga ik proberen hetzelfde te bewerkstelligen in Groningen. Daar kunnen ze mijn expertise goed gebruiken.’

Vandaag is ze een dag thuis, in de villa die ze met haar man betrok aan een lommerrijke laan in Bilthoven. Ze excuseert zich voor haar alledaagse joggingkleding en maakt een cappuccino. Katia Bilardo was na zestien jaar in Amsterdam toe aan een nieuwe stap, maar er was – blijkt gaandeweg het gesprek – meer aan de hand. Sinds ze zich in 2006 voor de microfoon van de EO-radio liet ontvallen dat het wel eens voorkwam dat mensen in het AMC een zwangerschap lieten afbreken vanwege een ha-

zenlip bleef dat bericht haar achtervolgen. ‘Het interview lag al maanden op de plank toen het, precies in de week waarin de formatiebesprekingen tussen CDA, PvdA en ChristenUnie van start gingen, werd uitgezonden. Louise Gunning, voorzitter van onze Raad van Bestuur, werd in die periode genoemd als minister van Volksgezondheid voor de PvdA. Wóe-dend was ze. Natuurlijk onderschreef de Raad van Bestuur dat het uiteindelijk de keuze van de ouders is als ze een zwangerschap om zoiets afbreken, maar de schade aan de beeldvorming van het ziekenhuis was groot. De teneur van de reacties was: in het AMC wordt voor een hazenlip een zwangerschap afgebroken. Dat hakte er flink in. Ook voor mij persoonlijk. Er werd een beeld van mij geschapen als een soort *terminator*. Alsof ik uit ben op het afbreken van zoveel mogelijk zwangerschappen. Ik vind dat mensen zélf keuzes moeten maken, dat is alles. De hele laagdheid, de hele context waarbinnen de betreffende paren uitgebreid zijn voorgelicht over de ingrepen die je kunt doen om een hazenlip te corrigeren, viel volledig weg in de berichtgeving. Nog steeds word ik met die hazenlip geassocieerd. De eerste specialisten die met mij wilden praten toen ik in Groningen was aangenomen waren de plastisch chirurgen van het schisisteam. Ze wilden weten wat voor vlees ze met mij in de kuip hadden. Het heeft mijn carrière geen goed gedaan. Dat betreurt ik.’

De Italiaanse Katia Bilardo kwam in 1989, dankzij de liefde voor een Nederlandse gynaecoloog die ze tijdens een internationaal congres had leren kennen, terecht in Nederland. Op haar vijfendertigste had ze al een imposante carrière achter de rug als specialist op het vlak van prenataal onderzoek, aanvankelijk in Turijn, en vervolgens vier jaar in het gerenommeerde King's College Hospital in Londen. Het was even slikken, in Nederland. ‘Op het gebied van prenataal onderzoek trof ik een onderontwikkeld land aan. Wat in Italië en Engeland al lang routine was, was hier nog onderwerp van discussie. Anders dan in andere West-Europese landen was het hier bepaald niet vanzelfsprekend dat je een instrument zoals de echoscopie ook daadwerkelijk gebruikt. Het heeft me de nodige tijd gekost om de Nederlandse mentaliteit te doorgronden. Nederlanders zijn sneller geneigd te accepteren wat hen overkomt, er heerst in Nederland een zwangerschapscultuur waarin veel wordt overgelaten aan het lot. Een protestantse, culturele attitude, die zich uit in angst om alles te medicaliseren. De diepgewortelde overtuiging is: je moet het aan de

natuur overlaten. *Primum est non nocere*: nooit schade aanrichten. Als je dat strikt doorvoert tast dat het principe van de autonomie aan. In Nederland lijken veel artsen nog te denken dat jij als arts voor de patiënten moet bepalen wat goed voor ze is, dat je ze in bescherming moet nemen door ze vooral niet met risico's in aanraking te brengen. Heel paternalistisch. En de patiënten gaan daarin mee. In zuidelijke landen zoals Italië en Spanje wil iedereen alles weten, geïnformeerd worden, hebben mensen er ook veel meer moeite mee om te accepteren dat hun kind iets mankeert. Het kan ook zijn dat in Nederland de mensen gemiddeld intellectueler zijn, bewuster leven. In het veel grotere, en misschien ook armere Engeland zie je dat de grote massa zich meer onttrekt aan de maatschappelijke discussies. In Nederland is iedereen betrokken, iedereen weet het beter, heeft direct een mening klaar. Dat maakt de introductie van een nieuwe ontwikkeling complexer.

Ook de houding van de zorgverleners is anders in de zuidelijke landen; er is daar over het algemeen meer vertrouwen in de technologische vooruitgang en de invloed van de commercie is er aanzienlijk groter. Men staat hier altijd een beetje argwanend tegenover nieuwe ontwikkelingen en technieken, vooral als ze uit het buitenland komen. Er is altijd dat wantrouwen: zou het echt waar zijn dat het helpt? Toen ik in 1992 begon met de nekpluistudies zeiden collega's: Dat hoeft niet hoor, er is al iemand in een ander ziekenhuis mee bezig en wij zien er niet zoveel in. Ik had een subsidieaanvraag geschreven, en niemand wilde eraan meedoen, terwijl was aangetoond dat het een heel succesvol instrument was.

In de meeste landen is de volgorde dat eerst de ontwikkeling plaatsheeft en pas daarna de effecten worden beoordeeld. In Nederland is het precies andersom. Hier worden eerst de te voorziene effecten in beeld gebracht om vervolgens eventueel de ontwikkeling toe te passen. Met de echoscopie is dat niet anders. In Italië krijgt iedere zwangere misschien twintig echo's bij de privé-gynaecoloog. Ik wil niet zeggen dat dat goed is, maar in ons land geldt het andere extreem.

Toen ik hier indertijd kwam was de discussie: moeten we echo's alleen verrichten op indicatie, of bij iedereen? Ook in Engeland was die discussie toen al uitgekristalliseerd: de dokter meet je bloeddruk, en maakt en passant ook een echo. Vanuit het idee: waarom zouden we het niet toepassen? Natúúrlijk moet je kijken naar wat de opbrengst is, dat er goede kwaliteit is. Maar het heeft hier zó lang geduurd.'

Ondanks de culture verschillen die overbrugd moesten worden, of misschien juist daardoor, ontwikkelde Bilardo zich tot een spin in het web. Ze werd afdelingshoofd prenatale diagnostiek in het AMC in Amsterdam, lid van de commissie prenatale screening van de Gezondheidsraad, vice-voorzitter van de afdeling echoscopie van de beroepsvereniging van gynaecologen, bestuurslid van de internationale organisatie Ultrasound in Obstetrics and Gynaecology. In al die functies ijverde ze door de jaren heen voor uitbreiding van het aanbod en wees ze erop dat Nederland het enige Europese land is dat werkt met leeftijdsgrenzen. Absurd vond ze het dat alleen vrouwen boven de 36 jaar een combinatietest vergoed krijgen.

‘Ik nam mij voor het te gaan veranderen. Ik vond het echt een tekort. Voor de ouders, voor de kinderen, voor de obstetrische zorg. Dat uit ieder onderzoek weer blijkt dat de prenatale sterfte in Nederland zo hoog is, is voor een belangrijk deel te wijten aan de gebrekkige prenatale screening. Als je niet weet of er een probleem is zal je eerder geneigd zijn een keizersnede te doen of wat dan ook. De terughoudendheid in de samenleving is er nog steeds en ik zie het nu in Groningen ook weer terug bij de medici. Tijdens een overleg wordt gezegd: “Deze patiënt had een probleem, we zouden haar een vruchtwaterpunctie kunnen aanbieden, maar gelet op het feit dat de kans heel erg klein is doen we dat niet.” Dan denk ik: bepaal jij dat, of laten we dat aan de ouders zelf over? Zijn ze verbaasd, zeggen ze: Ik vind dat onverantwoord. Luister, denk ik dan, dat is niet de afspraak. De afspraak is: we leggen ze het hele verhaal voor, en dan mag iedereen zelf bepalen wat hij doet.

Weet je wat het is, mensen *lú*steren hier. Als hier wordt gezegd dat de detectie van afwijkingen door een combinatietest bij jongere vrouwen niet zo hoog is en dat je er zelf voor moet betalen, vertaalt zich dat meteen in een lage participatie. In Nederland is men gewend aan gratis zorg, in veel andere landen is het veel normaler dat je ervoor moet betalen. Vrouwen zijn hier al snel geneigd om te denken: als ik ervoor moet betalen is het iets extra’s, en is het kennelijk niet zo belangrijk of noodzakelijk. We hebben hier dan de pretecho, maar die is natuurlijk niet echt gericht op het detecteren van problemen. De standaard 20-wekenecho is er gelukkig gekomen, maar die detecteert eigenlijk vooral spina bifida. Het is heel moeilijk om aan te tonen dat bij andere afwijkingen een hoog detectiepercentage te verkrijgen is waardoor het gerechtvaardigd is de scree-

ning aan te bieden. Er zijn effecten die moeilijk te meten zijn, en toch belangrijk zijn.'

Met een aantal collega's voerde Bilardo vanaf medio jaren negentig de druk op om de 20-wekenecho in te voeren in Nederland als methode om spina bifida op te sporen. In september 2000 was ze een van de auteurs van een pleidooi in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 'Deze echografie zou als screenend onderzoek in Nederland kunnen bijdragen aan een belangrijke reductie van het aantal kinderen dat wordt geboren met spina bifida,' luidde de conclusie. Zes jaar later was de invoering van de 20-wekenecho voor alle zwangeren een feit. 'Er is veel minder maatschappelijke discussie over geweest dan indertijd over de combinatietest, maar dat betekent niet dat het geruisloos ging. Binnen de Gezondheidsraad was de discussie juist veel heviger. Dat had niets te maken met de waarschijnlijke gevolgen voor het aantal abortussen, maar met het gegeven dat het moeilijk was om positieve effecten aan te tonen: detecteren we er voldoende mee? Is het zo'n nationaal programma waard? We hebben een enorme oefening moeten doen om de club te motiveren. Uiteindelijk is het alleen maar gelukt voor spina bifida, de rest wordt geschaard onder bijkomende bevindingen.'

Bilardo blikt met gemengde gevoelens terug op de reacties. 'De ophef die ontstond toen bleek dat sinds het invoeren van de 20-wekenecho het aantal zwangerschapsafbrekingen is gestegen vond ik ongepast. Natúúrlijk nam dat aantal toe. Het was er ons om te doen dat mensen de mogelijkheid kregen om zelf een besluit te nemen, een keuze die hun jarenlang ten onrechte is onthouden. Het ging ons er niet om het aantal abortussen op te voeren, het ging ons erom ouders handelingsopties te geven. Het is geen kwestie van pro life en pro choice. Er zijn zoveel meer factoren die een rol spelen bij het maken van de keuze. Eenvoudig is het niet. Ik denk dat die abortusdiscussie uiteindelijk helemaal niet zo'n grote rol speelt bij de meeste mensen. Ik zie dat nu weer duidelijk in Groningen. Er is een zee van verschil tussen Amsterdam en Groningen. De mensen in Groningen willen eigenlijk niks. Ze willen geen vruchtwaterpunctie omdat ze bang zijn voor de risico's, slechts vijftien procent kiest voor de combinatietest. Als ik zeg: "Er is ook zo'n test voor je, maar als je jonger bent dan 36 moet je er zelf voor betalen", vraagt de vrouw: "Waarom?" Dan zeg ik: "Omdat de kans op problemen onder de 36 niet zo groot is."

De meeste vrouwen denken dan: waarom zou ik het dan doen? Het is ook heel opvallend dat het syndroom van Down in het noorden hoege-naamd geen rol speelt. Het wordt er in het algemeen niet gezien als een conditie die überhaupt het overwegen van een zwangerschapsafbreking waard is. Een buitengewoon opvallend verschil met Amsterdam. Het maken van de keuze is heel intiem, heel persoonlijk. Het draait allemaal om de vraag: hoe sta ik in het leven? De manier waarop we omgaan met prenataal onderzoek is heel erg cultuurgebonden. Je ziet grote verschillen tussen het westen en het noorden van Nederland, maar natuurlijk ook tussen etnische groepen. Surinamers bijvoorbeeld, is mijn ervaring, staan niet echt open voor slecht nieuws. Zelfs na constatering van een afwijking houden ze vaak een soort blind geloof in een goede uitkomst. "Misschien hebt u het verkeerd," krijg ik dan te horen, of: "God zal er wel voor zorgen dat het goed komt." Turkse en Marokkaanse vrouwen zijn een heel ander verhaal. Voor een vruchtwaterpunctie of een combinatietest komt nauwelijks een Marokkaanse of Turkse vrouw. Het mag niet van de imam. De 20-wekenecho ondergaan ze meestal wel, omdat dat echt een soort routine is geworden, maar het leidt niet vaak tot zwangerschapsafbreking. Wat ook een grote rol speelt in Nederland: in hoeverre wordt dat aangeboden en uitvoerig besproken met de mensen? Is de vrouw echt in staat een bewuste keuze te maken of niet? In andere landen is het gewoon een totaalpakket. Je bent zwanger, je gaat naar de verloskundige, er wordt een afspraak gemaakt voor de 12-wekenecho. Dat gebeurt gewoon, er wordt niet gevraagd: "Wilt u informatie?" en: "Weet u wat de consequenties kunnen zijn?" In veel landen, en dat kan ik met zekerheid zeggen van Engeland en Italië, moet je wel een heel sterk principieel afwijkend standpunt innemen wil je je daaraan onttrekken.'

De politiek, vindt Bilardo, heeft in Nederland een te grote vinger in de pap. 'Ik geef je een recent voorbeeld. Nadat de Gezondheidsraad dat had geadviseerd, heeft de minister een vergunning gegeven voor de screening van trisomie 18 en 13. Je zou denken dat daar de bemoeienis van de politiek eindigt, maar nee, het ministerie bemoeide zich zelfs met de voorlichtingsteksten in de folders. Dat vind ik zo merkwaardig. Alsof professionals niet in staat zijn de juiste woordkeuze te bepalen. In mijn perceptie zijn dat allemaal manieren om de boel te dwarsbomen, en die

leiden ertoe dat minder mensen van prenataal onderzoek gebruikmaken dan wenselijk is. Het achterliggende motief van de overheid is meestal het beperken van het aantal zwangerschapsafbrekingen. Het werd nooit met zoveel woorden gezegd, maar alle discussies die we hebben gehad in de periode dat staatssecretaris Ross verantwoordelijk was, wezen in die richting. Je wordt bang gemaakt. Je moet extra voorzichtig zijn met wat je zegt. Patiënten vragen heel vaak aan me: "Wat zou u doen?" Daar mag je niet op antwoorden. Het kan allemaal tegen je gebruikt worden. Enerzijds is dat prettig, je hoeft je als de situatie ingewikkeld is niet uit te spreken, je kunt je verschuilen achter het verbod, maar vaak is het juist erg lastig. Soms voel je echt dat mensen iets nodig hebben. Een bevestiging. Vaak voelen ze intuïtief aan wat ze willen doen, maar durven ze er niet aan toe te geven. Als er een andere wind waait in Den Haag, zoals ten tijde van Paars, voel ik me vrijer om daar naar bevind van zaken mee om te gaan. Ik heb mijn eigen opvattingen over wat goede patiëntenzorg is, maar ik voel ook goed aan wat mensen van mij willen. Als mensen uitsralen dat ze absoluut geen psychische hulp nodig hebben, vind ik dat prima. Ik heb altijd de mogelijkheid om een maatschappelijk werker in te schakelen.'

Eén complicerende factor aan de praktijk in Nederland heeft Bilardo nog niet genoemd. 'De verloskundigen vormen hier een belangrijke machtsfactor. Dat is ook de clou van de achterstand van Nederland: een verloskundige is per definitie conservatief. Alles moet natuurlijk zijn, en blijven. Dat is heel dubbel. Er zit een ideologische kant aan: het is waar dat als je naar de dokter gaat de kans groot is dat er iets gevonden wordt, aan de andere kant zit er ook een commerciële kant aan: als je mensen doorverwijst, verlies je cliënten. In Italië of in Engeland zijn verloskundigen niet onafhankelijk. Ze werken in ziekenhuizen. Door de wijze waarop het in Nederland is georganiseerd heerst een competitie tussen de twee beroepsgroepen. Ze bestaan naast elkaar, vissen in dezelfde vijver van patiënten, terwijl ze met elkaar in dezelfde instelling zouden moeten werken, zonder enige competitie. Die competitie tussen eerstelijns- en tweedelijnszorg is in Nederland altijd een enorm vertragende factor bij het doorvoeren van nieuwe ontwikkelingen en technieken. Als de counseling bij prenataal onderzoek door gynaecologen plaats zou vinden, zou het beeld heel anders zijn. Ik zie het in Groningen duidelijk: mensen die

over de combinatietest gecounseld worden zien ervan af, en mensen met een leeftijdsindicatie die worden gecounseld door een gynaecoloog komen na tien weken om een vlokkentest. Wat de zorgverlener zegt, is natuurlijk heel belangrijk. Er is wel enige verbetering zichtbaar. De zaak-Kelly heeft daar zeker bij geholpen. Voor de verloskundigen heeft dat tot het besef geleid dat je een vraag van ouders nooit kunt bagatelliseren, je kunt het nooit wegpoetsen met “de kans is niet groot”. De eerstelijnszorg realiseert zich sindsdien meer dat ze op een wetenschappelijke manier te werk moet gaan.’

Niet dat het in haar geboorteland allemaal zo geweldig geregeld is – begrijp haar niet verkeerd. ‘De laatste jaren zie je in Italië zelfs een soort teruggang: technieken die vrij waren, zijn beperkt. Er is een wet gekomen voor *assisted reproduction*. Het is niet meer mogelijk om met hulp van een spermadonor een zwangerschap tot stand te brengen, draagmoederschap is niet meer mogelijk. Onzuivere politiek van Berlusconi, die zich heeft geprofileerd als de grote pro life-man. De mensen trekken zich overigens helemaal niets aan van de conservatieve wind die waait. Ze gaan gewoon naar Zwitserland, naar Frankrijk. Een kliniek in Monaco verricht aan de lopende band zwangerschapsafbrekingen bij Italiaanse vrouwen. Het kan in Italië ook, maar in deze kliniek zijn geen restricties voor wat betreft de ernst van de aandoening, en de termijn. Dat is de Italiaanse mentaliteit: op het moment dat de regel van kracht wordt, weten de mensen die het betreft al hoe ze hem het best kunnen omzeilen. Hier in Nederland is de teneur: zo zijn de regels, daar houden we ons aan. Daarom is het maar goed dat we in Nederland erg bezig zijn met counseling en goed overwogen keuzes. Er is geen land dat in het screeningsprogramma zoveel nadruk legt op voorlichting als Nederland. Op zichzelf vind ik dat heel positief, ik heb alleen m’n bedenkingen bij de vraag of het goed loopt. Ik ben huiverig voor de opvattingen die schuilgaan achter opmerkingen als: Je bent jong, dus de kans dat er iets niet goed is, is klein, en: Waarom zou je het doen? Je zwangerschap wordt erdoor verpest. Dat is de keerzijde. Het is buitengewoon moeilijk om goed te counselen. Iemand onnodig laten testen is één ding, iemand een test onthouden is een ander ding. Ik merk dat in Groningen de manier waarop de kinderartsen counselen bijvoorbeeld heel anders is dan de manier waarop wij dat als gynaecologen doen. Er is meer verdeeldheid in opvattingen

bij kinderartsen onderling, dan bij gynaecologen en prenataal onderzoekspecialisten. Het verschil is: wij zien de ouders voor de geboorte, we weten hoeveel kinderen sterven, we weten hoeveel ouders kiezen voor zwangerschapsafbreking. Kinderartsen zien het kind pas na de geboorte. Meestal zien ze de kinderen met wie het goed gaat, ze zien niet de kinderen die direct na de geboorte overlijden. Het feit dat ze met het topje van de ijsberg te maken krijgen kleurt hun counseling. Ik hoor in Groningen kindercardiologen zeggen: Ja, het is een ernstige afwijking, maar ik ga het toch niet meemaken dat ouders hierom een zwangerschap gaan afbreken? Sorry hoor, maar dat is niet onze zorg. Daar gaan wij niet over. Van zo'n opmerking schrik ik, vooral omdat we daarbij kijken naar kinderen tot drie, vier of vijf jaar, maar je hoort ook vaak dat kinderen die al die operaties overleefd hebben op hun achttiende alsnog een fatale hartaanval krijgen. Dat ze hersenschade lijden door de vele operaties, dat hun IQ lager is. Ik vind dat je dat óók moet vertellen aan die ouders. Je kunt dat niet verzwijgen en alleen zeggen: Uw kind zal geen topsporter worden, maar we kunnen uw kind opereren en die operatie heeft 70% kans van slagen. Natuurlijk, de ingewikkelde vraag blijft: wat telt nu eigenlijk in het leven? Maar laat dat alsjeblieft aan de ouders over.'

De geschiedenis met de hazenlip zit Katia Bilardo nog altijd hoog. Als bestuurslid van de internationale organisatie voor Ultrasound in Obstetrics and Gynaecology weet ze heel goed tot welke excessen prenataal testen kan leiden. 'In een land als India wordt zóveel prenataal onderzoek gedaan, ook commercieel, om maar te voorkomen dat er een meisje in plaats van een jongen wordt geboren. Ook waar het gaat om aandoeningen van de foetus is Israël het meest extreme voorbeeld. Dat is echt ongelooflijk, ze willen daar echt het perfecte kind. Israëlische onderzoekers speuren bijkans agressief naar de kleinste details. Vrijwel niets wordt geaccepteerd. In sommige staten in Amerika zie je dat ook. In de Verenigde Staten is het beeld heel wisselend: van staten als New York die in de buurt komen van de praktijk in Israël tot staten waar juist nauwelijks prenataal onderzoek verricht wordt.'

Bilardo heeft haar zinnen intussen gezet op een nieuwe missie. 'Wat ik nog graag zou willen veranderen is dat echo's die vroeg in de zwangerschap kunnen worden gemaakt losgekoppeld worden van het downsyndroom, en aan iedere vrouw worden aangeboden. Een groot aantal van

de afwijkingen die je bij twintig weken ziet kun je met de nieuwste technieken ook al bij twaalf weken zien. Onderzoek van wetenschappers, onder wie oud-collega's van het King's College Hospital in Londen, wijst uit dat je hoogstwaarschijnlijk in veel gevallen ook spina bifida in dat stadium al aan de hersenvorm kunt herkennen. Als je op zo'n vroeg moment in de zwangerschap al op de hoogte bent, is het veel makkelijker om de tijd te nemen voor aanvullend onderzoek, en de mensen goed te counsellen. Bovendien zijn de traumatische gevolgen minder groot wanneer je een zwangerschap afbreekt aan het eind van het eerste zwangerschapstrimester. Bij elf of twaalf weken kun je ook de kans op zwangerschapsvergiftiging vrij nauwkeurig vaststellen en vroeg beginnen met maatregelen. Als we alles vroeger doen, hoeven we de zwangerschap in de latere fasen kortom veel minder te belasten. Ik ben nu bezig met een subsidieaanvraag. Als ik subsidie krijg en het werkt, kunnen we er een landelijke studie van maken. Vervolgens kan ik bij de Gezondheidsraad voorstellen om de 12-wekenecho algemeen in te voeren.

Natúúrlijk word ik ook gedreven door het motief om leed te voorkomen. Dat is het enige trieste aan ons vak: we zijn heel erg goed geworden in het identificeren van problemen, maar hebben vervolgens vaak niet zoveel te bieden. Echte vooruitgang boeken we slechts in de marge, in een paar sectoren, zoals bij de behandeling van de resusimmunisatie, of de behandeling van het Tweeling Transfusie Syndroom waarbij de twee foetussen dezelfde placenta delen. Ik bedoel, het zou zó fijn zijn als ik een spina bifida zou zien en vervolgens kon zeggen: We gaan opereren, kom op, aan de slag. In plaats daarvan is het enige wat we kunnen bieden een moeilijke keuze. Dat is teleurstellend.'

Volgens protocol

U wordt verdacht van moord. Het moet ergens begin jaren negentig zijn geweest. Pieter Sauer, kinderarts in het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam, wordt door twee agenten in staat van beschuldiging gesteld en afgevoerd in een politiebusje. *Alles wat u zegt kan tegen u gebruikt worden.* ‘Ik kwam in zo’n arrestantenlokaal terecht, met stoelen die duidelijk al vijf keer in alle hoeken waren gesmeten.’

Wat was er aan de hand? ‘Ik had een ernstig zieke baby behandeld die – zeker voor die tijd – veel te vroeg geboren was, zuurstoftekort had en hevige stuipen. Het zag er allemaal buitengewoon slecht uit. Op zeker moment zijn we in overleg met de ouders gestopt met de behandeling. Toen we alles nog eens naliepen bleek dat de baby te veel medicatie tegen de stuipen had gehad. Dat kán het klinisch beeld waar we een besluit op namen beïnvloed hebben. Omdat er dus mogelijk sprake was van een fout in de behandeling heb ik dat netjes gemeld aan justitie.’

Twee uur duurt het verhoor. Dan staat Sauer weer op straat. Vrij, maar met een onbevredigd gevoel. ‘Niet lang daarna lag er weer een kind op de afdeling dat direct na de geboorte ernstig zuurstoftekort had gehad. Het meisje was na een week zeer beschadigd, maar kon wel zelfstandig ademen. De ouders zeiden: Alsjeblieft, dit willen wij niet, het is een kasplant. Ik heb toen de officier van justitie gebeld en hem de casus voorgelegd. Luister, zei ik, ik heb hier een kind bij wie het volstrekt helder is dat het altijd een kasplantje zal blijven, de ouders willen actieve levensbeëindiging, wij staan daar als team achter, wat nu? Waarop de officier van justitie zei: Ik kan u heel goed volgen, buitengewoon interessant, dit lijkt

me uitermate geschikt voor een proefproces. Ik vond dat verkeerd. Een proefproces is eigenlijk een gewoon proces, alleen de kans op een hoge straf is iets minder. Maar dit was een volstrekt uitzichtloze casus. Ik had gehoopt dat met de officier van justitie te overleggen viel, desnoods met een rechter erbij. Ik hoopte dat we om tafel konden gaan om voorwaarden te formuleren op basis waarvan de zaak geseponneerd kon worden. In plaats daarvan wilden ze er onmiddellijk een rechtszaak van maken. Daarmee voelde ik mij als arts ook weer genoodzaakt een andere route te kiezen. En je moet weten: routes genoeg. Eén methode is om, als het kind niet kan drinken, geen sondevoeding te geven. Na deze casus moest er echt een einde worden gemaakt aan de schemerige praktijk. Het kon zo niet langer. We zijn toen, zonder de tijdsdruk van een directe casus, opnieuw met het Openbaar Ministerie gaan praten. Zo is het Groningen Protocol ontstaan.'

Het protocol dat Sauer en zijn collega Eduard Verhagen in samenspraak met het Openbaar Ministerie in september 2004 opstellen zet een aantal belangrijke voorwaarden voor levensbeëindiging van pasgeborenen op een rij. Het bepaalt niet alleen dat de arts die het leven van de baby beëindigt een onafhankelijke collega moet raadplegen en dat de ouders ermee moeten instemmen, maar ook dat het kind ondraaglijk en uitzichtloos moet lijden. Een belangrijke richtlijn, niet in de laatste plaats omdat pasgeborenen per definitie niet wilsbekwaam zijn en dus ook niet onder de Euthanasiewetgeving vallen.

Nog geen jaar later neemt de Nederlandse Vereniging voor Kindergeheeskunde het Groningen Protocol over. Ook de ministeries van Justitie en Volksgezondheid raken geïnteresseerd. Toezicht is geboden. In de zomer van 2006 bereiden minister van justitie Donner en staatssecretaris van Volksgezondheid Ross, beiden bewindslieden namens het CDA, de instelling en benoeming van een commissie van medici en juristen voor die het Openbaar Ministerie in voorkomende cases een oordeel geeft. De commissie zal niet alleen actieve levensbeëindiging van pasgeborenen toetsen, maar ook late zwangerschapsafbrekingen, dat wil zeggen afbrekingen die plaatshebben na de abortusgrens van 24 weken. In het voorjaar van 2007 wordt de commissie ingesteld door kersverse bewindslieden, minister van Justitie Hirsch Ballin (CDA) en staatssecretaris van Volksgezondheid Bussemaker (PvdA). De beoordelingscommissie

LZA-LP – de letters staan voor Late Zwangerschapsafbreking en Levensbeëindiging bij Pasgeborenen – is een feit.

Het gezelschap kan zich beroepen op het reglement ‘Medisch handelen late zwangerschapsafbreking’, een richtlijn die werkt met twee categorieën. De eerste categorie bestaat uit zwangerschapsafbrekingen die niet strafbaar zijn, omdat de foetus een aandoening heeft die niet met het leven verenigbaar is. Onder deze eerste, niet-strafbare categorie vallen zwangerschapsafbrekingen vanwege onder meer sommige niet-operabele hartafwijkingen, chromosomale afwijkingen als trisomie 13 en 18, en het neuralebuisdefect anencefalie. De tweede categorie omvat aandoeningen die ‘ernstige en niet te herstellen functiestoornissen tot gevolg hebben’ maar waarbij wel sprake is van ‘een (veelal beperkte) kans op overleven’. Hieronder vallen onder meer ‘zeer ernstige vormen van spina bifida en zeer ernstige vormen van hydrocefalie’. Zwangerschapsafbreking vanwege deze aandoeningen is buiten de abortustermijn wél strafbaar, maar ‘een beroep op een rechtvaardigingsgrond in de zin van een noodtoestand kan in voorkomende gevallen de strafbaarheid van het feit wegnemen’.

De introductie van het Groningen Protocol gaat vanzelfsprekend niet zonder slag of stoot. Ook collega-artsen roeren zich. Onder hen Rob de Jong, kinder-neurochirurg in het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam, en een van de meest fervente critici van het Groningen Protocol. Samen met Erwin Kompanje, klinisch ethicus in het Erasmus Medisch Centrum, wordt hij in februari 2008 geïnterviewd in *de Volkskrant*.

Volgens De Jong is het niet toevallig dat de weinige gevallen van actieve levensbeëindiging die worden gemeld altijd baby’s betreffen met een open rug. Het is de enige aandoening die tot jurisprudentie heeft geleid. In 1993 en 1995 werden gynaecologen vrijgesproken nadat ze met een injectie het leven hadden beëindigd van baby’s met een open rug, een waterhoofd en misvormde ledematen. ‘Het is hoog tijd dat we ons bezinnen op de gegroeide praktijk,’ zegt De Jong in het interview. ‘Stel dat je kleuter uit de boom valt en levensgevaarlijk gewond raakt. Als hij het overleeft, komt hij in een rolstoel terecht, kan hij nooit meer zelf plassen, is het gevoel in zijn piemel voorgoed weg en moet hij veel operaties ondergaan. Geen enkele arts komt op het idee dat kind te doden. Maar voor pasgeborenen hebben we een andere ethiek. Het leven van baby’s wordt

soms wél beëindigd omdat ze nooit zullen lopen, nooit normaal zullen plassen en een groot aantal keren geopereerd moeten worden.’

Zijn collega Kompanje valt hem bij. ‘Deze kinderen krijgen in de loop van hun leven een hoop problemen op hun pad. Problemen met de urinewegen, operaties aan de wervelkolom; sommigen zullen in een rolstoel komen, seksualiteit zal een probleem worden. Anderzijds zijn er ook volwassen vrouwen met een open rug die kinderen krijgen.’

De Jong: ‘Door het waterhoofd kan al tijdens de zwangerschap druk op de hersenen ontstaan, soms heel ernstig. Die kinderen kunnen dan verstandelijk gehandicapt zijn, en een enkele keer zwaar. Maar de grootste groep – daar kun je gewoon een gesprek mee voeren.’ Ze noemen het oordeel over het lijden van deze kinderen ‘glazen bol-geneeskunde’. ‘Er zijn er die het hartstikke zwaar hebben. Zij moeten zich door de samenleving heen worstelen. Soms lukt dat niet en zijn het heel verdrietige, zielige mensen. Er zijn anderen die een even ernstige aandoening hebben maar hun mannetje staan.’

Er volgt een reactie in de krant van Paul Voorhoeve, emeritus neurofysioloog en voormalig voorzitter van de commissie pijnbehandeling van de Gezondheidsraad. ‘Inderdaad heeft een baby van zeven dagen, en ook nog wel veel ouder, geen toekomstbesef en kan “lieve, tevreden pruttelgeluidjes” maken. Hij of zij heeft echter wel degelijk een levensverwachting van mogelijk ernstige invaliditeit en hulpbehoefendheid die in sommige gevallen als “ondraaglijk” kan worden gekwalificeerd.’

Pieter Sauer kent de kritiek. Hij zegt: ‘De ervaring leert dat de verschillen tussen kinderartsen in de praktijk helemaal niet zo groot zijn. Ook in discussie met De Jong over een ernstige spina bifida met allerlei complicaties belandde ik op het punt waarop ik zei: “Wat zou u doen?” en hij zei: “De morfine ophogen.” Toen zei ik: “Waarom ga je zo’n kind meer morfine geven? Daarmee zeg je dat je niets meer voor hem kunt doen. Laten we dan ook eerlijk zijn en hem niet meer laten lijden.” Zo strikt als hij het in de publiciteit zegt is hij dus als het erop aankomt ook niet. Als je vraagt naar een individuele casus staat ook hij helemaal niet zo ver van ons af.

Laten we heel eerlijk zijn, het is heel bepalend wat je aan de ouders vertelt. Je kunt het rooskleurig en zwartgallig voorstellen. Je kunt de ouders er altijd een beetje in sturen. Het is heel gevaarlijk wat ik zeg,

maar zo is het. Toen ik in de jaren zeventig met het vak begon deden we ook aan levensbeëindiging. Alleen: we praatten er niet over. Het was een medische handeling, punt. Als er in die tijd een kind met spina bifida was geboren werd er door een paar mensen naar gekeken: opereren we of niet? Een kind dat niet geopereerd werd, overleed wel. Als we toen tegen ouders zeiden: "Dit is zo ernstig, het is niet met het leven verenigbaar", namen ouders dat ogenblikkelijk aan.

De mogelijkheden om kinderen in leven te houden zijn sindsdien dramatisch veranderd. Kinderen die vroeger niet in leven te houden waren zijn nu soms makkelijk in leven te houden. Het perspectief en de positie van de arts zijn daardoor natuurlijk ook veranderd. In 1975 behandelden we een kind onder de 1000 gram niet. Sommige hartafwijkingen waar in de jaren tachtig geen behandeling voor bestond worden nu geopereerd. Operatietechnieken en revalidatietechnieken maken het mogelijk dat er in sommige gevallen in deze tijd goed mee te leven is. Ook de complicaties die het gevolg zijn van spina bifida zijn daardoor in ernst afgenomen. We zijn in staat om steeds meer te verzachten, en daarmee verandert het antwoord op de vraag of een bepaalde aandoening met het leven verenigbaar is voortdurend. Dat neemt niet weg dat er nog steeds vormen van spina bifida zijn waarvan we met z'n allen zeggen: Dit is zo ernstig, daar moet je niet aan beginnen. Dat blijft.

Tezelfdertijd, laten we dat ook benoemen, is er een beweging in de maatschappij die maakt dat het perfect moet zijn of niet. Dat is de andere kant van de medaille. In de jaren zeventig was de rol van de ouders relatief beperkt, ze hadden niet zoveel te willen. Vandaag de dag vragen ouders veel meer, ze weten ook veel meer, en ze willen ook bijna altijd een perfect kind. De balans is veranderd. Dat kinderen met spina bifida niet geboren worden, daar kan ik als arts helemaal mee instemmen. Dat is hoe je het wendt of keert toch een ernstige aandoening die je hele leven invalideert, zelfs de lichte varianten. Maar ik zie langzaam maar zeker verschuiven wat acceptabel wordt geacht en wat niet. Dat heeft ermee te maken dat tegenwoordig alles gepland wordt. Het kind moet *in between jobs* geboren worden en het moet perfect zijn, al was het maar omdat het de hele dag naar de crèche moet kunnen. Uitgangspunt is dat het kind in te passen is in die levens. En als het dan per ongeluk toch niet perfect is wordt van de arts verwacht dat hij het perfect kan maken. Het komt intussen voor dat ik als arts zeg dat een bepaalde aandoening prima met het

leven verenigbaar is maar dat de ouders desondanks zeggen: En tóch willen we het niet. In die zin is de sturing van de arts juist minder belangrijk geworden.

We dragen daar als artsen zelf aan bij door alle uitslagen aan de ouders voor te leggen, iets waar we overigens wettelijk toe zijn verplicht. Vroeger was het toch gebruikelijker wat verhullend te spreken. Nu willen ouders alles precies weten. Wat zegt die scan? Wat is er uit het onderzoek gekomen? Het riskante is dat ouders doorgaans niet de expertise in huis hebben om een uitslag op waarde te schatten. Je deelt een uitslag mee, maar vervolgens zul je daar als arts toch ook een interpretatie aan moeten verbinden. Ik zou ook niet anders kunnen. Ik moet het zo objectief mogelijk doen, zal het ook altijd pas na overleg met andere artsen met de ouders bespreken, maar uiteindelijk is onvermijdelijk dat je op het punt komt waarop je zegt: Wij zien voor uw kind de toekomst zo somber in dat wij van mening zijn dat we het leven beter kunnen beëindigen. Het mag nooit mijn privémening zijn, het moet de uitkomst zijn van overleg binnen het team. Het is maar heel zelden – daar hebben we ook onderzoek naar gedaan – dat ouders dan het advies alsnog in de wind slaan.’

De invloed van de 20-wekenecho op de hoeveelheid cases waarin actieve levensbeëindiging van pasgeboren baby's wordt overwogen is onmiskenbaar. 'Hoewel het niets met elkaar te maken had, kwam het Groningen Protocol ongeveer gelijk tot stand met de invoering van de standaard 20-wekenecho. Op zichzelf was ik een voorstander van die echo. Er is namelijk ook een tijd geweest dat echo's werden gemaakt bij 32 weken. Pretecho's, noemden we dat. Daar was ik ongelooflijk tegen. Als je bij die zwangerschapsduur een ernstige afwijking vindt, wat moet je dan? Je mag de zwangerschap niet meer afbreken, de aandoening kan niet behandeld worden, en intussen wordt de moeder ongerust waardoor de kans op een moeilijke bevalling ook nog eens toeneemt. Dat is wél zo met die hele echobusiness: als je al een afwijking vindt, dan moet je als ouder ook kunnen handelen, als je dat wilt. Om als zwangere te weten dat je nog twintig weken door moet met een kind met een ernstige afwijking, zonder dat je iets kunt ondernemen... Dat kun je toch niemand aandoen. Bij twintig weken heb je in elk geval nog de mogelijkheid om af te breken. Dat gezegd hebbende, om eerlijk te zijn heb ik gemengde gevoelens bij de daling van het aantal baby's met spina bifida als gevolg

van de 20-wekenecho. Het probleem is nu wel heel erg verschoven van de neonatoloog naar de gynaecoloog en de ouders.

Het ziet ernaar uit dat de invoering van de 20-wekenecho heeft geleid tot een sterke daling van het aantal pasgeborenen met de afwijkingen waarop het Groningen Protocol betrekking heeft. We zien dat het aantal zwangerschapsafbrekingen tussen de 22 en 24 weken behoorlijk is toegenomen. Hoewel ik natuurlijk wist dat de 20-wekenecho er aan zat te komen had ik deze effecten eerlijk gezegd niet voorzien. De echoscopie is de afgelopen jaren ook enorm verbeterd. De impact van de echo heeft veel mensen, onder wie mijzelf, verbaasd.'

De termijn waarbinnen in Nederland een zwangerschap mag worden afgebroken is niet hermetisch afgebakend. Abortusklinieken houden 22 weken aan, terwijl voor afbrekingen op medische indicatie over het algemeen de grens bij 24 weken wordt gelegd. In de Wet Afbreking Zwangerschap wordt geen uiterste termijn genoemd. De praktijk is geënt op een artikel uit het Wetboek van Strafrecht, dat overigens evenmin een termijn noemt. 'Onder een ander, of een kind bij of kort na de geboorte, van het leven beroven wordt begrepen: het doden van een vrucht die naar redelijkerwijs verwacht mag worden in staat is buiten het moederlichaam in leven te blijven,' zo staat het in artikel 82a.

Als de strafbaarheid zo verweven is met medische ontwikkelingen mag het niet verwonderlijk heten dat de abortusgrens regelmatig onderwerp is van discussie. In augustus 2008 publiceren de leden van de toetsingscommissie Late Zwangerschapsafbreking van de Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) – niet te verwarren met de commissie die door Justitie is ingesteld – een stuk in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* waarin ze een soepeler omgang met de termijn bepleiten. Ze wijzen erop dat het strikt nemen van de 24-wekengrens in de praktijk betekent dat de beslissingsbevoegdheid over het lot van het kind van de ene op de andere dag verlegd wordt van de ouders naar de artsen. 'De arts is degene die de zwangerschapsafbreking verricht en dus ook degene die mogelijk strafbaar is als de officier van justitie en later de rechter oordelen dat er geen rechtvaardigingsgrond is. Dit betekent dat ouders in de praktijk tot 24 weken hun besluit kunnen funderen op hun individuele opvatting van wat wel of geen ernstig lijden zal zijn voor hun kind en voor hun hele gezin. Na die termijn kunnen zij wel een verzoek doen,

maar zij zijn dan afhankelijk van wisselende omstandigheden, zoals de lokale gewoonte in het ziekenhuis waar zij terechtgekomen zijn en de opvattingen van het medische behandelteam aldaar.’

De leden van de commissie wijzen erop dat na een 20-wekenecho te vaak in haast besloten moet worden door de ouders, omdat de 24-wekentermijn bijna verstrijkt. In de meeste gevallen is immers een vervolgecho nodig, na een of twee weken. Omdat zorgvuldigheid boven haast gaat, stellen de auteurs, zou ‘de arts de ouders kunnen aanmoedigen om voldoende tijd voor zorgvuldige besluitvorming te nemen, óók als daarvoor nodig is dat de 24-wekentermijn wordt overschreden. De arts kan daarbij helpen door zich bereid te verklaren bij evidente verslechtering alsnog de zwangerschap te beëindigen, ook al is de genoemde termijn dan overschreden.’ De auteurs besluiten hun pleidooi met de conclusie: ‘Wij menen dat het bij de besluitvorming belangrijker is om zorgvuldig te zijn dan om precies binnen de termijn van 24 zwangerschapsweken te blijven. De ouders en het hele behandelteam hebben meer baat bij een zorgvuldige besluitvorming dan bij het koste wat kost vermijden van het “strafrechtelijke zwaard”.’

Voor het eerst tijdens het gesprek aarzelt Pieter Sauer. ‘Ik vind dit een lastige. De grens van 24 weken is in zekere mate arbitrair, ik vind ook dat je die grens niet los kunt zien van de vraag of je bereid bent tot actieve levensbeëindiging over te gaan. Als je de grens naar boven bijstelt word je geconfronteerd met kinderen die geboren worden met een ernstige afwijking en toch ademen. Let wel, dan gaat het dus niet om kinderen die in leven worden gehóuden, maar om kinderen die *uit zichzelf* blijven leven. Als je voorstelt om die grens voor late zwangerschapsafbreking te versoepelen moet je je wel heel goed realiseren dat je buitengewoon ingewikkelde situaties krijgt. Stel je voor: de ouders vinden dat hun kind met deze ernstige aandoening toch maar niet moet leven, maar het kind ademt inmiddels al zelfstandig. Dan moet je het dus alsnog iets geven om het te laten inslapen. Alsnóg actieve levensbeëindiging. Ik vind dat nogal wat, wat je dan van mensen vraagt. Zowel van de arts als van de ouders. Ik heb hier voorbeelden van gezien en het is echt vreselijk.’

De commissie die toeziet op naleving van het Groningen Protocol rekenende aanvankelijk op zo’n twintig meldingen per jaar. Eind 2009, toen

het jaarverslag over 2008 verscheen, bleek dat er voor het tweede jaar op rij geen enkele melding was gedaan van actieve levensbeëindiging bij een pasgeboren baby. Commissievoorzitter Joep Hubben noemde in een toelichting het invoeren van de 20-wekenecho een van de verklaringen voor het uitblijven van meldingen.

‘Vorig jaar is voor het eerst één geval gemeld,’ zegt Pieter Sauer. ‘Het ging om een kind met een ernstige blarenziekte. Dat is dus het enige geval dat sinds het opstellen van het protocol gemeld is. Er is nooit enige richtbaarheid aan gegeven terwijl het al een jaar geleden speelde. Het leidde niet tot vervolging, althans niet dat ik weet. Onbegrijpelijk eigenlijk dat die zaak niet breed is uitgemeten in de publiciteit. Het zou het vertrouwen kunnen vergroten onder behandelaars. Uiteindelijk zijn we allemaal gebaat bij transparantie. Daarom hoop ik nog steeds op meer zaken. Artsen zijn nog altijd angstig voor justitie. 20-wekenecho of niet, er komen nog altijd zaken voorbij die eigenlijk gemeld hadden moeten worden, maar de betreffende artsen durven het niet aan. Meestal wordt de route via de palliatieve zorg bewandeld. De grens tussen palliatieve begeleiding en actieve levensbeëindiging is soms moeilijk te trekken. Er wordt regelmatig iets onder palliatieve zorg geschaard dat welbeschouwd actieve levensbeëindiging betreft. Soms ook wordt gewoon een verklaring van natuurlijk overlijden ingevuld. Dat is nog steeds de praktijk, en dan gebeurt er verder niets.

Door de 20-wekenecho is het aantal potentiële cases gedaald, maar de noodzaak van het Groningen Protocol is er dus niet minder om. Zelfs al gaat het om één of twee kinderen per jaar, dan nog is het heel zinvol. Ik weet het, het Groningen Protocol is geen veilige toevluchtshaven. Naleving ervan sluit je niet per definitie uit van vervolging. Dingen hebben tijd nodig. Het protocol heeft in elk geval geleid tot bewustwording. Ik zie tevreden terug op de maatschappelijke discussie die het heeft uitgelokt. Zelfs tot ver in het buitenland heeft het veel losgewoeld. Zelfs in een land als Amerika, waar het protocol absoluut onbestaanbaar is, hebben Eduard Verhagen en ik op grote kinderartsencongressen ons verhaal kunnen doen. Het officiële standpunt in Amerika is er niet door veranderd, maar in de praktijk zijn er kinderartsen die het zo aan het denken heeft gezet dat ze ernaar handelen, zonder het aan de grote klok te hangen natuurlijk.

Ik denk dat Nederland wereldwijd een unieke positie inneemt. Het

wordt hier in ieder geval openlijk besproken. Er is altijd wel enige strijd met de politiek, maar welbeschouwd is de wetgeving altijd volgend. We hebben eigenlijk nooit zoveel last gehad van de politiek. Politici vinden het altijd heel erg moeilijk. Het CDA heeft dan wel een algemeen principe over beschermwaardigheid van het leven, maar als je concrete cases bespreekt vallen ze toch ook stil en zeggen ze: Jajaja, sterkte. Veel dingen laten zich uiteindelijk ook niet in wetten vangen. 24 weken, 23 weken... het is morgen weer anders.'

Nog pakweg een halfjaar, dan gaat hij met emeritaat. Dan moeten anderen voort op de weg die hij heeft geplaveid. Pieter Sauer legt zijn handen voor zich op tafel.

'Ik vraag mij wel eens af wat nu voor ouders beter te verwerken is voor de rest van hun leven: zwangerschapsafbreking bij 22 of 23 weken, of actieve levensbeëindiging na de geboorte, als ze met eigen ogen hebben gezien dat hun kind geen redelijk leven zal leiden. Ik weet dat niet. Ik weet wel dat afbreking van een gewenste zwangerschap na 22 of 23 weken, op basis van een abstractie op een monitor, verschrikkelijk ingrijpend is. Soms denk ik dat het misschien uiteindelijk makkelijker te accepteren is dat het gewoon niet ging, als je het leed echt met eigen ogen hebt kunnen aanschouwen.'

De regie

‘Toen ik mijn moeder vijfentwintig jaar geleden vertelde dat ik zwanger was zei ze op besliste toon: “Je moet het vóór zestien weken aan niemand vertellen hoor, één op de tien keer gaat het mis,”’ zegt filosoof en arts Marli Huijer, gezeten aan de tafel in de achterkamer van haar huis.

‘Daarmee bedoelde ze niet: dat is iets vreselijks. Wat ze bedoelde was: zo liggen de feiten, houd daar rekening mee. Je wordt zwanger, eens in de zoveel weken luistert de vroedvrouw even naar het hartje en meet ze je bloeddruk. Gaat het goed, dan gaat het goed. Gaat het fout, dan heb je pech. Nieuwe rondes, nieuwe kansen. Een van haar zwangerschappen eindigde na zes maanden. Daar was ze verdrietig over. Maar haar grondhouding was: het is niet gelukt, volgende keer beter.

Het is precies die nuchterheid die we aan het verliezen zijn.

Tegenwoordig zien we een miskraam bij zes maanden niet meer als een niet-gelukte zwangerschap, maar als een doodgeboren kind. Door nieuwe technologie zijn de late miskramen van vroeger vroeggeboortes geworden. Waar men enkele decennia terug verwachtte dat de vrouw die na zes maanden een miskraam kreeg haar rug rechtte, is er nu medelijden, begrip en rouw om het verlies van een kind, zeker als er vruchtbaarheidsbehandelingen, operaties of een verblijf in de couveuse aan zijn voorafgegaan. Een kind verliezen voelt erger dan een late miskraam, ook al is er feitelijk geen verschil.

Het vreemde is: uit alle macht proberen we leed te voorkomen, maar het betekent niet dat we minder lijden. Het paradoxale effect is juist dat we gevoeliger worden voor het lijden.

Via echoscopie zien we nu na tien weken zwangerschap al een kindje op een monitor. Dat wil zeggen, we noemen het een kindje. In werkelijkheid is het een piepklein organisme waarbij het verschil met een aapje-in-wording nauwelijks waarneembaar is. Al ver voor de moeder het kind in haar buik voelt schoppen, is de foetus een zichtbaar organisme geworden. We zien het daardoor dan al als een volwaardig mens. Die blik vanbuiten die via de apparatuur wordt aangeboden, wekt de illusie dat het kind al onafhankelijk van de moeder kan bestaan. Terwijl het op dat moment buiten de baarmoeder geen overlevingskans heeft. Vroeger werd gezegd: een kind kan zelfstandig bestaan vanaf een week of 35. Inmiddels beschikken we over technologie waardoor we soms ook kinderen na een zwangerschap van 24 weken in leven kunnen houden.

Toen ik in 1980 coassistent was in Haarlem werden daar abortussen verricht, hoewel de wetgeving nog door het parlement moest. Altijd werd ervoor gezorgd dat de ingreep het etiket “medische indicatie” droeg. Op een dag kwam er een anti-abortusgroepering langs met een folder die toonde hoe de foetus er op dat moment uitzag. Ze hadden de foetus zo ingetekend dat je er onmiddellijk een mens in zag. Dat heeft een groot effect. Wanneer je het beeld zo invult dat het een mens is, ken je het rechten toe, en is de logische vervolgstap dat je denkt: dit mag niet gedood worden. Natuurlijk, je kunt zeggen: hoe dat kind later zal worden, dat is in potentie al aanwezig, en dat is natuurlijk ook zo. Maar wij weten dat alleen dankzij wetenschappelijk onderzoek. Dankzij DNA-onderzoek dat onder de microscoop uitwijst dat het om een mens gaat. En dankzij visualisering. Door van buitenaf naar het lichaam, naar de foetus, te kijken raakt de zwangerschap steeds minder gelieerd aan wat een vrouw van binnenuit voelt.

Zeventien jaar geleden, op mijn zevenendertigste, weigerde ik de prenatale test waarmee wordt nagegaan of het kind zou lijden aan het syndroom van Down. De arts verwachtte toen dat ik een goed beargumenteerd, ethisch betoog zou afsteken. Maar het ging mij niet om de ethiek, ik weigerde om statistische redenen. De kans dat ik op mijn leeftijd nog eens zwanger zou worden was misschien minder dan vijftig procent, maar de kans dat ik door de punctie, die nodig was voor de test, een miskraam kreeg was even groot als de kans dat ik een kind met het syn-

droom van Down kreeg. We hadden al een gezond kind, en durfden het risico wel te nemen. Omdat we zo het risico verminderden dat we dit kind zouden verliezen. De arts toonde zich verontwaardigd. Wat een rationele calculatie, zei hij. Hij verwachtte morele argumenten van ons, we werden als het ware door hem op het matje geroepen.

Ik sta op het kantelpunt van generaties. Mijn ene grootmoeder heeft elf kinderen voortgebracht, de andere vier. De eerste had haar laatste kind op haar 48ste. Alles leek bij hen vanzelf te gaan. Er was veel minder voorbereiding en begeleiding. Wat maakt dat wij niet meer zonder technologie lijken te kunnen? De generaties die na mij zijn gekomen zijn er zo aan gewend geraakt dat zij niet meer de moed hebben om af te zien van prenataal onderzoek. Maar het veiliger maken van de wereld betekent niet automatisch dat je je ook veiliger voelt.

Daarbij treedt nóg een lastig dilemma op: wat voor het individu het beste kan zijn, kan voor de grote groep toekomstige ouders nadelig uitpakken. Om dat ene kind met een zeldzame ernstige aandoening te vinden, moeten wel grote groepen worden gecontroleerd. Steeds moet zorgvuldig worden afgewogen in hoeverre de nadelen voor de groep opwegen tegen de voordelen van het ene ouderpaar dat de keuze krijgt om de zwangerschap te beëindigen vanwege aandoeningen. Daar komt nog bij dat prenatale testen de indruk kunnen wekken dat de kans op een gezond kind heel klein is. Dat is niet terecht, het overgrote deel van de kinderen wordt gezond geboren.

Als mijn vrouwelijke studenten over kinderen beginnen, zeg ik vaak: Zorg dat je ze jong krijgt. Ze weten meestal niet dat de vruchtbaarheid vanaf 35 jaar afneemt en realiseren zich niet dat uitstel daarom vaak tot afstel leidt. Ze verwachten dat het altijd nog wel mogelijk is om via ivf zwanger te worden. En dat genetische testen het risico op een kind met aangeboren afwijkingen onderscheppen.

Wat zou je doen, vraag ik hun, als er een afwijking aan het licht komt. Beëindig je de zwangerschap? Dat is geen leuke oplossing, vooral niet omdat het een gewenst kind is. Of laat je het kind met aangeboren afwijkingen en al gewoon komen? Ook geen leuke oplossing. In beide gevallen kom je in een tragische situatie terecht.

Veel jonge vrouwen onderschatten de kans dat ze onvruchtbaar worden. O, maar daar heb je toch ivf voor, en je kunt je eicellen toch invrie-

zen? zeggen ze dan. Er zijn maar weinig stellen die zich ten volle realiseren dat met ivf de kans dat je géén kind krijgt even groot is, en na je veertigste zelfs groter, dan de kans dat je wél een gezond kind krijgt. Hoewel voortplantingstechnologieën ons veel goeds te bieden hebben, kunnen ze niet voorkomen dat veel stellen uiteindelijk geen kinderen kunnen krijgen. En ook niet dat er kinderen met aangeboren afwijkingen ter wereld blijven komen.

Medici en medische wetenschappers staan voor een lastige taak als ze een nieuwe technologie willen ontwikkelen of aanbieden. Om een nieuwe technologie geïntroduceerd te krijgen, moeten ze wel zeggen dat deze beter is dan eerdere technieken. Er moet muziek in zitten willen patiënten en subsidieverstrekkers enthousiast raken. In dat proces raken de schaduwzijden, de bijwerkingen en onverwachte neveneffecten vaak uit het zicht. De bevolking lijkt zich nauwelijks ervan bewust te zijn dat hoe beloftevol de geneeskunde ook is, ze nooit alle leed en problemen zal kunnen opheffen.

Ook individuele artsen willen vaak niets liever dan de patiënt die ze voor zich hebben helpen. Het vak heeft een zekere heroïek, je wilt de ouders die bij je komen laten zien waartoe je in staat bent. Ja zeggen is in die situatie vaak makkelijker dan nee te moeten verkopen.

Dat er een grens zit aan het kunnen verhelpen van problemen, zie je ook bij late miskramen of vroeggeboortes. De grens is door neonatologen op 25 weken gesteld, maar een nieuwe richtlijn van gynaecologen en kinderartsen geeft aan dat ook tussen 24 en 25 weken behandeld kan worden. De kans dat een kind na een zwangerschap van minder dan 25 weken uiteindelijk alsnog sterft of dat het met zware handicaps door het leven zal moeten, is groot. Dan kun je zeggen: we hebben het kind gered, maar het is dan wel een kind dat eerder als niet levensvatbaar werd gezien.

Voor de betrokken ouders betekent dit dat ze in een traject terechtkomen waarin ze geacht worden mee te beslissen: gaan we door, gaan we niet door? De verantwoordelijkheid om het zeer vroeg geboren kind in leven te laten of niet komt mede op de schouders van de ouders terecht. Ze kunnen hun leven lang niet meer zeggen: God heeft het zo gewild, of: De natuur heeft nu eenmaal haar beloop gehad. Ze hebben er zelf de hand in gehad.

Naast technologische ontwikkelingen zijn er sociale ontwikkelingen die ertoe hebben geleid dat er hogere eisen aan het kind worden gesteld. Eind jaren tachtig tikten mijn vriend en ik een goedkope kinderwagen op de kop, een losse bak die je van de hoge wielen af kon tillen. We hadden een tweedehands Renault 4-tje gekocht en bonden de bak met een touwtje vast op de achterbank. Zo reden we naar het buitenland. Nu zou ik dat niet meer durven, toen vonden we het hartstikke veilig.

Onze veiligheidsnormen zijn in een halve eeuw tijd vele malen hoger geworden. Dat heeft voordelen, maar ook nadelen, zoals dat wij zelf en onze kinderen niet meer leren hoe met risico's om te gaan. We stellen alles in het werk om alle mogelijke risico's uit te sluiten. Die drang naar een risicoloos bestaan strekt zich uit tot in de baarmoeder. Wat zeg ik, tot voor de conceptie; aanstaande vaders en moeders wordt bijvoorbeeld aangeraden om in de vruchtbare periode zo min mogelijk alcohol te drinken. Na een feestje per ongeluk zwanger worden hoort er niet meer bij. Ik weet nog dat mijn huisarts over alcohol zei: Ach, de eerste tien weken is het alleen een kwestie van erop of eronder. Nu zeggen medici: Eén glas kan al riskant zijn. Weten we niet te veel, denk ik wel eens. Al die mogelijke risico's, eventuele gevolgen. We worden overspoeld met, vaak tegenstrijdige, informatie over hoe je zo lang mogelijk gezond kunt leven. Maar wat is de waarde van gezondheid, de waarde van lijden? Hoeveel lijden willen we uitsluiten? Hoeveel risico's zijn nodig wil een mensenleven waardevol zijn? Risico's horen bij het leven. Stel dat je als vrouw zegt: Ik haal dat vaccin tegen baarmoederhalskanker niet op, ik laat die borstkankercontrole niet uitvoeren, dan moet je door een haag van commentaar van je omgeving. Je moet behoorlijk sterk in je schoenen staan. De vanzelfsprekendheid dat je al dit soort testen moet doen om risico's uit te sluiten, de suggestie dat je anders de volgende dag al in je kist ligt, is beangstigend.

Het streven naar perfectie zien we ook in de zorg voor zwangeren. In de jaren zeventig nog leek wetenschappelijk onderzoek uit te wijzen dat de kraamzorg hier wereldwijd tot de beste behoorde. We zijn er altijd trots op geweest dat we zo lang de natuurlijke thuisbevalling hoog konden houden. De afgelopen jaren is dat veranderd, onder meer door de Europese registratie van perinatale sterftcijfers. In ieder onderzoek scoort Nederland op dat terrein weer slecht. Toch is het de vraag of je landen

met zoveel verschillende tradities wel zo makkelijk met elkaar kunt vergelijken. Nederland heeft, om maar wat te noemen, een relatief hoog percentage oude moeders. Dat bevordert meerlingzwangerschappen, vroeggeboortes, ernstige aandoeningen, problemen tijdens de bevalling, en dat is weer van invloed op het sterftecijfer.

Hoe dan ook heeft er een grote verandering plaatsgevonden in de houding ten opzichte van de zwangerschap en baring tussen vrouwen die in de jaren zestig en zeventig twintig of dertig jaar waren, en de jonge vrouwen van nu.

In de jaren zeventig ontstond, mede geïnspireerd op het boek *Our Bodies, Ourselves* van het Boston Women's Health Book Collective, een wereldwijde vrouwengezondheidsbeweging waarin de gedachte "ons lichaam is van ons" centraal stond. Vrouwen leerden hoe ze zelf medische instrumenten konden gebruiken, ze bekeken zelf hun baarmoedermond met een speculum. Wat artsen aan technologie hadden, stond ook aan vrouwen zelf ter beschikking. Soms ging dat erg ver. Ik herinner me een congres begin jaren tachtig in Genève waar vrouwen uit Amerika aan anderen leerden hoe ze zelf abortussen konden doen. Levensgevaarlijk, maar het idee dat je het niet aan de artsen moest overlaten en zelf moest nadenken over het lichaam, werd breed gedragen.

De vrouwengezondheidsbeweging viel goed samen met de bredere gezondheidsbeweging, ook hier in Nederland, waarbinnen mensen op zoek gingen naar de zelfhelende krachten van het lichaam, en alternatieve therapieën. Wereldwijd is de alternatieve gezondheidsbeweging een groeiende beweging, die meer en meer geïntegreerd raakt met de reguliere zorg. Tegelijkertijd zie je dat de neiging om dingen zelf te doen een individualistische, consumentistische inslag heeft gekregen. Zelfzorg wordt steeds vaker vertaald als: ik moet de beste zorg krijgen. Het is de roep van het *dikke-ik*, zoals Harry Kunneman van de Universiteit voor Humanistiek dat noemt. Als ik het maar goed heb, ik en mijn naasten. Ook het feminisme lijkt in de ban van het dikke-ik geraakt. Ik moet die eicellen, ik bepaal wanneer ik zwanger word, ik moet een gezond kind. Anders dan in de jaren zeventig en tachtig pleit een groot deel van de feministen nu juist voor medicalisering. Maar is vanuit feministisch oogpunt de opkomst van prenataal onderzoek wel een verworvenheid? Het opmerkelijke is dat het grondgevoel van veel mondige, hoogopgeleide feministen dat alles wat zij willen moet kunnen, naadloos aansluit

bij het idee van medisch specialisten dat de vrouw uiteindelijk beslist. Voorstanders van keuzevrijheid in de gezondheidszorg vormen een krachtige coalitie met het hedendaagse feminisme. De specialisten die eicellen willen invriezen, zeggen: We doen het voor de single, hoogopgeleide vrouw. Zij wil dat. Ook bij prenataal onderzoek waarbij naar aandoeningen wordt gezocht wordt gezegd: De vrouw kan zelf kiezen, het is aan haar.

Het lastige is dat wanneer die vrouw niet wil, of de consequenties niet goed overziet, zij zich daarvoor niet alleen moet verantwoorden maar er ook de volledige verantwoordelijkheid voor moet dragen. Het idee dat je er vroeger niets aan kon doen als je een kind met ernstige aandoeningen kreeg – of je nu rookte of dronk of wild leefde – heeft plaatsgemaakt voor het besef dat je er op voorhand schuldig aan bent. Door jongere feministen wordt daar weinig over gedacht en gesproken. Ten onrechte, vind ik. Het geloof in de technologie en het vertrouwen in de medische stand zijn te groot.

Naarmate er minder gehandicapten geboren worden met een ernstige aandoening, wordt ook de sensibiliteit voor het afwijkende groter. Toch is het niet zo dat het toepassen van moderne technologie als vanzelf leidt tot een dalend aantal gehandicapten. Als de leeftijd waarop vrouwen hun eerste kind nemen verder stijgt, wordt de kans op kinderen met aangeboren afwijkingen groter. Ook het aantal kinderen dat via ivf wordt geboren stijgt daardoor, waardoor de kans op vroeggeboorte en handicaps toeneemt. Sinds de invoering van prenatale testen zijn er in diverse landen verenigingen ontstaan van ouders met kinderen met Down. Dat heeft ertoe geleid dat sommige vrouwen er expliciet voor kiezen om een kind met het syndroom wél ter wereld te laten komen. Je ziet dus krachten en tegenkrachten ontstaan, die er gezamenlijk voor zorgen dat beide opties, de zwangerschap afbreken of door laten gaan, openblijven. Voorlopig lijkt het er niet op dat het gehandicapte, afwijkende kind een uitzondering zal worden.

Dat doet niets af aan het feit dat toekomstige ouders op zo'n moment voor een tragische keuze staan. Als zij ervoor kiezen een kind met het syndroom van Down niet ter wereld te laten komen, dan kan het moeilijk zijn om later ouders met een kind met downsyndroom te ontmoeten

die het goed met elkaar hebben. Andersom zal dat evengoed moeilijk zijn.

Als toekomstige ouders voor de keuze staan om een kind met aangeboren afwijkingen al dan niet geboren te laten worden, moeten ze op dat moment een voorkeur uitspreken. Maar ze kunnen niet overzien wat hun voorkeuren over vijf, vijftien of twintig jaar zullen zijn. Het ligt er maar net aan hoe hun leven verder verloopt. Stel dat je zus vijf jaar later een zwaar gehandicapt kind ter wereld brengt en je ziet hoe zwaar dat is, dan kun je denken: blij dat ik die keuze indertijd niet heb gemaakt. Maar stel dat je burens krijgt met een kind met Down dat een rol heeft in de schoolmusical, dan kan het zijn dat je gaat twijfelen over je keuze van destijds. Beide scenario's zijn mogelijk. Het kan zijn dat er over twintig jaar een therapie is voor Down waardoor deze kinderen normaal mee kunnen in de samenleving en minder hulpbehoevend zijn. Of dat de verzorgingsstaat standhoudt en alle gezinnen met een gehandicapt kind een goed persoonsgebonden budget krijgen. Maar het omgekeerde kan ook gebeuren. Dat we over twintig jaar in een samenleving leven waarin we geen geld meer hebben om een gehandicapt kind voldoende zorg te bieden.

Beide scenario's kennen een ongeveer even grote mate van waarschijnlijkheid: gehandicapten organiseren zich, zijn mondiger, maar tegelijkertijd wordt veel van de zorgfinanciering teruggedraaid. Je kunt dat niet overzien. Of je ook op lange termijn de goede keuze hebt gemaakt, is van een veelheid aan factoren afhankelijk.

De tegenstelling tussen pro life en pro choice is in dit verband een heel slechte tegenstelling. Heel Amerikaans. Die twee tegenpolen kunnen alleen maar voortbestaan als vrouw en toekomstig kind worden gezien als twee afzonderlijke individuen in plaats van als een twee-eenheid. Die laatste opvatting, moeder en kind zijn een twee-eenheid, past meer bij hoe vrouwen de zwangerschap ervaren. Het kind is onderdeel van haar lichaam, het hoort bij haar lichamelijke integriteit. Het lijkt me goed om zorg vanuit dat idee aan te bieden, in plaats vanuit pro life of pro choice. Alsof de vrouw tégen haar kind zou moeten kiezen, of het kind tégen de toekomstige moeder. De neiging van politici, artsen en ook hedendaagse feministen om vóór of tegen de moeder of het kind te kiezen maakt het probleem onoplosbaar. Ideologisch gesproken is het idee van een twee-eenheid nergens onder te brengen.

Met prenatale diagnostiek worden lot en toeval zoveel mogelijk uitgebannen. Ouders wordt afgeleerd te leven met onzekerheden en risico's. Je ziet dat in de hele samenleving. De GGD in Amsterdam raadt jongeren aan om zich na ieder onbeschermd seksueel contact te laten testen. Iedereen met wie je seks hebt gehad wordt daarmee tot een soort vijand. Je kunt nooit meer denken: ach ja, zo is het leven nu eenmaal.

De maatschappelijke dwang om overal zelf de verantwoordelijkheid voor te nemen is onontkoombaar: je móet in deze tijd zelf de regie hebben. Heb je dat niet, dan ben je een sukkel. Als iets je overkomt is het jouw schuld. Het maakt dat mensen ten onder gaan aan dat falen. Het gevoel dat je overal zelf verantwoordelijk voor bent, dat je zelf de regie moet hebben, maakt het aanvaarden van het leven zoals het is feitelijk onmogelijk.

Ook waar het om zwangerschap gaat, is het gebruikelijk te zeggen dat jij kiest, dat jij de regie hebt. In werkelijkheid ligt er evenveel regie bij de overheid, de zorgverleners en de technologie. Laten we wel wezen: als je als toekomstige ouders geconfronteerd wordt met een regime waarin de arts zegt dat het goed is om in het ziekenhuis te bevallen, om echo's en prenatale testen te ondergaan, en waarin ook de overheid aangeeft dat je het maar beter wel kunt doen, wie ben jij dan om dat ter discussie te stellen? Het misleidende is dat iedereen, als puntje bij paaltje komt, roept: Het is uw keuze. De regie wordt al uit handen genomen op het moment dat de zorg of bepaalde behandelingen als vanzelfsprekend worden gepresenteerd, als iets wat niet ter discussie staat. Wat blijft er dan nog over van die keuze?

Een theaterregisseur zoekt een tekst, zoekt er acteurs bij en zet het stuk in elkaar. Zwangerschap betekent dat iemand anders zegt: Je moet het als volgt doen, en daar onmiddellijk aan toevoegt: Het hoeft niet per se hoor, het is aan u, maar legt u wel even uit waaróm u het niet wilt. De rol die je dan als ouder krijgt doet meer denken aan de rol van figurant dan die van regisseur.'

Een krioelende massa

‘Verwerpelijk.’ Pierre Mertens, de man die sinds zijn gehandicapte dochter stierf alle kinderen met haar aandoening een beetje als de zijne beschouwt, proeft het woord. Het baant zich een weg door zijn brein.

Er ligt een vraag op tafel. De vraag is of vanuit zijn optiek zwangerschapsafbreking na prenataal onderzoek verwerpelijker is dan een schijnbaar achteloze abortus op een achternamiddag, bij wijze van anticonceptie. Het woord zoekt een route, aarzelt nu en dan bij een splitsing, maar kiest, en vindt zijn weg.

‘Ik veroordeel nooit een individu,’ zegt Pierre Mertens. ‘Ik denk dat ik, als ik in de schoenen zou staan van al die mensen die een zwangerschap afbreken na prenataal onderzoek, hetzelfde zou doen. Zij hebben hun redenen. Het kan foute counseling zijn geweest, het kan de druk zijn geweest, een conflict in de familie, een trauma, wie zal het zeggen. Ik verwerp hun handelen niet. Ik verwerp het aanbieden van de keuze.’

Hij ontvangt me in zijn atelier achter de trapgevel van een negentiende-eeuwse haringrokerij, waar de rookschouwen nog altijd herinneren aan een ver verleden. Na een grondige renovatie zijn in het voormalige industriële complex op het Antwerpse Zuid elf woningen ondergebracht, waarvan de bewoners samen een woongemeenschap vormen. In de praktijk doet de woning van Pierre Mertens vooral dienst als atelier, want hij betrokken met zijn vrouw Mol en hun laatste pleegkind dat nog thuis woont – een 21-jarige dochter met downsyndroom – ook een woning buiten de stad.

Zachte muziek vult de hoge ruimte. Aan de muren hangen metershoge schilderijen met naakte wezens, soms eenogig, met kleine borsten en sliertige benen en armen die in elkaar verstrengeld zijn. Op de meeste schilderijen ontbreekt een decor, maar naast de oude pot met kwasten, op het doek dat rust op de ezel, begeven de schepsels zich in een bekoorlijke bloemenweide.

Ruim dertig jaar geleden verwachtten Pierre Mertens en zijn vrouw Mol hun eerste kind. Bij haar geboorte blijkt Lies zwaar gehandicapt te zijn. Ze heeft spina bifida en een waterhoofd. Vrijwel meteen geven artsen haar op. Een dag of drie hooguit geven ze haar. In zijn boek *Liesje*, dat tien jaar geleden verscheen, doet Mertens verslag van de periode die volgt. Liesje blijkt het tegen alle verwachtingen in vol te houden. Mertens en zijn vrouw worden voortdurend heen en weer geslingerd tussen hoop en vrees. Als ze eenmaal beseffen dat hun dochter misschien toch niet zal sterven, besluiten ze als een leeuw voor haar te vechten. “‘Ze’ zullen ons niet meer hebben,” schrijft Mertens in het boek. ‘Nu staan we achter Lies en niet meer over haar heen gebogen. Nu zullen we meevechten voor haar leven.’ Er volgt een aaneenschakeling van operaties, ontstekingen en medicatiebehandelingen. Soms kruipt het meisje door het oog van de naald, maar met dank aan de strijdvaardigheid van haar ouders lukt het haar met pijn en moeite te integreren in het gewone leven. Op elfjarige leeftijd sterft ze, aan de gevolgen van een medische fout na een complicatie met haar shunt. Het boek laat zich lezen als een liefdevol portret van Liesje, maar ook als een schotschrift tegen de medische stand.

‘De heersende stellingname is: als je in dit land een abortus mag ondergaan, dan toch zéker van een kind met een ernstige handicap. Daarin zijn politici de medici slaafs gevolgd. Van meet af aan is de opkomst van de prenatale diagnostiek daardoor sterk gekoppeld geweest aan de moeizaam bevochten legalisering van abortus. Ten onrechte. Vóór Liesje werd geboren was ik voorstander van legalisering. Nu denk ik daar anders over. Ik maak een onderscheid tussen abortus aan de ene kant, en zwangerschapsafbreking na prenatale diagnostiek aan de andere kant. Dat laatste is eigenlijk geen abortus. Bij een abortus weiger je om zwanger te zijn. Bij zwangerschapsafbreking na prenataal onderzoek weiger je een kind. Het is niet alleen emotioneel een veel zwaardere beslissing – al was

het maar omdat de zwangerschap veel verder gevorderd is – het is ook iets fundamenteel anders. De keuze die je moet maken is inderdaad verwerpelijk. Ik denk dat iedereen het over één ding eens is: abortus moet zoveel mogelijk worden vermeden, maar de maatschappelijke en politieke realiteit – in het Noorden van de wereld in elk geval – is dat prenatale diagnose standaard is en abortus gelegaliseerd. Uiteindelijk vind ik dat mensen er om hun moverende redenen toe moeten kunnen besluiten. Een verbod zou mensen op een schandelijke manier dwingen om terug te keren naar priemen en zeep. Dat neemt niet weg dat ik vind dat de boodschap van de handicap volledig losgekoppeld zou moeten worden van het voorstel van zwangerschapsafbreking. Als je naar een internist gaat kun je te horen krijgen dat je een gezwollen lever hebt. Er is niet één arts die je op zo'n moment de mogelijkheid voorlegt om euthanasie te plegen. Men moet eerst over alle aspecten van de handicap geïnformeerd worden, mensen moeten daarvan kunnen bekomen, gesteund worden, en pas in de tweede plaats kan bij de behandeling de mogelijkheid van zwangerschapsafbreking aan de orde komen.'

Twee dagen in de week houdt de nu 57-jarige Pierre Mertens praktijk als psychotherapeut. De andere dagen werkt hij als beeldend kunstenaar en – sinds medio jaren negentig – als voorzitter van de International Federation for Spina Bifida en Hydrocephalus (IFSBH). Hij lacht. 'We hebben onlangs de statuten moeten wijzigen, omdat ik maar niet van mijn zetel kom. Ik word een beetje een Afrikaanse voorzitter, zo'n president die z'n leven lang aanblijft.'

Onder Mertens' leiding heeft de organisatie haar vleugels uitgeslagen over alle uithoeken van de wereld, met name in ontwikkelingsregio's. Veertig landen zijn er intussen aangesloten bij de federatie, waarin de vertegenwoordigers van de nationale verenigingen op gezette tijden hun grieven en hun hoop omsmeden in een resolutie. Tien jaar geleden bijvoorbeeld stelde de IF in Toulouse een resolutie op waarin patiënten en hun ouders onderstreepten dat spina bifida en waterhoofd wat hen betreft nooit redenen kunnen zijn voor zwangerschapsafbreking. Aan een resolutie over de 20-wekenecho wordt gewerkt.

We zijn gaan zitten aan een lange houten tafel, vlak voor het open raam dat uitkijkt op de binnenplaats van het complex, als hij zegt: 'Had ik

geen gehandicapte dochter gehad, dan was ik nooit iets met handicaps gaan doen. Voor we kinderen hadden was ik, als overtuigd socialist, vooral geïnteresseerd in politiek. De socialist in mij heeft het nog tamelijk lang volgehouden, maar uiteindelijk heeft de sp.a, de sociaaldemocratische partij hier in Vlaanderen, het verbruid. Volkomen ten onrechte hebben de socialisten zich in België geprofileerd op de ethische thema's. Medische ethiek is niet hun corebusiness. Natuurlijk, een politieke partij moet zich over alles uitspreken, maar naar mijn idee was het vooral een negatief standpunt: tégen de katholieken. In het Belgische politieke landschap hebben de katholieken altijd meegeregeerd, met uitzondering van één periode waarin een monstercoalitie werd gesloten die de katholieke CVP na de verkiezingsnederlaag in 1999 uitsloot. Vergelijk het met Paars in Nederland. In die ene periode zonder de katholieken in de regering zijn de abortuswet en de euthanasieregelgeving er doorgedramd. De katholieken past overigens geen slachtofferrol, ze hebben zich min of meer aan de kant laten zetten, waren misschien zelfs blij dat anderen de kastanjes voor ze uit het vuur haalden. Ze hebben, vind ik, ook niet echt moedig oppositie gevoerd. Zowel Groen als de socialisten profileerden zich intussen zwaar op euthanasie en abortus vanuit een visie van compassie. Compassie met de vrouw die ongewenst zwanger is, compassie met de stervende die moet lijden. Die vlieger gaat volgens mij niet op. Kijk naar mensen met spina bifida. Uit verschillende onderzoeken naar de levenskwaliteit van mensen met spina bifida – in de vs, maar ook bijvoorbeeld in Noorwegen – blijkt dat de gehandicapten hun kwaliteit van leven vaak even hoog inschatten als dat van hun *peers*. Dat veel ouders onderkennen hoe zwaar het is, maar ook dat het leefbaar is. Ik durf zelf ook te zeggen dat het leven van Lies mijn kwaliteit van leven verbeterd heeft, zeker niet verslechterd. Vooral de socialisten verwijten de katholieken dat zij pijn en lijden cultiveren. Ten onrechte, vind ik, want lijden is hoe je het ook wendt of keert onderdeel van het leven.

Als je op de ethische standpunten niet rood stemt, kom je bij de stemwijzer uit in de rechtse, soms zelfs extreemrechtse hoek. Religieus, of Vlaams Belang. Ik werd politiek dus als vanzelf in de religieuze hoek gedreven. Ik geloof zelf niet, maar het is wel opmerkelijk dat alle godsdiensten mij bijvallen. Ik vraag mij dan af: als alle godsdiensten, die samen het moreel-ethische denkkader voor de meerderheid van de wereldbevolking

vormen, in de basis een duidelijk standpunt innemen tegen levensbeëindiging, hoe kun je dan als geneeskunde eigenwijs stellen dat je het leed wel eens even gaat voorkomen?

Dat ik politiek alleen maar onderdak kan vinden bij een partij op religieuze grondslag heb ik als een grote teleurstelling ervaren. Dat zou niet zo moeten zijn. Altijd stel ik mij volledig buiten een religieuze stroming, altijd stel ik mij buiten de pro life-beweging. Ik ben een vrij denker en een ervaringsdeskundige. Mij gaat het niet om de beschermwaardigheid van het leven dat al vanaf de conceptie heilig is. Mij gaat het erom dat ik de waarde van het leven ken, óók de waarde van het leven van een kind met spina bifida. Als je handicaps niet vanuit een medisch perspectief bekijkt, maar vanuit het perspectief van diversiteit, dan is oordelen over die levens buitengewoon discriminerend. Dan zie je een gehandicapte als slechts een van de vele variaties die er zijn en die het leven interessant maken. Net als Roma, of migranten, of homo's. Stel je voor dat er gezegd zou worden: Als je ziet dat het een Marokkaan is, dan mag je hem aborteren. Niet mogen leven is welbeschouwd discriminatie tegen mensen met een handicap. Het ongeborn kind heeft geen rechtspersoonlijkheid. Wie spreekt voor het ongeborn kind?

Artsen beoordeel ik bijna wiskundig. Er is niet één arts die beaamt dat hij ouders stuurt in de richting van afbreking. Zonder uitzondering zeggen ze dat ze goede, neutrale voorlichting geven. Maar zolang 98% van de ouders bij spina bifida besluit tot zwangerschapsafbreking ben ik ervan overtuigd dat de counseling niet deugt. Op een recente *expert meeting* van farmaceutisch bedrijf Bayer – dat de anticonceptiepil wil verrijken met foliumzuur zodat je een paar maanden voldoende zuur in je bloed hebt als je besluit te stoppen met de pil – heb ik een Finse en een Oostenrijkse arts leren kennen die er een eigen protocol met eigen checklists op na houden. Wat blijkt? In hun praktijk besluit niet 98% van de ouders voor zwangerschapsafbreking zoals hier, maar 50%. Dat zegt toch iets? Als je spreekt van kwaliteit van leven kun je, vind ik, ouders niet laten beslissen zonder dat ze ouders van een kind met die handicap hebben gesproken. Er zijn zoveel vragen waarmee je wordt geconfronteerd, niet alleen medische. Ik herinner mij dat een van de eerste vragen die ik had over ons Liesje was of ze later zelf kinderen zou kunnen krijgen. Dat vraag je niet aan een kinderarts, maar wél aan andere ouders, die gehan-

dicapte kinderen hebben, kleinkinderen misschien, gehandicapte mensen kennen die een beroepsleven hebben, of studeren. Dat opent je wereld, die net is dichtgeklapt, weer een beetje. Als je de hoop bij de ouders doodt, dood je het kind.

Natuurlijk valt niet álles te verklaren door slechte counseling. Het willen voorkomen van leed is een drijvend motief bij artsen die wijzen op de mogelijkheid van afbreking. Persoonlijk denk ik dat het alleen maar nieuw leed creëert. We hebben zelf na Liesje ook voor de keuze gestaan of we prenataal onderzoek wilden doen. Mol is na Liesje nog drie keer zwanger geweest. Eén zwangerschap eindigde in een spontane miskraam, de andere twee resulteerden in gezonde kinderen. Het was hoogst gebruikelijk om een vruchtwaterpunctie te doen. Ik moet overigens eerlijk zeggen dat de counseling toen niet zo slecht was. De arts wees ons erop dat de beslissing om te willen weten of er al dan niet een afwijking was ook impliceerde dat je daar consequenties aan zou verbinden. Hij drong er daarom bij ons op aan om daar goed over na te denken. Mol en ik hebben er uitvoerig over gesproken. Hoewel we beiden heel verbaal zijn, kwamen we er écht niet uit. Het was toen, en dat ervoer ik zelfs fysiek, dat ik de keuze als immoreel begon te zien. Men geeft je een keuze die eigenlijk geen keuze is. De immoraliteit zit in het keuzevoorstel. Als je bij wijze van spreken aan ouders de mogelijkheid geeft om hun pubers dood te schieten als ze lastig zijn, zou morgen de helft van de pubers dood zijn. De keuze voorleggen is immoreel. Dat dóe je niet. Wij hadden Lies nog, we hielden van haar, hoe konden we nu een tweede Liesje aborteren?

Wij hebben de vruchtwaterpunctie gedaan in de hoop dat we niet hoefden kiezen. Dat is misschien laf, maar het is interessant om te zien dat dat voor iedereen geldt. Een van mijn pleegkinderen, ze is nu 22, kreeg op haar zestiende te horen dat haar junkievader de ziekte van Huntington heeft. Ze kreeg daarmee te horen dat ze vijftig procent kans had zelf ook drager te zijn. Vijftig procent! Huntington is een gruwelijke ziekte die zich pas op volwassen leeftijd openbaart en je hele zenuwstelsel aantast – je wordt niet oud. Sinds ze een baby is heeft mijn pleegdochter zich bij ons genesteld en plots krijgt ze als ze al bijna volwassen is van een vader met wie ze geen enkel contact heeft, die ze vooral kent uit politieberichten in de krant, een wel heel bijzondere erfenis. Het protocol ver-

eiste dat ze eerst langs een psychiater en maatschappelijk werker ging om vast te stellen of ze de wetenschap van het eventuele dragerschap wel aankon. De counseling bestond er volledig uit om haar voor te bereiden op het eventuele bericht dat ze de ziekte had. Ze heeft dat hele traject doorlopen. Nóóit is ze afgeweken van het standpunt: ik wil alleen maar weten dat ik het niet heb. Gelukkig had ze het inderdaad niet, maar ze heeft er nadien nóóit meer over gesproken. Het was gewoon wég. Ze heeft álles ondergaan om te weten dat ze het niet heeft, niet om te weten dat ze het heeft. Voor de mogelijkheid dat het wel eens slecht nieuws zou kunnen zijn, was geen psychische ruimte. Zo was dat bij ons ook. Ook wij deden die vruchtwaterpuncties om te weten dat het goed was, niet om te weten dat het niet goed was.

Leen, sinds het overlijden van Lies onze oudste biologische dochter, heeft intussen zelf twee kinderen. Ik heb toen ze zwanger was bewust nooit met haar gesproken over prenataal onderzoek. Ik wilde haar de volledige vrijheid geven, bovendien wist ze heus wel hoe ik erover dacht. Een paar maanden geleden, niet lang nadat haar tweede kind was geboren, heb ik het haar dan toch gevraagd. Ze zei: We wilden het niet weten. Ik realiseer me heel goed hoe ongewoon dat is. Ik herinner me dat Mol zei, toen de vraag voorlag of ze het geslacht van Leen wilde weten: “Als de dokter het weet, moet ik het ook weten.” Ze had dan, vond ze, recht op die kennis. Maar ze zei ook: “Als niemand het weet, hoeft ik het ook niet te weten.” Als een arts weet dat je kind ernstig gehandicapt is, dan wil jij het vanzelfsprekend ook weten, maar het zijn, vind ik, uiteindelijk allemaal nevenverschijnselen van de immorele keuze. De gezondheidszorg is veel te veel bezig met diagnostiek, en veel te weinig met primaire preventie, fundamenteel onderzoek naar de oorzaken van aandoeningen als spina bifida, die helaas nog altijd onbekend zijn.’

Spina bifida (letterlijk: gespleten ruggengraat), dat bij ongeveer 1 op de 2500 zwangerschappen voorkomt, is bepaald geen eenduidige diagnose. De *range* is wijd. Waar sommige patiënten hooguit een lichte lichamelijke beperking hebben, kunnen rolstoeldansen of zelfs paardrijden, gaan anderen zeer zwaar lichamelijk en verstandelijk gehandicapt door het leven. Sommige kinderen sterven binnen enkele weken of maanden. In de jaren vijftig was de sterfte bij kinderen met spina bifida nog 75% in het

eerste jaar en was op de leeftijd van tien jaar 80% overleden. Vanaf de jaren zestig verbeterde de kans om te overleven aanzienlijk. In de toekomst is het misschien zelfs mogelijk foetussen met spina bifida al in de baarmoeder te opereren. In de Verenigde Staten wordt foetale therapie in geval van spina bifida al mondjesmaat toegepast. De Nederlandse specialist op dit terrein, obstetricus Dick Oepkes, schrijft me: 'De enigen die momenteel spina bifida voor de geboorte opereren zijn twee centra in de USA (Philadelphia en San Francisco), in studieverband. Pas als die studie klaar is (volgend jaar, en dan eigenlijk nog drie jaar wachten op gedegen onderzoek van de kinderen) weten we of dit zin heeft. Zo ja, dan zal het vast naar Europa overwaaien. In het gunstigste geval is het nog altijd een gehandicapt leven, maar wel met aanzienlijk minder beperkingen.'

Orthopedagoog Ignace Vermaes promoveerde in 2007 op een onderzoek naar het psychosociaal functioneren van ouders van kinderen met spina bifida. 'De zwaarte van de belasting voor ouders wordt bepaald door de doorlopende zorg die het kind nodig heeft,' schrijft hij, 'en door acute crisismomenten als de gezondheid verslechtert. In die zwaarte zitten grote verschillen: sommige kinderen kunnen zelf lopen, met of zonder krukken, anderen zitten in een rolstoel. Vrijwel alle kinderen zijn incontinent, dragen luiers of moeten soms vijf à zes keer per dag gekatheteriseerd worden. Sommige kinderen kunnen naar regulier onderwijs, anderen zijn aangewezen op speciaal onderwijs. Sommige kinderen hebben zelden of nooit acute gezondheidsproblemen, met anderen zit je voortdurend in het ziekenhuis om een verstopte drain te vervangen, botvergroeiingen te corrigeren, een stoma aan te leggen of wat dan ook.'

Hoe verschillend de aandoening uit kan pakken, laten ook de ervaringen van het gezin van Mandy Post zien. Op www.spina-bifida.nl blogt zij over haar vier kinderen, die allen een vorm van spina bifida hebben. Haar eerste dochter heeft een ernstige vorm, haar tweede dochter lijkt helemaal gezond, en bij haar derde kind wordt tijdens de zwangerschap opnieuw spina bifida geconstateerd. 'Ondanks het feit dat we weten wat het inhoudt... (of juist omdat we weten wat het inhoudt) besluiten we volledig voor dit kindje te gaan,' schrijft Mandy Post op haar blog. 'Ook dit kindje verdient alle kansen.' Er wordt een zoon geboren met ernstige spina bifida. Begin 2004 wordt het gezin opnieuw uitgebreid met een meisje. 'Ik hoef niet uit te leggen dat we tijdens de zwangerschap angstig waren, maar we hadden al besloten dat mocht dit kindje ook geboren

worden met spina bifida, dan ook was het zo welkom.' Post beschrijft ze hoe haar zoon – haar derde kind – op latere leeftijd in medische kritieke situaties terechtkomt, en hoe ze erachter komt dat haar twee kinderen die ogenschijnlijk geen spina bifida hebben, uiteindelijk blijken te lijden aan lichtere varianten. Hoewel ze in de basis dezelfde aandoening hebben, zien hun levens en verwachtingen er dus heel verschillend uit.

Pierre Mertens onderschrijft de grote verschillen. 'Natúúrlijk zijn ze er. Mensen met spina bifida van wie je denkt: die zijn er zo slecht aan toe, eigenlijk is dat toch geen leven. Maar ik denk dat ik evenveel mensen zónder handicap kan opnoemen die geen leven hebben. Kwaliteit van leven is een uiterst relatief begrip. Ik kende een meisje, dat naar dezelfde kleuterschool ging als ons Liesje, dat door een complicatie van de shunt ook nog eens blind werd. Een zeer aanhankelijk kind, maar ze had spina bifida, was verlamd, zat in een rolstoel, was incontinent, en ook nog eens blind. Je zou zeggen: dat is te veel van het goede. Toch zouden de ouders noch het meisje zelf haar leven gemist willen hebben. De blik van de outsider is gevaarlijk. Wat als ik over jouw kwaliteit van leven ga oordelen? Ik moet daaraan toevoegen dat kinderen met spina bifida die nu geboren worden er over het algemeen beter aan toe zijn dan de oudere generaties. Op dit moment kunnen we in Afrika tachtig procent van de kinderen met een waterhoofd opereren zonder een shunt te plaatsen. Die patiënten hebben dus geen shuntproblemen, zoals die waaraan Liesje uiteindelijk gestorven is. Het cynische van de verhoudingen tussen Noord en Zuid is: omdat men hier de meeste kinderen met spina bifida aborteert, kunnen de chirurgen de techniek hier nauwelijks leren. Wat we in Afrika al toepassen, kan hier nog niet. De pediatrische neurochirurg Benjamin Warf, die voor ons zeven jaar in Oeganda heeft gewerkt en intussen professor in Harvard is geworden, ontwikkelt de techniek verder. Samen met Warf hebben we in Oeganda een opleidingscentrum gecreëerd, waardoor ook artsen uit het Noorden het ginds kunnen leren. Daar kunnen ze er vijf per dag doen, hier één per maand.

De twee grootste problemen waar patiënten last van hebben zijn complicaties door de shunt, en de incontinentie. De geschiedenis van de incontinentie van de neurogene, verlamde blaas en de stoelgang-incontinentie is een doctoraalscriptie waard. Men heeft bij mensen met spina bifida werkelijk álles geprobeerd. Bypasses gemaakt, blazen vergroot,

stoma's geplaatst, urineleiders gekruist. Volwassen spina bifida-patiënten zijn meestal een slachtoffer van urologische operaties. Tegenwoordig krijgen we een groeiend aantal patiënten droog door meermaals per dag te katheteriseren, en als de blaas spastisch is wordt via dezelfde katheter een product ingespoten dat de blaas ontspant. Blaasvergrotingen en nierinsufficiëntie zouden daardoor niet meer voor moeten komen.

Door de dood van Lies zijn alle kinderen met spina bifida een beetje mijn kinderen geworden. Toen ik voorzitter werd van de IF was het eerste wat ik deed ervoor zorgen dat we door de Verenigde Naties erkend werden als internationale spreekbuis van patiënten met spina bifida en waterhoofd. We kregen de erkenning, maar de VN vroeg ons meteen wat wij konden betekenen voor ontwikkelingslanden. Terecht, maar we waren toen nog een heel kleine vrijwilligersorganisatie. Ik ben toen naar een congres in Kenia gegaan, waar een ambtenaar van het ministerie echt de juiste mensen had samengebracht. Er waren ouders, er waren neurochirurgen, er waren vertegenwoordigers van NGO's die werken met kinderen met een handicap. Tot mijn verbazing zat de zaal tjokvol. Het was mijn eerste keer in Afrika en ik had tot dan toe in alle publicaties gelezen dat spina bifida in Afrika en in Mongolië niet voorkwam. In werkelijkheid komt het in Afrika juist veel meer voor dan hier.

In de meeste Afrikaanse landen is het nog ondenkbaar dat een zwangerschap wordt afgebroken omwille van een handicap. Voor zover de diagnostiek er is, staat die vaak alleen ter beschikking van de rijke bovenlaag van de bevolking. De regel is: topgeneeskunde voor een kleine elite, géén geneeskunde voor de grote massa. Het gros van de mensen in ontwikkelingslanden krijgt dus geen keuze voorgelegd. Dat is iets waar we goed over na moeten denken. Ik was bijvoorbeeld in Vietnam. Heel fier stelde Handicap International daar een zogeheten *Welcome to Life*-project voor vroedvrouwen voor. Ik vroeg: Wat houdt dat project precies in, *Welcome to Life*? Ah, prenatale diagnostiek. Prenatale diagnostiek! Dan is de titel *Welcome to Life* wel heel cynisch. Er schuilt natuurlijk een grote paradox in. Je wil de best mogelijke zorg exporteren naar ontwikkelingslanden, maar je kunt ze tegelijkertijd de technologie van het prenataal onderzoek niet onthouden. We exporteren dan iets waarvan ik niet weet of het zinnig is, nog los van het feit dat het handenvol geld kost.

In mijn optiek is goede geneeskunde: alles doen wat nodig is, niks

doen wat niet nodig is. Onze geneeskunde hier in het Westen is ziek aan *overacting*. We onderzoeken te veel, maken mensen onnodig ongerust, opereren veel te veel. Zelfs in een land als Polen, waar de elementaire zorg te wensen overlaat, is een of andere playboy die ruggen sluit bij de foetus-sen. Dat is spitstechnologie, waarvan zelfs niet bekend is of het helpt. Die mannen zitten allemaal op internet, ze worden naar internationale congressen gestuurd, krijgen daar allerlei *fancy* technologie te zien en denken: wow, dat ga ik ook doen. Een beenhouwer wil nu eenmaal koteletten snijden, een chirurg wil snijden. Met onze organisatie strijden we dus eigenlijk op twee fronten. Goede zorg brengen in verre uithoeken, en tegelijkertijd voorkomen dat er de verkéerde, fancy zorg komt. Het is een processie van Echternach: twee stappen vooruit, één stap achteruit.

Een echt vrije keuze heb je pas als er een goede behandeling mogelijk is en de gevolgen van de keuze ook sociaal gedragen worden door de gemeenschap, niet alleen door de personen in kwestie. Als er geen behandeling wordt aangeboden houdt het al snel op. Ik zal je een voorbeeld geven. Men zegt – ik heb dat al verscheidene keren gehoord – dat men in Afrika kinderen met een handicap doodt. Jonge moeders die met het kind naar de rivier lopen en het over hun schouders in het water laten vallen, opdat het verdrinkt. Kinderen die 's avonds tot hun middel worden ingegraven en voor wie alleen wordt zorg gedragen als de volgende ochtend blijkt dat ze de nacht hebben overleefd. Je kunt niet zeggen: Zo doen ze dat in Afrika, maar ik ben er inmiddels wel van overtuigd dat het gebeurt. Deze zomer nog hoorde ik dit soort verhalen in Tanzania van verschillende Afrikaanse pediatrische chirurgen. Als een kind niet behandeld wordt voor een waterhoofd, en dat hoofd maar blijft groeien en groeien, gaan moeders naar een traditionele dokter die met een gloeiende ijzerstaaf probeert de duivel uit te drijven uit dat hoofd. Zo gaan ze er om met onmacht. Stel je voor: je hebt al een kind gehad met een waterhoofd en het heeft vijf jaar geleefd, werd blind en richtte je gezin te gronde. Wat móet je dan als de volgende baby dezelfde aandoening heeft? Ook die traditionele dokters moeten we vooral niet demoniseren. Tijdens mijn tweede workshop in Tanzania had ik er een aantal uitgenodigd. Dólgelukkig waren ze met die shunts – eindelijk was er een oplossing.

In Arequipa, in het zuiden van Peru, waar we een klein incontinentieproject hebben, dachten ze dat spina bifida veroorzaakt werd door het snuiven van lijm. Ouders werd daar dus onmiddellijk bij de geboorte de schuld gegeven van de handicap van hun kind. Ga eens na: Arequipa, een regio van ruim een miljoen mensen, kende 22 neurochirurgen. Kinderen werden er niet geopereerd.

Intussen worden ze hier in West-Europa nauwelijks nog geboren. De meerderheid van de baby's met een open rug die hier in Leuven nog geboren worden zijn kinderen van moslim-migranten. Het gevolg is dat spina bifida net zoals hiv en malaria goeddeels een ziekte wordt van het Zuiden. En als iets een ziekte wordt van het Zuiden, vermindert de research, nemen de middelen af. Dan ziet men het probleem hier als opgelost.

Ik heb altijd dokters geháát, altijd wachtzalen geháát, ik lijd bepaald niet aan het syndroom van Münchhausen-by-proxy waarbij je kickt op handicaps vanwege de medische aandacht. Ik wil maar zeggen: ik heb na de dood van Lies nooit haar rolstoel gemist, ik heb Lies gemist. Mijn verhouding tot de medische wereld is sterk getekend door mijn ervaringen.

In 2000 hebben we literatuuronderzoek laten doen naar de wijze waarop in publicaties voor gynaecologen wordt gesproken over spina bifida en prenataal onderzoek. Daaruit bleek dat in al die publicaties gerefereerd wordt aan het onderzoek van professor John Lorber uit de jaren tachtig, toen de levensverwachting voor patiënten veel slechter was en waarin hij onder meer passieve euthanasie bepleitte. Er waren op dat moment ook al publicaties die wezen op de technische vooruitgang in de behandelwijzen. Gynaecologen, die doorgaans alleen gezonde zwangere vrouwen in hun spreekkamer krijgen, baseerden zich dus op achterhaalde, negatieve informatie. De medische wereld schildert de situatie slechter voor dan ze vaak is. Lorber, chirurg, is iemand die heel lang met spina bifida bezig was. Men dacht dat de problemen voor een belangrijk deel waren opgelost toen de shunt er eenmaal was. Toen bleek dat daarmee de problemen niet opgelost waren raakte men ontgoocheld. De problemen zijn natuurlijk niet opgelost; mensen blijven nog altijd hun leven lang verlamd en incontinent, er blijven grote risico's op complicaties door die shunt. Het blijft kortom een levenslange zorg en dat komt niet tegemoet aan wat een chirurg graag doet: genezen. In de hele geneeskunde is dat

een probleem: zorg voor chronisch lijden is onderontwikkeld.

In de medische wereld is een doorlichting van een bedrijf als McKinsey zaligmakend, en daarmee geeft uiteindelijk niet de beste zorg de doorslag. Mijn vader is 88, hij is in het ziekenhuis op geriatrie geweest, mijn tante Nonneke ook op haar vierennegentigste... Eigenlijk is dat een rámp, een regelrechte ramp, de medische zorg van hoogbejaarden hier in het Westen. De zorg is niet in staat echt om te gaan met chronisch lijden. Een 94-jarige vrouw geef je toch geen pacemaker meer? Als je bij iemand met spina bifida alles recht wilt zetten wat scheef is, kom je nooit meer uit een ziekenhuis – dat kan toch niet de bedoeling van het leven zijn.

Als kind van de jaren zestig ging ik na mijn studie aan de Kunstacademie werken in een psychiatrische kliniek. Ik was een langharige, linkse jongen, had betogingen georganiseerd tegen de handelsbeurs Brazil-Export; onder geen beding wilde ik voor het grootkapitaal werken, commercie was een vies woord. In de kliniek opende ik een atelier waar ik met de patiënten schilderde. Toen ik terugkwam van onze huwelijksreis bleek de excentrieke directrice het voltallige therapeutische personeel aan de kant te hebben gezet en lag ook mijn ontslagbrief in de bus. Het spoorde me aan weer te gaan studeren. Psychologie. Terwijl ik studeerde is, in 1978, ons Lies geboren. Stel je voor: een jong links-intellectueel, maatschappijkritisch stel dat alles anders wil doen, en dat eigenlijk maar één ding zeker wist: onze dochter zou niet bij de jezuïeten op school gaan. Dáár gingen onze discussies over. Toen ze de leeftijd bereikte waarop ze naar school moest bleek dat ik haar op geen enkele school binnenkreeg. In plaats van de ideale school te creëren moest ik vechten om haar überhaupt ergens geplaatst te krijgen. Ik nam alles waar vanuit een heel ander perspectief. Alles. Vroeger wilde ik “anders” zijn om me te onderscheiden, door het “anders” zijn van Liesje kreeg het “gewone leven” juist veel waarde. Dat hele maatschappijkritische denkkader waarmee ik jarenlang had geleefd, bood totaal geen antwoord op de vragen waarvoor wij plots werden gesteld. Ik zag bovendien dat ze juist op een gewone katholieke kleuterschool heel goed met Lies omgingen. Die omslag in denken uitte zich ook direct in mijn beeldend werk. Ik had altijd abstract expressionistisch werk gemaakt, een beetje Baselitz-achtig. Door Liesje werd ik geraakt in m’n eigen vlees, ik werd geconfronteerd met vragen van leven en dood waarmee je normaal gesproken pas op veel latere leeftijd te ma-

ken krijgt. Er dook daardoor een motief op in mijn werk – aanvankelijk alleen in het roze – van woekerende, wriemelende, menselijke wezens die zich haast op een driftmatige wijze tot elkaar verhouden. Er school direct dubbelheid in, die mijn werk nog steeds kenmerkt: enerzijds vecht ik voor de waarde van elk individu, zelfs die van het ongeboren kind, anderzijds reduceer ik de mens tot een wriemelende massa die maar wat doet. De maatschappij die geen antwoord heeft op mijn fundamentele vragen is als zo'n wriemelende massa die maar wat aanmoddert, zoals ook de geneeskunde die niet helpt. De meeste mensen hebben in mijn ogen een veel te euforisch beeld van wat geneeskunde vermag. Eigenlijk kan men nog niks. We kunnen hier wat wegsnijden, daar wat bij plakken, we kunnen eens wat pijnstillers geven, maar daarmee is het grootste deel van het verhaal wel verteld. We worden ouder door betere voeding en betere hygiëne, nauwelijks door de geneeskunde.'

Hij pauzeert even. Zegt dan: 'Ik denk dat dat het is dat ik met mijn schilderijen uitdruk. Een samenleving die op heel basic niveau functioneert, zoals een mierenhoop. Vrijwel alles is geregeld, maar steeds duidelijker dringt zich de vraag op waar in die krioelende massa het individu toch is gebleven.'

Privé-eugenetica

Aan de wand in de Evergemse woning van Gie van den Berghe hangt een spiegel. Boven in de barokke lijst rondom de spiegel prijkt, in een klein rond fotolijstje, een vergeelde prent van een engelachtig jochie, dat dromerig in de lens staart. ‘Dat ben ik,’ lacht Gie van den Berghe, ‘ontsnapt aan de eugenetica.’

Eugenetica – ‘goede genese, goede geboorte’ – is, tot groot verdriet van Van den Berghe, een hevig besmet woord. De historicus, verbonden aan de Universiteit van Gent, rekent zich tot de bewonderaars van de Duitse cultuurfilosoof Peter Sloterdijk, die in 1999 de vraag opwierp of het niet eens tijd werd voor het opstellen van een ‘codex’ waarin wordt vastgelegd welke ingrepen in de menselijke natuur nu eigenlijk zijn toegestaan. *Regels voor het mensenpark* heette die lezing. Duitsland was in rep en roer, de nazi-vergelijkingen waren niet van de lucht.

Ten onrechte, meent Van den Berghe (1945), die zich al meer dan vijftientwintig jaar verdiept in de krachten die leidden tot nazi-Duitsland en de Holocaust. Hij ontdekte dat de eugenetica ontsproten is aan het vooruitgangdenken van de Verlichting. ‘Mijn mond viel open. Ik heb altijd gedacht dat eugenetica iets van conservatief rechts was, maar het tegenovergestelde is het geval. Tot ver in de jaren zeventig was eugenetica tot op grote hoogte juist een zeer progressieve beweging. De eerste voorzitter van de Unesco, de bioloog Julian Huxley – inderdaad, de broer van Aldous Huxley, de schrijver van *Brave New World* – schreef in 1948 voor die organisatie een beginselprogramma waarin hij eugenetica volop verde-

dig. In Scandinavische landen zijn tot diep in de jaren zeventig, onder sociaaldemocratisch bewind, sterilisatieprogramma's voor gehandicapten uitgevoerd. Ook in Nederland werd bij de kolonisatie van de Wieringermeerpolder in 1936 eugenetica toegepast. Daar moest een modelbevolking komen van sterke en gezonde landbouwers, vrij van erfelijke kwalen en sociale gebreken. Antropologen voerden schedelmetingen uit, eugenetische comités organiseerden selecties. Ook bij de kolonisatie van de Noordoostpolder in de jaren vijftig leefde het idee weer op, maar een wetsvoorstel om medisch onderzoek voor het huwelijk verplicht te stellen haalde het toen niet. Wij denken altijd, in welke tijd we ook leven, dat we de waarheid in pacht hebben. Er is geen enkele reden om aan te nemen dat we het in deze tijd bij het juiste eind hebben. We zijn goed bezig volgens onze hedendaagse waarden, normen en idealen. Maar die verschuiven steeds.'

Terwijl Sloterdijk in eigen land indertijd vernietigende kritiek kreeg ('fascistische retoriek', schreef *Die Zeit*) leidden verwante uitspraken van de filosoof Ronald Dworkin in de Verenigde Staten nauwelijks tot ophef. In een essay onder de titel 'De onterechte angst voor God te spelen' schreef Dworkin dat we onderscheid moeten maken tussen wat ons gegeven is en datgene waar wij zelf verantwoordelijk voor zijn. Wat ons gegeven is, is de onveranderbare achtergrond waartegen we handelen: de natuur, het lot. Daarnaast zijn er de dingen waar we invloed op kunnen uitoefenen, en dus verantwoordelijk voor zijn. We gaan ervan uit dat er een grens is tussen wie we zijn, en wat we met en in de gegeven situatie doen. Op de grens speelt zich af wat wij moraal noemen, betoogt Dworkin. Als een nieuwe technologie aanleiding geeft om die grens te verschuiven raken we daarvan in de war. Of we nu gelovig zijn of niet. We beschuldigen, zegt Dworkin, technici en wetenschappers ervan 'voor God te spelen', omdat zaken die aan gene zijde van de grens lagen, nu door hun toedoen aan onze kant komen te liggen. De angst voor God te spelen, gaat Dworkin verder, is niet zozeer de angst voor wat verkeerd is, maar de angst 'om de greep te verliezen op wat verkeerd is'.

Van den Berghe toont zich een groot voorstander van eugenetica. Zijn boek *De mens voorbij* (2008) is 'een kritische lofredre op de Verlichting en het darwinisme, en een kritisch eerherstel voor de eugenetica'. Hij wil

‘de droom reconstrueren voor hij in nachtmerrie ontaardde’.

De droom van de rede baart monsters, en de nachtmerrie is bekend. Kort na de machtsovername startten de nazi's eugenetische programma's om de *Volksgemeinschaft* te zuiveren van erfelijk en raciaal ongeschikten. Een sterilisatiewet maakte vanaf 1934 dwangsterilisatie mogelijk en in veel gevallen verplicht voor erfelijke afwijkingen. Via de *Lebensborn*-vereniging in Berlijn werden alleenstaande vrouwen gestimuleerd zich te laten bevruchten door 'Arisch superieure' ss'ers. Fysiek en mentaal gehandicapte instellingskinderen kregen met behulp van morfine en overdoses kalmerings- en slaapmiddelen een 'genadedood'. In oktober 1939 werd de genadedood gelegaliseerd door Hitlers euthanasiebevel dat artsen machtigde om ongeneeslijken te doden. Het was de *Endlösung der sozialen Frage*. Het geloof in de maakbaarheid van de mens en de samenleving werd in het Derde Rijk gecombineerd met extreem nationalisme en rassentheorieën. Bepaald niet verwonderlijk dus dat het begrip 'eugenetica' sinds de Tweede Wereldoorlog gelieerd wordt aan het fascisme. Toch zouden we, betoogt Van den Berghe, eugenetica historisch gezien veeleer moeten koppelen aan de Verlichting en aan Darwins evolutietheorie, die ongebreideld optimisme aanwakkerde over de maakbaarheid van de mens.

Dat wil overigens bepaald niet zeggen dat extreme opvattingen over het tegengaan van handicaps pas dateren van de zeventiende of achttiende eeuw. In het oude Sparta werden kinderen die gehandicapt geboren werden van de kloven van Apothetai geworpen, niet ver van het Taigetosgebergte. Naar de maatstaven van de militaire stadstaat waren gehandicapten onvolwaardig. Vaders hadden de plicht hun pasgeboren kind te baden in wijn alvorens ze voor te dragen aan de *gerousia*, de aristocratische Raad van Ouden. Was alles in orde, dan wachtte de vader een kavel land in ruil voor de kersverse sterke burger. Maar als er ook maar iets mankeerde aan de zuigeling, die volgens wetgever Lycurgus eigendom was van de staat, dan was de kersverse vader verplicht zijn kind om te brengen. De twee koningen en achtentwintig wijze mannen hadden dan besloten dat het kind het niet waard was om op te voeden. Het zou nooit uitgroeien tot een gezonde, sterke Spartaan en dus nutteloos zijn. Buiten Sparta vonden vergelijkbare keuringen plaats onder het motto 'een gezonde geest in een gezond lichaam'. Werden de kinderen niet onmiddell-

lijk gedood, dan werden ze voor een zware lichamelijke beproeving gesteld, bijvoorbeeld blootgesteld aan extreme temperaturen. In het Romeinse recht werd de vaderplicht later zelfs vastgelegd. *Pater ob insignem deformitatem puerum cito necato.*

Tientallen eeuwen later wordt het begrip *eugenics* geïntroduceerd in het Groot-Brittannië van Darwin. Gie van den Berghe: 'Het is Darwins neef Francis Galton die het woord "eugenetica" introduceert en een onderscheid maakt tussen positieve en negatieve eugenetica. Negatieve eugenetica vertaalde zich al snel in sterilisatie, positieve eugenetica in het sleutelen aan de mens via opwaarderingsstechnieken.' In zijn boek voert Van den Berghe een stoet op van voornamelijk Noord-Europese artsen, pedagogen, biologen en filosofen die allen een vurig geloof delen in verbetering van de soort mens, als was de mens een jachthond of een raspaard. Zo pleit de Franse wetenschapper Charles Richet bijvoorbeeld in 1912 in *La sélection humaine* voor perfectionering van het menselijk individu. Zwakzinnigen en gehandicapten moeten rigoureuze uitgesloten en gesteriliseerd worden, schrijft Richet, want 'ware vooruitgang is de schepping van een gezonder, sterker en vooral intelligenter mensenras'. Een jaar na publicatie van het boek kreeg Richet de Nobelprijs voor geneeskunde.

'In het democratische, niet-dictatoriale Europa bleek het toepassen van eugenetica niet mogelijk,' zegt Van den Berghe. 'Daarvoor was het wantrouwen jegens de staat te groot. In pioniersmaatschappijen als Australië, Japan, en zeker de Verenigde Staten, kon het wel. Daar lag nog niet die klemtoon op de individuele vrijheid, en was een enorme immigratie. Daar kon gewoon openlijk over negatieve eugenetica worden gesproken en gestreefd worden naar het voorkomen van de geboorte van gehandicapten. De nazi's keken met jaloezie naar de sterilisatieprogramma's in de Verenigde Staten, waarbij verstandelijk en lichamelijke gehandicapten gedwongen werden gesteriliseerd.'

In het lijvige *De mens voorbij*, volgens de bespreking in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 'voor iedere arts belangrijk', gaat Van den Berghe ook in op de huidige situatie. De staatseugenetica van voorheen, stelt de auteur, heeft in deze tijd plaatsgemaakt voor privé-eugenetica.

En die privé-eugenetica heeft 'als hoeksteen de keuzevrijheid van de consument, de vrijheid om zich al dan niet op genetisch verantwoorde wijze – eugenetisch dus – voort te planten'.

In het verlengde daarvan constateert Van den Berghe dat 'de zoektocht naar perfectie stukje bij beetje doordringt tot in de baarmoeder, tot in het DNA. Dat is voor velen minder confronterend en heel wat aanvaardbaarder dan de segregatie, sterilisatie of eliminatie van bestaande individuen. Toen het in de jaren zestig en zeventig mogelijk werd om sommige zware afwijkingen van de foetus *in utero* vast te stellen, slaakten velen een zucht van opluchting. Abortus werd wettelijk toegestaan. Voordien moesten vrouwen hun zwangerschap uitdragen, zelfs als vaststond dat ze een zwaar fysiek of mentaal gehandicapt kind ter wereld zouden brengen. Gelukkig staken achter de schermen feministen, sociaal bewogen artsen en vroedvrouwen wel de handen uit de mouwen.'

Als er iets is waartegen hij ageert, is het de hypocrisie waarmee de moderne eugenetica ontkend wordt. 'De eugenetica gaat volop door, alleen mogen we het niet zo noemen. Mijn vriendin werkt met mentaal gehandicapten in een dagcentrum. Ze worden nu ook op grote schaal gesteriliseerd, maar chemisch. Ik denk dat in alle grote instellingen voor mentaal gehandicapten vrouwen de prikpil krijgen, en dat is heel verstandig, maar dat blijft onbesproken.

Waarom gebeurt dat allemaal zo stiekem? Ik vind het fantastisch dat je via prenataal onderzoek kunt uitsluiten of iemand het syndroom van Down krijgt. En ik vind het ook fantastisch als dat kind vervolgens niet ter wereld komt. Omdat ik aan de kant sta van het ongeborn kind. Ik zou bij God niet als gehandicapte geboren willen worden. Maar laten we er niet omheen draaien: zowel zwangerschapsafbreking na prenataal onderzoek als ivf-behandelingen zijn uitingen van moderne eugenetica. Ik juich ze toe, maar waar gaan we de grens trekken? Daar is dringend een maatschappelijk debat over nodig. Bij de sterilisatieprogramma's in de Verenigde Staten werden om maar wat te noemen ook zware alcoholici meegerekend. Ook dat was erfelijk bepaald, was de gedachte. Als we hier niet gewoon openlijk over debatteren, schuiven de grenzen alleen maar steeds verder op.

Ik vrees dat het debat niet gevoerd gaat worden. De gedachtegang van de meeste mensen is: ernstige aandoeningen zijn er niet zomaar, ze heb-

ben een teleologisch evolutionaire bedoeling. Dat is een sentiment dat breed gedeeld wordt, ook onder atheïsten. Mocht het er desondanks komen, dan wordt het een zeer moeilijk debat, dat ik vrijwel zeker verlies. De meeste mensen vinden dat je een kind mag maken naar eigen goeddunken, zoals je om het even welk merk auto mag kopen. Het individualisme is een te grote tegenkracht. Mensen willen op z'n minst de illusie hebben over een zeer grote vrijheid te beschikken, om zelf te kunnen beslissen wat ze doen met hun ongebooren kinderen. Ik denk dan: komaan, dit mogen we niet zomaar overlaten aan medici en de ouders. In die behandelkamer wordt gezegd: Meneer, mevrouw, u bent een risicokoppel, we kunnen het voor u uitsluiten, wilt u dat? Maar het is naar mijn idee fundamenteel verkeerd dat dit uitsluitend tussen arts en ouders blijft, dat de maatschappij geen inspraak heeft. Ik vind het vreselijk dat die ouders kunnen beslissen dat dat gehandicapte kind gewoon ter wereld komt. Als je weet dat er een mens geboren zal worden die plant-aardig is... die mag je toch niet geboren laten worden.

Voor al die gevallen die minder evident zijn heeft elk academisch ziekenhuis gelukkig een ethisch comité, al kan zo'n comité ook niet alles. Drie jaar geleden kwam een vrouw van 28 met een vreselijke spierziekte in het ziekenhuis in Gent die een kind wilde. Ze zocht een donor en wilde kunstmatig geïnsemineerd worden. De artsen riepen het ethisch comité bijeen, en men besloot er niet aan mee te werken. Die vrouw heeft nu toch een kind. Ze is gewoon naar een ander ziekenhuis gegaan. Ook als je de ontwikkelingen in de Verenigde Staten volgt vind je pseudo-ziekenhuizen die van alles aanbieden: kinderen met blond haar, geslachtskeuze. Er moet een begrenzing komen. Persoonlijk vind ik bijvoorbeeld niet dat een vrouw van zestig nog een kind mag krijgen met de eicellen die ze op haar dertigste heeft laten invriezen. Ik vind dat onverantwoord voor het kind.

Waar het gaat om zwangerschapsafbreking vind ik eigenlijk dat er een lijst aangelegd zou moeten worden met aandoeningen die wel, en aandoeningen die niet een reden zijn voor afbreking. Niet alles moet worden toegestaan. Marleen Temmerman van het Academisch Ziekenhuis in Gent, vorig jaar verkozen tot beste gynaecoloog ter wereld en ook actief voor de sociaaldemocratische partij sp.a, verdedigde vorig jaar nog publiekelijk een gezin waarin vier kinderen via ivf waren geboren die alle vier uit de ouderlijke macht zijn gezet en waarin nu sprake is van een

vijfde kind, dat op kosten van de staat weer via ivf geboren moet worden. Dat is toch waanzin. Het zwaarst wegende argument is het kind zelf, maar in zulke gevallen vind ik ook dat er rekening gehouden moet worden met de kosten voor de maatschappij.

In de eugenetica is een beslissende instantie nodig. Wij hebben dat gedelegeerd naar de individuele mens, maar die individuele mens denkt raar. Die wil namelijk niet verbeterd worden. Die wil wel een bril dragen, of een kunstheup krijgen, maar hij houdt wezenlijk een geloof in de natuur als een soort godheid. De mens is zoals hij is, is de gedachte, hij is perfect zoals hij is. Terwijl de mens zo imperfect is als wat, kijk alleen maar naar ons falende geheugen. Voor mij is evident dat we moeten pogen de mens te vervolmaken. Maar het ontzag voor de natuur en de spelingen van het lot is te groot. Stel dat je met prenataal onderzoek ervoor kunt zorgen dat je in een bepaald embryo zou kunnen ingrijpen, zodanig dat je een handicap in dat stadium al kunt wegnemen. Zelfs daar zullen sommige mensen het misschien al moeilijk mee hebben. Laat staan dat je zodanig kunt ingrijpen dat je van dat embryo – met excuus voor de stereotypen – een Einstein of een Marilyn Monroe kunt maken. Sleutelen aan de natuur blijft op veel weerstand stuiten. Als ik hoor dat het aantal kinderen dat geboren wordt met het downsyndroom weer stijgt vanwege de hoge leeftijd van moeders denk ik: hoe bestaát het? Waar zijn de rechten van het kind? Ouders die beslissen dat je gehandicapt moet bestaan, vreselijk. Hoe lossen we dit op? Met minimale regels voor het mensenpark. Je kunt een vrouw moreel niet verplichten prenataal onderzoek te ondergaan, ik zou bijna zeggen: helaas niet. Wat wél kan, vind ik, is dat mensen die er zelf voor gekozen hebben een test te doen, vervolgens ook verplicht worden hun verantwoordelijkheid te nemen als uit die test blijkt dat hun kind een ernstige aandoening heeft. Kinderen die gehandicapt worden ná de geboorte, daar is en blijft natuurlijk niets aan te doen. Als het erfelijk is, of als ze niet voor het kind kunnen zorgen, kun je er hooguit voor zorgen dat ze zich niet kunnen voortplanten. Er zullen altijd gehandicapten blijven en het is fantastisch dat wij een beschaving hebben bereikt die zich die luxe kan veroorloven. Een verstandige overheid stippelt twee sporen uit. Je voert een eugenetisch beleid uit en aan gehandicapten die er al zijn en nog gaan komen omdat ze onvermijdbaar zijn ken je meer rechten en meer geld toe.

Deze week was er nog een zaak in het nieuws hier in Vlaanderen van een zeer zwaar gehandicapte jongen, echt een kasplant die vrijwel niets kan, die dat na de geboorte is geworden. Zijn moeder kwam in het nieuws omdat ze niet rondkwam met de 1300 euro die ze van de staat krijgt. Mijn vriendin werkt in een privédagcentrum, waar de opvoeders, zoals ze heten, niet genoeg zijn opgeleid en onderbetaald worden. Op het vlak van gehandicaptenzorg valt er nog genoeg te verbeteren. Als er minder gehandicapten komen door een bescheiden eugenetisch beleid, komt er ook meer geld vrij voor het bieden van de allerbeste zorg van gehandicapten die onvermijdbaar zijn.'

In 'politiestad' Gent werd hij als jonge man met zijn lange haar op elke straathoek aangehouden. Anarchisme, dat is een leven lang zijn ideaal geweest. Realiteitsbesef leidt er toe dat hij in het stemhokje meestal bij Groen belandt, al haalt het weinig uit. 'Was alles normaal verlopen, dan had ik zelf ook kinderen gehad. Ik ben gehuwd toen ik 23 was. Mijn vrouw, die ik heel graag zag, had een ernstige psychiatrische seksuele stoornis. We hadden zeven jaar lang nul seks. Goed, ik had seks met mezelf, niet met haar. Toen ze genezen was zijn we, als vrienden, uit elkaar gegaan. Ik ben toen, vrij laat, gaan studeren en heb voor mezelf besloten: het is niet gelukt een gezin te stichten, ik wil wetenschapper worden, ik beschouw mijn boeken als mijn kinderen. Daarbij kwam nog dat ik een vervelende jeugd achter de rug had met een zeer autoritaire vader, en ik zie in mezelf sporen van mijn vader, vooral in crisissituaties. Gedrag dat ik enorm afkeur, maar niet kwijtraak. Mijn vrees was dat dat ook in de opvoeding van mijn kinderen tot uiting zou komen. Dat wilde ik mijn kinderen niet aandoen. Zo dacht ik. Toen ik mij eind jaren zeventig op m'n drieëndertigste wilde laten steriliseren werd mij nog dringend geadviseerd naar een psychiater te gaan. Dat heb ik geweigerd, voor mij was het in wezen niets anders dan het trekken van een kies.'

Nog altijd wordt er in het debat gerefereerd aan *Regels voor het mensenpark*. Toen Roel Kuiper, senator voor de ChristenUnie, zich in 2008 uitsprak tegen embryoselectie, schreef hij: 'We gaan dan naar een samenleving waarin niets ons meer hindert het leven te manipuleren zoals wij dat willen. We zijn dan aangekomen in het "mensenpark".'

Naar aanleiding van de commotie over het betoog van zijn vriend Slo-

terdijk schreef filosoof Rudiger Safranski indertijd het essay ‘Het recht om geboren te worden, en niet gemaakt’, dat later opgenomen wordt in de bundel *Regels voor het mensenpark*. Het toekomstbeeld dat Safranski daarin schetst deed in 2000 nog veel futuristischer aan dan nu. Safranski schrijft: ‘Bij genenbanken zal men gepatenteerde eigenschappen kunnen aankopen. En in combinatie met prenatale diagnostiek zal de vernietiging van zogeheten “mensonwaardig leven” in de moederschoot of in de couveuses op grote schaal worden doorgevoerd. De selectie vindt voor de geboorte plaats, maar het blijft een selectie. De eugenetica zal een hoogconjunctuur beleven, en er zal een nieuwe klassenmaatschappij kunnen ontstaan van mensen die eugenetisch gemodelleerd zijn en mensen die nog langs natuurlijke weg en dus minder “waardevol” ter wereld komen. Degenen die het lichaam leveren – vroeger waren dat de ouders, in de toekomst zijn dat zaaddonoren, moeders, draagmoeders, laboratoriumpersoneel en genenbanken – zullen een menselijk product op de wereld zetten dat zichzelf als een levende investering moet zien. Er ontstaat een nieuw soort lijfeigenschap. Wie in de toekomst zijn identiteit wil kennen, zal zich moeten verdiepen in de catalogi aan de hand waarvan zijn eigenschappen zijn aangekocht.’

In *De mens voorbij* schrijft Gie van den Berghe: ‘De mens is een imperfect biologisch wezen. Hij kan en mag verbeterd worden, maar zodra wij geen God meer hebben, en wij als feilbare mensen zelf de regie in handen nemen, kan het misgaan.’

Nu, in zijn door boeken gedomineerde woonkamer, voegt hij daaraan toe: ‘De privé-eugenetica heeft evengoed gevaarlijke kanten, maar onderken dan ten minste dat hij volop gaande is. Ik wil best ongelijk hebben, maar dóe hier iets mee.’

De Europese middenmoot

Rickaaaaay! In de pubs wordt haar gegil tot vervelens toe geïmiteerd. Bianca is dominant, neemt nooit een blad voor de mond en heeft thuis de broek aan. Ricky is een goeiige sukkel, die bij haar onder de plak zit. In april 1997 zijn 22 miljoen *EastEnders*-kijkers getuige van hun bruiloft. Familievetes, huwelijksproblemen, sterfgevallen, weinig blijft Bianca uit de fictieve Londense volkswijk Walford vervolgens bespaard. Als ze zwanger wordt van Ricky wijst prenataal onderzoek uit dat hun baby spina bifida en een waterhoofd heeft. Bianca wordt gekweld door de vraag wat ze moet doen. Uiteindelijk kiest ze ervoor de zwangerschap af te breken. Heel Engeland kijkt weer mee als Bianca en Ricky na de bevaling in tranen het dode lichaamje van hun dochter Natasha aanraken.

Tijdens het schrijven van de verhaallijn hebben de makers van *EastEnders* intensief contact met de Association for Spina Bifida and Hydrocephalus (ASBAH), die ze van gedegen informatie voorziet. Hoewel actrice Patsy Palmer als eerste *soapie* genomineerd wordt in de categorie Beste Actrice bij de Royal Television Society Awards, klinkt er ook kritiek op de verhaallijn die de makers hebben uitgezet. Bij de BBC regent het telefoontjes van verontwaardigde ouders van gehandicapte kinderen. 'Should I die too, Bianca?' staat er boven een ingezonden brief van een spina bifida-patiënt in *The Mirror*. Als Bianca een jaar later opnieuw zwanger wordt dringt de ASBAH er bij de producenten op aan om haar opnieuw een kind met spina bifida toe te schrijven in het script. Opdat de kijkers kunnen zien dat leven met de aandoening niet het einde van de wereld hoeft te zijn. De kijkers volgen de nieuwe zwangerschap met

belangstelling en de scriptschrijvers voeren de spanning hoog op. Ook tijdens de tweede zwangerschap gaat het paar voor een echo naar het ziekenhuis. Terwijl ze op de behandeltafel ligt, raakt Bianca in paniek. 'I've let you take my last baby away from me. I ain't gonna let you do it again!' zegt ze tegen de echoscopist, en 'I ain't getting rid of it!' tegen Ricky. Ze staat op. 'Who's talking about getting rid of it?' stamelt hij. Op dat moment komt de gynaecoloog binnen. Bianca valt stil en trekt wit weg als ze zijn gezicht herkent. 'It's the same bloke, Ricky! The same bloke as before!' Ze kijkt alsof ze haar beul uit een oorlogsverleden herkent. Terwijl Ricky steeds wanhopiger wordt, gilt ze het uit tegen de echoscopist en gynaecoloog: 'You only want perfect baby's don't you? Cause anything else is gonna cost you money. Well tough luck, all right!' Ze rent het ziekenhuis uit.

Onmiddellijk richt de gynaecoloog, handen in de zakken, zich tot de verbouwereerde Ricky. 'It's a very understandable reaction, I've seen it many times before. Chances are that when she's calmed down and sees things clearly again, she's gonna change her mind.'

Maar dat doet ze niet. En hij ook niet. Een paar scenes verderop zit het jonge paar op een bankje in het park. Ricky, met betraand gezicht: 'We're gonna keep this baby.' Bianca: 'No matter what, right?' Ricky: 'Right.' Bianca: 'We don't need to know then, do we?' En ze omhelzen elkaar.

Bianca heeft zich voorgenomen geen verdere tests te ondergaan en haar kind in alle gevallen te houden. De kijkers zien dat Bianca foliumzuur krijgt aanbevolen om de kans op spina bifida te verkleinen. Maar als het eenmaal zover is, in een speciale uitzending op Kerstavond 1998, schenkt de soapheldin het leven aan een gezonde zoon.

In Nederland duurt het tot 2005 voor een personage in *Goede tijden slechte tijden* met het bericht wordt geconfronteerd dat ze een foetus draagt met spina bifida. Ook de Nederlandse scriptschrijvers laten hun personage Janine Elschot uiteindelijk kiezen voor afbreking van haar zwangerschap. De schrijvers hebben zich evenwel iets minder goed ingelezen. Zo merkt een Marijke op de site 9maand.com op: 'Dat met Janine in GTST is allemaal onzin haha ze wist al op 10 weken zwangerschap dat ze een kindje verwachtte met spina bifida terwijl ze mij laten wachten tot 18 à 20 weken zwangerschap.'

De grondigheid van de research mag dan verschillen, de verhaallijnen

zijn veelzeggend voor de keuzevrijheid in beide landen. In Engeland en Nederland is het niet vanzelfsprekend, maar wel veel voorkomend dat je na hevige twijfel handelt zoals Bianca en Janine. Er zijn ook landen in Europa waar de verhaallijnen uit *EastEnders* en *Goede tijden slechte tijden* volstrekt onrealistisch zijn, ofwel omdat de ouders in die landen helemaal geen keuze hebben, ofwel omdat de twijfel van de personages minder goed begrepen zou worden.

In een paar kamers in het Triadegebouw, verscholen achter het Universitair Medisch Centrum in Groningen, huizen de medewerkers van Eurocat. Al dertig jaar registreert het bureau, dat jaarlijks subsidie van het ministerie ontvangt, aangeboren afwijkingen. Het onderzoeksgebied omvat de drie noordelijke provincies Groningen, Friesland en Drenthe.

Rond de zes- à zevenhonderd gevallen krijgt Eurocat Nederland jaarlijks binnen van kinderen bij wie een ernstige afwijking is vastgesteld. Ruim tachtig procent van de ouders geeft toestemming voor registratie. Het kan gaan om een gewone geboorte, maar ook om een afgebroken zwangerschap of zelfs een spontane miskraam waarbij evident is dat die veroorzaakt is door een afwijking van de foetus. Er is geen ondergrens; ook een hazenlip of één ontbrekend vingertje wordt geregistreerd.

Epidemioloog Hermien de Walle spreidt een stapel prints met statistieken voor zich uit op tafel. Met haar balpen zet ze kleine cirkeltjes om de cijfers in de tabellen om haar relaas te onderstrepen. Eén ding heeft ze in de loop der jaren wel afgeleerd, verzucht ze. Dat is om te spreken over 'lichte' en 'zware' aandoeningen. 'Bij het downsyndroom, dat wij toch als tamelijk heftig ervaren, zie je dat sommige ouders bij de vragenlijst invullen: "Hoezó aangeboren afwijking? Mijn zoon is helemaal gezond, hij heeft alleen het downsyndroom." Ik wil maar zeggen: je kunt daar heel verschillend in staan.' Naar motivatie voor een zwangerschapsafbreking wordt helaas niet gevraagd. 'Daarmee houden we de drempel laag.'

Tot voor kort, legt De Walle uit, kon je Europa in drie categorieën opdelen. Allereerst de katholieke landen waar zwangerschapsafbreking in alle gevallen is verboden, Ierland en Malta. Nog in december 2009 verdedigde de Ierse regering het totale abortusverbod, dat in drie referenda door de bevolking was bekrachtigd, voor het Europees Hof voor de Rechten van de Mens. Het verbod, lichtte minister Paul Gallagher van Justitie toe, stoelt op 'diepe morele waarden die wortelen in de Ierse

samenleving'. Uitsluitend in geval van acuut levensgevaar van de moeder is een afbreking van de zwangerschap toegestaan. De kwestie was een testcase voor Europa, omdat Ierland heeft ingestemd met het Verdrag van Lissabon, het hervormingsverdrag van de Europese Unie, op voorwaarde dat het zelf beslist over abortus. In december 2010 deed het Hof uitspraak. Ierland, zo menen de rechters, faalde in één aangedragen zaak bij de uitvoering van het grondwettelijke recht op abortus. Het gaat om een vrouw die chemotherapie had ondergaan in verband met een zeldzame vorm van kanker. Toen bleek dat geen enkele arts een diagnose wilde stellen over de risico's van de zwangerschap voor haar gezondheid week ze voor een abortus uit naar Engeland. Omdat er volgens de rechters voor haar 'geen afdoende of toegankelijke manier' was om te bepalen of ze recht had abortus ontvangt ze een zogeheten morele schadevergoeding van 15 000 euro. De Ierse regering zal haar wetgeving opnieuw moeten bekijken. Vooralsnog hangt iedere Ierse vrouw die abortus pleegt nog altijd een levenslange celstraf boven het hoofd. Ook degene die hulp biedt riskeert vervolging. Hermien de Walle: 'Dat wil niet zeggen dat ze in Ierland verder niet aan goede zorg doen. Er vindt wel prenataal onderzoek plaats, maar uitsluitend om medische redenen. Veel vrouwen weten dus wel degelijk tijdens de zwangerschap waarop ze zich moeten voorbereiden.'

Ingewikkelder ligt het in Polen. Daar is zwangerschapsafbreking onder strenge voorwaarden toegestaan, maar de statistieken zijn niet erg betrouwbaar. Hoewel abortus in sommige gevallen legaal is, zoals bij ernstige afwijkingen, is de toegang tot de abortushulpverlening bepaald niet vanzelfsprekend. Het Europees Hof voor de Rechten van de Mens moest er in 2007 aan te pas komen om te bepalen dat de rechten geschonden waren van een Poolse vrouw die abortus was geweigerd en stelde dat de 'gedwongen' geboorte van haar vierde kind haar gezichtsvermogen heeft aangetast. In Polen beslissen directies van ziekenhuizen soms zonder overleg met de medische staf dat het ziekenhuis niet meewerkt aan abortus of sterilisatie, terwijl sommige artsen er wel voor openstaan, aldus de Britse sociaaldemocrate Christine McCafferty in een toelichting op een ontwerpresolutie van de Raad van Europa waarin inperking wordt bepleit van de mogelijkheid voor artsen om abortus te weigeren op grond van gewetensbezwaren.

‘Na de landen waar elke vorm van zwangerschapsafbreking geheel of vrijwel geheel uit den boze is,’ gaat De Walle verder, ‘volgt de middenmoot: Nederland en Denemarken. Dat zijn de landen waar zwangerschapsafbreking weliswaar is toegestaan, maar die altijd terughoudend zijn omgegaan met het aanbieden van prenataal onderzoek. Net als in Nederland werd ook in Denemarken de 20-wekenecho tot 2005 niet standaard aangeboden. Ook in Denemarken werd uitsluitend vrouwen van boven de 36 jaar een test op het downsyndroom aangeboden.

De derde en laatste categorie van landen is de grote bulk: de landen waar heel frequent gescreend wordt en ernstige aangeboren afwijkingen in het gros van de gevallen tot zwangerschapsafbreking leiden.’

Een eenduidige verklaring voor de opvallende positie van Nederland heeft Hermien de Walle niet. ‘Wel is Nederland altijd een land geweest waarin cultureel bepaald was dat een zwangerschap zo weinig mogelijk gemedicaliseerd diende te worden. Het werd altijd gezien als een natuurlijk proces, waar niet te veel onderzoek aan te pas moest komen. Dat besef zie je nu langzaam kantelen. Niet alleen door de 20-wekenecho zelf, maar vooral ook door de publicatie van en discussie over de cijfers over de hoge perinatale sterfte in Nederland. Eerlijk gezegd zijn die cijfers enigszins discutabel, want: wat versta je onder perinatale sterfte? Baby’s die als gevolg van een ernstige afwijking spontaan sterven tijdens de zwangerschap belanden bij ons in de statistieken van de perinatale sterfte, terwijl ze in veel andere landen helemaal niet voorkomen in de sterftestatistieken omdat die zwangerschappen niet zijn uitgedragen.’

Onderzoek uit 2008 laat grote verschillen zien tussen Europese landen. In dat onderzoek zijn maar liefst achttien landen meegenomen: Oostenrijk, België, Kroatië, Denemarken, Engeland, Finland, Frankrijk, Duitsland, Ierland, Italië, Malta, Nederland, Noorwegen, Portugal, Polen, Spanje, Zweden en Zwitserland. In tien van de achttien landen werd een standaard screening op het downsyndroom aangeboden, in veertien landen vond ook routine-onderzoek plaats op afwijkingen. Voor alle landen bij elkaar geldt dat in 68% van de gevallen waarbij sprake is van het syndroom van Down de aandoening al tijdens de zwangerschap werd geconstateerd. Daarvan resulteert 88% in zwangerschapsafbreking. Van de neuralebuisdefecten werd 88% tijdens de zwangerschap geconstateerd.

Ook daarbij wordt in 88% van de gevallen de zwangerschap afgebroken. Aangezien in twee van de achttien landen zwangerschapsafbreking in alle gevallen is verboden laten de afzonderlijke landen een heel verschillend beeld zien.

Recente cijfers in Nederland lijken aan te tonen dat de invoering van de 20-wekenecho tot een stijging van het aantal zwangerschapsafbrekingen vanwege ernstige aandoeningen heeft geleid. Helemaal sluitend is het causale verband niet, aangezien er in de sterftcijfers van baby's met ernstige aandoeningen geen onderscheid wordt gemaakt tussen doodgeboortes en zwangerschapsafbrekingen. De Wet Afbreking Zwangerschap vereist geen gegevens over de relatie tussen abortus en prenatale diagnostiek. Bijzonder aannemelijk is de relatie tussen de stijging en de 20-wekenecho in elk geval wel. Uit de meest recente rapportage van de Inspectie voor de Gezondheidszorg valt duidelijk op te maken dat na de invoering van de 20-wekenecho het aantal abortussen na de twintigste week aanzienlijk is toegenomen. Terwijl het aantal vroege abortussen in de klinieken steeds verder terugloopt, neemt het aantal zwangerschapsafbrekingen in de ziekenhuizen toe, met name tussen de twintigste en vierentwintigste week. In 2005 werden door de ziekenhuizen 140 abortussen tussen 20 en 24 weken gemeld, in 2009 was dit aantal gestegen naar 288. Hoewel niet onderzocht, noemt de inspectie het 'aannemelijk' dat de stijging gerelateerd is aan de invoering van de 20-wekenecho.

Ook het rapport van TNO Preventie en Zorg – in februari 2010 aanleiding voor de ChristenUnie voor een voorstel over het verschuiven van de abortusgrens – geeft geen cijfers over zwangerschapsafbrekingen na prenataal onderzoek. Wel geeft het aan dat het percentage doodgeborenen met neuralebuisdefecten, dat altijd schommelde rond de 22%, in 2007 steeg naar 47%. De onderzoekers van TNO wijzen erop dat 2007 een overgangsjaar is en houden vooralsnog een kleine slag om de arm. In de zomer van 2011, laat TNO Preventie en Zorg weten, zullen de cijfers over 2008 en 2009 in een rapport zijn gevat.

Hermien de Walle: 'In z'n algemeenheid kun je constateren: als het mag, de zwangerschap afbreken omwille van een ernstige aandoening, dan gebeurt het ook. Dat zie je in alle Europese landen. En hoe meer je doet aan prenataal onderzoek, hoe meer mensen voor zwangerschapsafbre-

king kiezen. Dat betekent niet dat het aantal levende gehandicapten met een aangeboren afwijking in al die landen automatisch lager ligt dan in Nederland. Veel van de aandoeningen die bij de 20-wekenecho aan het licht komen zijn immers letale afwijkingen. Het gaat vaak om kinderen die voorbestemd zijn om te sterven. Dat geldt zowel voor trisomie 13 en 18 als voor anencefalie. Maar er is natuurlijk ook een categorie kinderen met een ernstige aandoening die wel blijft leven. Het aantal levendgeborenen met spina bifida is in alle omliggende landen lager dan hier in Nederland. Hetzelfde geldt voor kinderen met het downsyndroom. Voor een belangrijk deel valt dat te verklaren uit het feit dat in Nederland slechts 42% van de kinderen met het downsyndroom al tijdens de zwangerschap als zodanig wordt herkend, terwijl dat percentage in de meeste andere West-Europese landen tussen de 90% en 100% ligt. Als je kijkt naar het aantal mensen dat vervolgens de zwangerschap afbreekt zie je hetzelfde verschil. Van de kinderen die prenataal zijn gediagnostiseerd met het syndroom van Down wordt in Nederland in 73% van de gevallen de zwangerschap afgebroken. De percentages in andere Europese landen – met uitzondering van Ierland en Malta natuurlijk – liggen vrijwel allemaal tussen de 95 en 100%. De enige twee andere landen die onder de 90% uitkomen zijn Denemarken (86%) en Engeland (76%).

De afwijkende cijfers in Nederland hebben verschillende oorzaken. Slechts een klein deel van de zwangeren neemt deel aan de screening op het downsyndroom. Ook toen uitsluitend vrouwen van 36 jaar en ouder in aanmerking kwamen voor de test, maakten veel vrouwen daar helemaal geen gebruik van. Vandaag de dag is het percentage vrouwen dat hier in de noordelijke provincies kiest voor een combinatietest nog altijd laag, ongeveer 25%. Soms wordt de afwijking later tijdens de zwangerschap alsnog geconstateerd, maar dan is de abortusgrens al gepasseerd. De 20-wekenecho geeft in veel gevallen geen uitsluitsel over het downsyndroom, is daar ook niet voor bedoeld. Het kunnen dus volledig gave kindjes zijn op de echo. Pas als er bepaalde hartafwijkingen worden geconstateerd die vaker voorkomen bij het downsyndroom wordt gekozen voor nadere diagnostiek.

Wat ook nog een rol speelt is dat we in Nederland misschien het leven met die specifieke aandoening anders beoordelen dan in omliggende landen. Voor een deel heeft dat ongetwijfeld te maken met de goede zorg die we hier kennen voor die kinderen. Er zijn natuurlijk ook landen waar

de kosten van die zorg geheel of voor een groot deel voor eigen rekening komen. Wij hebben in Nederland geen scheiding tussen de private sector en de reguliere ziekenhuizen, nog niet althans. In Italië, Spanje, België, Zwitserland zie je dat wel. Wie dat kan betalen, laat zich meer testen dan wie dat niet kan. Als je je in Italië elke twee weken wilt laten testen, en je kunt dat betalen, dan zal dat heus wel kunnen. Dat vertaalt zich natuurlijk ook weer in het aantal zwangerschapsafbrekingen.

Een andere factor is de leefstijl. Als het gaat om leefstijl is de leeftijd van de moeder natuurlijk een voor de hand liggend voorbeeld. Nederland kent oude moeders en daardoor hogere downcijfers. Het beeld van kinderen met het downsyndroom is gekanteld. Vroeger was een kind met Down zo'n beetje het ergste wat je kon overkomen. Op een gegeven moment zag de tv-kijker het eerste kind met het downsyndroom dat de basisschool afmaakte, vervolgens het eerste kind met het downsyndroom dat naar de middelbare school ging. Dat is prachtig, ik ben heel erg blij voor de ouders en voor die kinderen, maar hoeveel kinderen met Down worden niet met een ernstige hartafwijking geboren? Downsyndroom wil niet zeggen dat je een IQ hebt van 70. Als je een kind met een IQ van 30, 40 hebt heb je echt een heel ernstig mentaal geretardeerd kind, dat is echt iets anders dan dat kind op het vmbo. Dat is afschuwelijk voor een ouder om mee te maken. Ook dat valt onder het kopje 'downsyndroom'.

Ik probeer er zo genuanceerd mogelijk over te praten, maar ik wil benadrukken dat je bij de meeste aangeboren afwijkingen zoveel gradaties hebt dat het moeilijk is er een algemene uitspraak over te doen. Voor spina bifida geldt dat misschien nog wel meer. Ik zou de uitspraak niet voor mijn rekening willen nemen dat er in veel gevallen met spina bifida te leven is. Van alle baby's met spina bifida die levend geboren worden sterft de helft alsnog na de geboorte.'

In veel andere Europese landen, waaronder Duitsland, Groot-Brittannië, Frankrijk en Noorwegen, vindt al sinds de jaren tachtig routine-screening van alle zwangeren plaats met ultrageluidonderzoek tussen 18 en 22 weken zwangerschap. In Zwitserland, Litouwen en Oekraïne krijgen zwangeren twee onderzoeken en in Italië, Duitsland, Spanje, Kroatië en Frankrijk zelfs drie. In Spanje is sinds kort nieuwe verruimde abortus-wetgeving van kracht. Tot de 22ste week van de zwangerschap is abortus

geoorloofd wanneer de gezondheid van de moeder in gevaar is of het ongeboren kind afwijkingen vertoont. In geval van zeer ernstige afwijkingen bij het kind is er zelfs helemaal geen tijdslimiet meer. Dan beslist een 'commissie van deskundigen' of zwangerschapsafbreking is toegestaan of niet.

Toen in Nederland nog volop werd gediscussieerd over het besluit van staatssecretaris Ross-Van Dorp om alleen aan zwangeren van 36 jaar en ouder de zogenoemde tripeltest aan te bieden, maakte Frankrijk al de balans op van dertig jaar prenatale diagnostiek. In Frankrijk worden echografie van de foetus en bloedonderzoek op downsyndroom, neuralebuisdefecten en foetale infecties standaard aan alle zwangeren aangeboden, ongeacht de leeftijd. Uit een evaluatie die het Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm) in 2003 uitvoerde bleek dat er in Frankrijk per zwangerschap 4,3 echo's worden gemaakt en dat 3 op de 4 vrouwen een bloedonderzoek lieten uitvoeren. De auteurs van het rapport schrijven dat ondanks de brede acceptatie van prenatale diagnostiek, er een lacune is in het aanbod van informatie en psychologische begeleiding. Coördinator van het onderzoek Ségolène Aymé in het dagblad *Le Monde*: 'Omdat veel ouders de waarde van prenatale diagnostiek overschatten en wij ook beducht moeten zijn voor de praktijk van eugenetica, moeten de gezondheidsprofessionals niet alleen de diagnostiek uitleggen maar ook de beperkingen, de mogelijke resultaten en de consequenties daarvan bespreken. Ouders kunnen dan een vrije "toegelichte" keuze maken.'

De Walle: 'Ook waar het aanbod vergelijkbaar is zie je dat mensen tot andere keuzes komen. Neem Duitsland en Frankrijk. In beide landen krijgen zwangeren liefst drie echo's. In Duitsland kiest zestig procent niet voor afbreking, in Frankrijk nagenoeg iedereen. Is dat iets cultureels? Frankrijk springt er heel erg uit, vind ik. Daar is, als ik het heel hard zeg, alles erop gericht geen gehandicapte kinderen ter wereld te laten komen. Het behoort als het ware tot de culturele bagage. Als er in Frankrijk toch een kind met downsyndroom wordt geboren wordt het vaak te vondeling gelegd. Dat is hier toch eigenlijk ondenkbaar. Ook in Duitsland hebben sommige ziekenhuizen sinds een jaar of tien een zogeheten *Babyklappe*, een luik waar je anoniem ongewenste kinderen te vondeling kunt leggen. Zoals in Nederland relatief veel mensen over downsyndroom zeggen: "Elk kind is welkom, ook een kind met Down", wordt er in Frankrijk alles aan gedaan

ieder kind met Down te voorkomen. Vrijwel alle vrouwen die in Frankrijk moeder worden werken fulltime, dat is een belangrijk verschil met Nederland in dit verband. Net als waar het gaat om de medicalisering van zwangerschappen heeft Nederland in dit opzicht altijd een afwijkend beeld laten zien, met veel part time werkende moeders. Ik kan me best voorstellen dat je een kind met een ernstige aandoening iets makkelijker kunt inpassen in je leven wanneer je twee dagen werkt in plaats van vijf. Frankrijk staat al sinds ik me kan herinneren op nummer 1 met de hoogste perinatale sterfte. Het is maar net de vraag of je de afgebroken zwangerschappen, in Frankrijk ook ná 24 weken, al dan niet meetelt als “doodgeboortes”. Daar kun je dus mee goochelen. Vergeet niet, we zijn als Eurocat alleen bezig met aangeboren afwijkingen, bij perinatale sterfte spelen ook heel andere oorzaken natuurlijk. Iets anders dat het beeld vertekent: wat hier blijft leven door goede zorg, sterft bijvoorbeeld in het veel armere Zuid-Spanje. Wat met het leven verenigbaar is, is tot op grote hoogte afhankelijk van de kwaliteit van de gezondheidszorg in een land.’

Waar De Walle minder zicht op heeft is de verhouding tussen de eerstelijnszorg en de tweedelijnszorg. De wijze waarop in Nederland de gezondheidszorg is ingericht wordt de laatste tijd hevig bekritiseerd, onder meer naar aanleiding van een studie van het UMC Utrecht uit november 2010 waaruit blijkt dat vrouwen die hun bevalling bij een verloskundige beginnen tweemaal zoveel kans lopen dat hun baby bij de bevalling overlijdt. De samenwerking tussen verloskundigen en gynaecologen laat te wensen over, liet minister Schippers weten in een reactie. Vatbaar voor verbetering of niet, het Nederlandse systeem met verloskundigen en thuisbevallingen verschilt hoe dan ook aanzienlijk van dat in de buurlanden. In België of Duitsland gaat iedere zwangere vrouw naar de gynaecoloog. In beide landen krijgt ze sinds lange tijd drie echo’s aangeboden en vergoed, één echo in elk trimester van de zwangerschap. Bijzonder hoogleraar patiëntenperspectief Margo Trappenburg schrijft in haar beschouwing *Dubbele depolitisering* dat het afwijkende Nederlandse stelsel, waarin screening in eerste instantie het terrein is van de verloskundige, een niet te overschatten rol speelt. ‘De aversie tegen prenataal onderzoek heeft ook te maken met het karakter van de eerstelijnszorg. Het aanbod tot screening moet namelijk worden gedaan door verloskundigen en verloskundigen in Nederland willen over het algemeen de zwangerschap zo

min mogelijk belasten met medische toeters en bellen. Zij zijn gehecht aan de thuisbevalling met bedden op klossen, waxinelichtjes in de badkamer, en de eigen muziek van de kraamvrouw uit de cd-speler. Zij houden niet van pijnbestrijding, niet van de vacuümpomp, de verlostang, de keizersnee. Zij gunnen iedere zwangere vrouw in Nederland de oerervaring van een natuurlijke bevalling, na afloop gevolgd door de voldoening dat de vrouw de klus echt helemaal zelf heeft geklaard.'

Trappenburg refereert aan een onderzoek van de Raad voor Volksgezondheid en Zorg uit 2004, waarin patiënten werd gevraagd aan te geven of er met hen was gesproken over het beschikbare arsenaal aan prenatale tests. 'Van de zwangere vrouwen van 36 jaar of ouder gaf 56 procent aan dat met hen niet was gesproken over de tripeltest. Onder jongere zwangeren bedroeg dat percentage zelfs 87 procent. 35 procent van de zwangeren van 36 jaar en ouder, een groep die volgens de richtlijn rechtstreeks recht heeft op een vlokcentest of een vruchtwaterpunctie, had – naar eigen zeggen – geen informatie gekregen over de vruchtwaterpunctie; met 43 procent van deze groep was niet gesproken over de vlokcentest. Als er in 2004 nog zoveel interpretatievrijheid heeft bestaan over de toch tamelijk eenduidig klinkende richtlijn van prenatale diagnostiek voor oudere zwangeren, dan lijkt het niet onredelijk aan te nemen dat er nog veel meer interpretatievrijheid heeft bestaan over prenataal onderzoek op medische indicatie.'

Trappenburg wijst er ook nog op dat 'de politiek het over het algemeen toejuicht als de eerstelijns gezondheidszorg optreedt als strenge poortwachter en overmatige medische consumptie afremt. Verloskundigen zullen zich daardoor gesteund hebben gevoeld in hun terughoudende doorverwijsbeleid.'

In de zomer van 2010 wees het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) erop dat het aantal mensen met het syndroom van Down in Nederland wel eens zou kunnen stijgen de komende jaren. De groep vrouwen die op de leeftijd van 36 jaar of ouder een kind krijgen is, blijkens de gegevens van het Centraal Bureau voor de Statistiek, sinds 1988 gestegen van 7% naar 19% in 2008. Bij gelijkblijvend gebruik van prenatale diagnostiek, stelt het RIVM, neemt hierdoor het aandeel levendgeborenen met het syndroom van Down toe. Het RIVM constateert ook dat de levensverwachting van kinderen met het downsyndroom de afgelo-

pen jaren is gestegen en dat het gebruik van prenatale tests door vrouwen van 36 jaar en ouder verder afneemt.

Vergroting van het aanbod leidt dus niet automatisch tot meer deelname aan tests, laat staan tot meer zwangerschapsafbrekingen, onder-schrijft ook Hermien de Walle. ‘We hebben nauwlettend in de gaten gehouden wat in Nederland de gevolgen zijn van die hele *shift* in het prenataal onderzoek in 2007, toen de 20-wekenecho standaard werd ingevoerd en ook vrouwen jonger dan 36 jaar geïnformeerd werden over de combinatietest. Je zou verwachten dat deelname aan de combinatietest zou zijn toegenomen, en het aantal afgebroken zwangerschappen vanwege het downsyndroom daarmee ook. Dat is niet zo. Bij de 20-weken-echo is het effect veel groter. Een verschil met de combinatietest is natuurlijk dat met de echo een diagnose wordt gesteld, geen kansbepaling. Bij spina bifida zie je het effect van de echo duidelijk terug in het aantal zwangerschapsafbrekingen, al zijn er ook mensen die na constatering van spina bifida de zwangerschap uitdragen. De aantallen zijn gelukkig absoluut gezien niet zo groot omdat het een behoorlijk zeldzame aandoening is, maar het aantal zwangerschapsafbrekingen is ongeveer met de helft toegenomen. Waar vroeger Nederland internationaal gezien uitstak boven andere landen met het aantal levendgeborenen met een neuralebuisdefect, zie je dat Nederland sinds de invoering van de 20-weken-echo veel meer in de pas is gaan lopen met Europa.’

De ingeblazen ziel

Op het forum van Marokko.nl staat een vraag.

Salaam aleikom. Kan iemand met een Hadith komen dat het is toegestaan om de zwangerschap te beëindigen als de foetus 91 dagen oud is en chromosoom 18 teveel heeft. Het kindje zal dan geestelijk en lichamelijk gehandicapt zijn dat betekent ook dat het kind niet levensvatbaar is en waarschijnlijk in de buik zal overlijden of een paar dagen na de bevalling.
Ma3a salama.

De reacties die volgen op de geposte vraag zijn uiteenlopend. 'Ik denk niet dat er een Hadith bestaat die een abortus of een opzettelijk vermoorden van een foetus toestaat. Allah beslist wanneer hij geeft en neemt,' schrijft iemand. 'Bel even naar de Saudies,' schrijft een lolbroek. 'Allah is degene die geeft en neemt, een kindje met het syndroom kan best levensvatbaar zijn, de artsen kunnen alleen gokken. Ik kon een test doen voor drie maanden of ons kindje gezond zou zijn, wij hebben er bewust niet voor gekozen. *Li 3tah allah 3tah*, en nog moeten we hem dankbaar zijn,' schrijft een ander. 'Een vriendin van mijn zus heeft een zwangerschap afgebroken na meer dan vijf maanden toen bleek dat het kindje een waterhoofdje had en nog meer gebreken... Ze heeft het toen bij imams nagevraagd en haar werd geadviseerd het weg te halen omdat het ook schadelijk voor haar kon zijn,' vertrouwt weer een ander de forumbezoekers toe. Een andere reactie luidt: '*Oegtie*, bij zulke persoonlijke kwesties zou ik je heel graag doorverwijzen naar een imam uit jouw omgeving.'

Wat de uitkomst ook mag zijn, moge Allah jouw geduld en verdriet in overvloed compenseren met Hasanat.’ Tot slot plaatst iemand een uitgebreid bericht over de theorie van schriftgeleerden. Het antwoord blijkt gekopieerd van de site *Islam Question & Answer*, een website in acht talen waarachter de Saoedische Shayk Muhammed Saalih al-Munajjid schuilt, een imam die in Saoedie-Arabië veelvuldig als geleerde op televisie optreedt. Al-Munajjid verwijst in zijn betoog naar een conferentie van de Moslim Wereld Liga, gehouden in Mekka in 1990, waar bepaald werd dat zwangerschapsafbreking in voorkomende gevallen is toegestaan tijdens de eerste 120 dagen van de zwangerschap. Na 120 dagen wordt de ziel ingeblazen. Vanaf dat moment is zwangerschapsafbreking te allen tijde verboden.

‘Dank u wel! Hier heb ik echt wat aan,’ sluit de oorspronkelijke vragsteller het onderwerp af.

De 120 dagen uit het antwoord van de Soedische imam zijn rechtstreeks ontleend aan de Hadith, de uitspraken en de handelingen van profeet Mohammed. In de Sahih al-Boechari – onderdeel van de Hadith – staat: ‘Allah’s Apostel, de ware en werkelijk geïnspireerde, vertelde ons: “De Schepping van ieder van jullie begint met het proces van het verzamelen van het materiaal voor zijn lichaam in veertig dagen en veertig nachten in de baarmoeder van zijn moeder. Dan wordt hij een klompje geronnen bloed voor eenzelfde periode (40 dagen) en dan wordt hij als een stuk vlees voor eenzelfde periode. Dan wordt er een engel naar hem toe gestuurd (door Allah), en die engel wordt toegestaan (bevolen), vier dingen te schrijven: zijn broodwinning, (de dag van) zijn dood, zijn daden en of hij een ellendige of een gezegende zal zijn (in het Hiernamaals) en dan wordt de ziel in hem geademd.”’

Uiteindelijk draait het in de religies die in West-Europa de meeste gelovigen kennen om een en dezelfde vraag: wat is de status van de ongeboren foetus? De beschermwaardigheid van het ongeboren leven staat altijd voorop, maar de precieze interpretatie wisselt sterk. Waar de ene schriftgeleerde, pastoor, priester, dominee of imam alle leven vanaf de conceptie ‘heilig’ acht, legt zijn collega de grens bij het moment waarop het kind levensvatbaar is, en weer een ander ergens daartussenin, als de ziel wordt ingeblazen.

Hoe dan ook heeft prenatale diagnostiek de vraag naar de status van een foetus prangend gemaakt, niet in de laatste plaats binnen de islam. Uit recent onderzoek van onder anderen Mirjam Franssen, gepubliceerd in het najaar van 2010, blijkt dat Nederlandse vrouwen van Turkse en Marokkaanse komaf aanzienlijk minder deelnemen aan prenataal onderzoek dan autochtone vrouwen. Terwijl 28% van de autochtone vrouwen de combinatietest naar downsyndroom laat doen, is het percentage Turkse vrouwen dat de test ondergaat 15% en het percentage Marokkaanse vrouwen 8%. Het aantal zwangerschapsafbrekingen dat volgde op het onderzoek werd niet onderzocht, evenmin helaas als het motief om al dan niet te kiezen voor de test. Janneke Gitsels, theoloog en verloskundige in Zaandam, licht in haar masterscriptie aan de Vrije Universiteit in 2008 een tipje van de sluier op. Ze schrijft expliciet over de rol die de islam speelt bij besluitvorming van Turkse vrouwen in Nederland over prenataal onderzoek. 'Ik nam aan dat de islamitische bronnen geen of nauwelijks ruimte zouden bieden voor zwangerschapsafbreking, en dat de vrouwen dat soms met een korreltje zout nemen,' schrijft ze. 'Het tegendeel is waar: de vrouwen interpreteren de islam strenger dan hij is, en zien geen of nauwelijks ruimte voor een zwangerschapsafbreking. Terwijl de gezaghebbende islamitische bronnen wel degelijk ruimte bieden, zij het onder bepaalde omstandigheden en vóór de 120ste dag na de conceptie. Toegespitst op de Hanafitische wetschool en binnen het kader van de prenatale screening betekent dit het volgende: indien uit de combinatietest en/of de 20-wekenecho blijkt dat er sprake is van een ernstige congenitale afwijking, dan is een zwangerschapsafbreking geoorloofd, mits deze binnen 120 dagen plaatsvindt. Vanuit islamitisch perspectief vindt de 20-wekenecho te laat plaats om op grond van de bevindingen de zwangerschap te beëindigen. Wanneer dit echoscopisch onderzoek rond de 16de/17de week wordt gedaan, dan krijgt de zwangere moslimvrouw wel de mogelijkheid een geïnformeerde keuze te maken en eventueel haar zwangerschap te beëindigen vóór 120 dagen.'

De imam van *Islam Q & A* wijst niet alleen op de passage over embryo-vorming in de Hadith, hij wijst er op zijn site ook op dat de geboorte van zwaar gehandicapte kinderen een les vormt voor iedereen die gezond is, een les die leert hoe ver de macht van Allah reikt. In zijn bijdrage aan het boek *Mensen, rechten en islam* schrijft ook de Nederlandse imam Abdul-

wahid van Bommel over de voordelen van de zichtbare aanwezigheid van gehandicapten in de samenleving. 'Het gehandicapte kind heeft (net zoals de gehandicapte volwassene) in de islamitische literatuur ten minste twee duidelijke functies: het dwingt de directe omgeving er tijd en plaats aan te geven en het wekt de aandacht en gevoelens van mededogen en menslievendheid op. De "welschappen" omgeving wordt voortdurend herinnerd aan de dankbaarheid die zij God is verschuldigd voor haar geestelijke en lichamelijke gezondheid.'

In islamitische landen waar huwelijken tussen neef en nicht traditie zijn, de zogenoemde consanguïne huwelijken, is de kans op erfelijke aandoeningen groter. Saoedi-Arabië is zo'n land. Terrence Dolan, hoofd van het Prins Salman Centrum voor de Studie van Gehandicapten in Riyad, legt in mei 2002 aan een verslaggever van het *Algemeen Dagblad* uit hoe je de keuze voor zwangerschapsafbreking kunt omzeilen, namelijk door 'het testen van de ouders voordat ze gaan trouwen om het risico vast te stellen dat hun kind een genetisch geboortedefect zal hebben'. Er geldt op dat moment al een nationaal verplichte premaritale bloedtest voor de ziekte hypothyroïdie, een aandoening waarbij de schildklier niet voldoende hormoon produceert.

In hetzelfde artikel wordt Abdulaziz al-Swailem opgevoerd, voorzitter van de Saoedische commissie voor bio-ethische vraagstukken. 'De islam heeft een paar duidelijke standpunten. Een embryo wordt pas na 120 dagen geacht een menselijke geest te bezitten. Voor de joden is dit 90 dagen, terwijl voor rooms-katholieken het embryo vanaf de conceptie menselijk is. In beginsel is volgens de islam abortus dus toegestaan binnen die 120 dagen.' Hij wijst op de mogelijkheden die de pre-implantatietechniek biedt, waarbij een gezond embryo wordt geselecteerd en in de baarmoeder teruggeplaatst. Een procedure die in Saoedi-Arabië is toegestaan. Ook het voorhuwelijkse bloedonderzoek is inmiddels standaard ingevoerd.

Heilige teksten over de status van een foetus zoals de islam die kent, moet het christendom ontberen, zegt Gerrit Manenschijn, emeritus hoogleraar ethiek aan de Theologische Universiteit van de PKN in Kampen. 'Vanaf de Middeleeuwen werd in de traditie van de uitleg van de Schrift wel gewezen op de ziel die tijdens de veertigste dag van de zwangerschap

werd ingeblazen, maar dat gegeven komt in de Bijbel niet voor,' zegt hij aan de telefoon. 'De Bijbel geeft geen antwoord op de vraag of er al dan niet geaborteerd mag worden. Die vraag deed zich in die tijd domweg niet voor. Het enige waaraan je kunt refereren zijn de Tien Geboden van Mozes. "Gij zult niet doden", dat overigens eigenlijk "Gij zult niet moorden" betekent in het Hebreeuws; de doodstraf werd immers wel toegestaan. Binnen de protestantse kerken bestaat hierdoor geen gemeenschappelijke overtuiging over zwangerschapsafbreking, zeker niet als het om een kind met ernstige aandoeningen gaat.'

Toch vinden collega-theologen wel degelijk een aanknopingspunt in Bijbelteksten. De protestantse arts en theoloog Alfred Teeuw bijvoorbeeld herleidt de beschermwaardigheid van alle leven tot Genesis. 'Dat berust niet op de notie dat het prille embryo al beziel is, maar op het feit dat de mens naar het beeld van de Schepper is geformeerd (Genesis 9),' schrijft hij in 2008 in een artikel in het *Reformatorisch Dagblad*. 'Uit Psalm 139 weten we dat dit al van toepassing is op het ongeborn leven, de ongevormde klomp. De conceptie is daarom ook te beschouwen als "de eerste steen" van een nieuw bouwwerk. Op dat moment wordt het fundament gelegd van nieuw menselijk leven. In de ontwikkeling van dat nieuwe leven zijn verschillende biologische stadia te onderscheiden, maar geen daarvan doet de beschermwaardigheid toe- of afnemen. Als vanzelf komt de vraag op wanneer het prille leven dan beziel raakt. Ik kan die vraag niet beantwoorden en, wat belangrijker is, die behoef ik ook niet te beantwoorden.'

Ook Sam Janse, theoloog en predikant van de PKN-gemeente in Driebergen, herleidt de christelijke visie op zwangerschapsafbreking tot Genesis. Hij schrijft in januari 2010 een artikel in het *Nederlands Dagblad* onder de kop 'Handen af van het beeld God'. 'De beschermwaardigheid van de foetus blijkt wel uit Exodus 21:22: als een zwangere vrouw in een vechtpartij haar vrucht kwijtraakt moet de schuldige een vergoeding geven,' schrijft hij. 'De *Septuaginta*, de Griekse vertaling van het Oude Testament, geeft hiervan een interessante vertaling. Er wordt, zonder aanleiding in de brontekst, onderscheid gemaakt tussen het ongevormde embryo en de al meer mensvormige vrucht. De laatste heet *exeikonismenon*, letterlijk: "uitgebeeld". Het zal niet toevallig zijn dat daar het woord *eikoon*, beeld, in zit, het woord dat in Genesis 1:26 en 9:6 aangeeft dat de mens naar Gods beeld geschapen is. Hier ligt het eigenlijke motief tegen

abortus: het vernietigt het beeld van God.' Janse haalt een citaat aan uit de Openbaring van Paulus waarin de apostel in de krochten van de hel mensen in een rivier van vuur ziet en vraagt wie het zijn. Het antwoord luidt: 'Dat zijn vrouwen die de schepping van God bezoedelen door kinderen uit hun schoot te verwijderen, en dat zijn de mannen die met hen sliepen.' Het zijn volgens Janse joodse bronnen die nuances aanbrengen, zoals de *Misjna* uit de derde eeuw. 'Bij levensgevaar van de moeder moet de foetus worden gedood,' schrijft Janse. 'Het leven van de moeder telt dan het zwaarst. Is het hoofdje al uit de baarmoeder, dan mag het kindje niet meer worden gedood, want het ene leven is niet meer waard dan het andere. Hier wordt abortus op medische indicatie tot op zekere hoogte aanvaard.'

Jan te Lindert, theoloog-ethicus, maakte de status van het menselijk embryo in de joodse en christelijke traditie zelfs tot zijn promotie-onderwerp. Op zijn website schrijft hij: 'Rond het begin van onze jaartelling ontspint zich een dialoog over therapeutische abortus onder Joodse leermeesters naar aanleiding van medisch technische ontwikkelingen in het medisch centrum van die dagen: Alexandrië. Zonder te tornen aan de algemene regel dat willekeurig doden van de vrucht een inbreuk is op het recht van de vrouw op een nageslacht, zoekt men naar een rechtvaardiging voor een therapeutische abortus. Deze rechtvaardiging wordt gevonden in het *belagersbeginsel*. Dat wil zeggen dat de vrucht wordt beschouwd als een belager van de vrouw.' Het belagersbeginsel, betoogt Te Lindert, behelst dat 'de omgeving (lees: de samenleving in de persoon van de arts) de plicht heeft om de belaagde (de vrouw) uit de hachelijke positie te bevrijden. Kortom: therapeutische abortus is niet alleen toegestaan maar ook geboden, volgens deze redenering. In de christelijke traditie is bezwaar aangetekend tegen deze benadering, met de opmerking dat de vrucht niet bewust handelt. De vrucht is "onschuldig" en kan dus niet als belager worden aangemerkt. Kortom, de vrucht kan niet verantwoordelijk worden gehouden voor de verstoring van de harmonie en het is medici derhalve verboden in te grijpen in de gegeven situatie.'

Volgens Te Lindert wordt van de joods-christelijke visie op het menselijk embryo 'frequent' een karikatuur gemaakt. 'Daar zijn de kerkelijke morele gezagsdragers uit de 20ste eeuw overigens in belangrijke mate zelf debet aan, door geen oog te hebben voor de nuanceringen.' Hij wijst erop dat de morele status van het embryo of de foetus in deze tijd naar

het tweede plan is gedrongen en vervangen door de vraag: welke kwaliteit van leven is waard om geleefd te worden? 'Dat lijkt een kleine of logische stap. Doch op de vraag "Wie mag ik het leven aandoen?" rustte tot voor kort een groot taboe in samenleving en politiek. In de naaste toekomst zullen we het erover moeten gaan hebben hoe we die vraag vormgeven en beantwoorden om de harmonie te bewaren.'

Een christelijk religieus instituut dat zich onomwonden heeft uitgesproken tegen zwangerschapsafbreking na prenatale diagnostiek is de katholieke kerk. De kerkelijke instructie van de Congregatie voor de Geloofsleer *Donum Vitae* uit 1987 handelt over 'het beginnend menselijk leven en de waardigheid van de voortplanting'. Prenatale diagnostiek is 'ernstig in strijd met de morele wet, wanneer ze naargelang van de resultaten, de mogelijkheid overweegt een abortus op te wekken: een diagnostiek die het bestaan van een misvorming of erfelijke ziekte aantoonst, mag niet gelijk staan aan een doodvonnis. Daarom zou de vrouw die de diagnose vraagt met de uitgesproken bedoeling tot abortus over te gaan in geval de uitslag het bestaan van een misvorming of afwijking bevestigt, een ernstig ongeoorloofde daad begaan.'

Paus Johannes Paulus II geeft in de encyciek *Evangelicum vitae* (1995) aan dat iedereen als een mens gerespecteerd en behandeld dient te worden vanaf de conceptie. Bisschop Wim Eijk, zelf arts en als zodanig referent voor medisch-ethische kwesties namens de Nederlandse Bisschoppenconferentie, formuleerde het in een interview naar aanleiding van de zaak-Kelly zo: 'Na de versmelting van DNA van de vader en de moeder kent de bevruchte eicel een eigen ontwikkeling, los van de moeder, en daarmee uniciteit en onvoorwaardelijke beschermwaardigheid. Geen doel, ook niet ernstige handicaps en lijden van het kind en ouders, rechtvaardigt het middel van abortus.' Naar aanleiding van het politieke conflict over embryoselectie in de zomer van 2008 lichtte Eijk het standpunt over ongeboorte leven toe in het *Katholiek Nieuwsblad*. 'Toepassing van ivf is ongeoorloofd, doordat het embryo hierbij het product is van een techniek, door derden toegepast in een laboratorium, en niet de vrucht van de ouderliefde die in de seksuele gemeenschap tussen gehuwden op lichamelijk vlak zijn authentieke uitdrukkingsvorm vindt.' Volgens Eijk is er weinig verschil tussen het selecteren van embryo's en het afbreken van een zwangerschap vanwege een afwijking. 'Feitelijk gaat het hier om

dezelfde ethische problematiek als bij selectieve abortus provocatus, vruchtafdrijving die plaatsvindt omdat door middel van prenatale diagnostiek een afwijking van het ongeboren kind is vastgesteld.' Ouders die het risico lopen een afwijkend gen door te geven zijn volgens de kerkelijke leer 'gerechtigd' om van voortplanting af te zien, aldus Eijk. Dat dient dan wel te geschieden door bijvoorbeeld gebruik te maken van natuurlijke vruchtbaarheidsmethoden. Zij zouden zich in dat geval gevoelen kunnen de zorg op zich te nemen voor kinderen die geen ouders hebben of wier ouders niet voor hen kunnen zorgen.

De merendeels christelijke pro life-beweging speelt een prominente rol in de Verenigde Staten, waar abortus politiek dynamiet is. Tekenend is de wijze waarop abortusgerelateerde zaken er meezwiepen met iedere machtswisseling. Onder Republikeinse presidenten is het opperen van abortusmogelijkheden door organisaties in ontwikkelingslanden reden om de geldkraan onmiddellijk dicht te draaien. Ronald Reagan voerde de maatregel in 1984 in, Bill Clinton schafte hem in 1993 af, George Bush voerde hem in 2001 weer in, Barack Obama schafte hem in 2009 weer af. Illustratief voor de explosieve Amerikaanse situatie is *12th & Delaware*, een kruising in Fort Pierce, een kustplaats in Florida, vastgelegd in de gelijknamige documentaire. Aan de ene kant van de straat is een abortuskliniek gevestigd, aan de overkant de pro life-instelling Pregnancy Care Center. Op de kruising staan mensen met THOU SHALL NOT KILL-borden en kleine plastic foetuspoppetjes. Vrouwen die naar de abortuskliniek onderweg zijn worden toegesproken en aangemoedigd om naar de overkant van de straat te lopen. Daar wordt op hen ingesproken, in de hoop ze van hun voorname af te brengen. De voorzitter van het Pregnancy Care Center, priester Tom Euteneuer, zegt het zo in een preek: 'De klinieken zijn als tempels, want er staat een altaar: de abortustafel. Op dat altaar vindt een geritualiseerd bloedoffer plaats.' Als in zijn Pregnancy Care Center een echo wordt gemaakt verschijnt 'Hi daddy!' en 'Hi mom!' op de monitor. Voor iedere week van de zwangerschap ligt een plastic foetusje klaar dat de zwangere vrouwen mogen vasthouden. De abortusarts die aan de overkant werkt wordt dagelijks met een laken over z'n hoofd door een chauffeur in een knalgele Mustang de garage in gereden. Als hij herkend zou worden, staan de activisten morgen bij hem thuis voor de deur. Er zijn in de Verenigde Staten abortusartsen die een kogel door hun hoofd hebben gekregen.

Ook in Nederland hebben de plastic foetuspoppetjes hun intrede gedaan bij pro life-organisaties, zowel protestantse als katholieke. Schreeuw om Leven voert in 2010 bijvoorbeeld actie door op 28 april, de dag waarop de legalisatie van abortus in 1981 verjaart, 30 000 'gedode ongeboren kinderen' neer te leggen op het Plein in Den Haag, pal tegenover de ingang van de Tweede Kamer. Het gaat om poppetjes die een foetus van tien weken oud moeten voorstellen. In haar nieuwsbrief van maart 2009 schrijft Schreeuw om Leven: 'Het abortus- en euthanasiedenken, genetische manipulatie en embryoselectie zijn een rechtstreeks gevolg van evolutionistisch, materialistisch, darwinistisch denken. Evolutiedenken leidt tot selectie en discriminatie. Evolutie is een leugen en een bedreiging voor de mensheid.' Ook hulpbisschop Everard de Jong van het bisdom Roermond liet de anti-abortusbrief die hij in het najaar van 2010 aan een aantal parlementariërs stuurde vergezeld gaan van een klein poppetje dat een foetus van tien weken moet voorstellen.

Om aandacht te vragen voor haar standpunt grijpt de pro life-beweging naar controversiële methoden. Het is de vraag waar dat offensief door is ingegeven. Het *Nederlands Dagblad* gaat in september 2006 te rade bij de boegbeelden van de Nederlandse pro life-beweging. Ze tonen zich zonder uitzondering teleurgesteld. 'In christelijke kring heerst de gedachte dat de wet er nu eenmaal is en dat daar niets meer aan te doen is,' zegt Bert Dorenbos, directeur van Schreeuw om Leven. 'Voor christenen is abortus een gepasseerd station,' zegt Peter Hilderling, voorzitter van het Nederlandse Artsenverbond. En Ruth Seldenrijk, voorzitter van het platform Zorg Voor Leven en directeur van de Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV) zegt: 'Christenen zijn gewend geraakt aan abortus. Ik merk het zelf ook: vroeger lag ik wakker van de abortuswet, nu niet meer. De praktijk wijst uit dat ook in christelijke kring abortus wordt toegepast.' De krant voert ook universitair docent Ariana Need op van de Radboud Universiteit in Nijmegen, die onderzoek doet naar de relatie tussen christendom en abortus. 'In protestantse landen, zoals Nederland, is abortus meer geaccepteerd dan in katholieke landen. Dat verschil bestaat ook tussen katholieke en protestantse gelovigen, al worden beide groepen toleranter als het gaat om abortus. De afstand tussen kerkelijken en niet-kerkelijken wordt kleiner,' zegt Need. Henk Jochemsen, directeur van het Lindenboominstituut, een centrum voor medische ethiek, schrijft het wegzakken van de inhoudelijke motivatie om tegen

abortus te zijn toe aan het groeiend 'emotivisme' in de samenleving. 'Wat goed voelt, kan nooit echt fout zijn. Die tendens is breed aanwezig in onze maatschappij, ook als het om ethische vraagstukken gaat. De manier waarop met name jonge christenen omgaan met klassiek-christelijke opvattingen, verschilt steeds minder van de rest van de samenleving.'

Meer dan het christendom en de islam tonen het boeddhisme en het hindoeïsme zich, ook op het gebied van de medische ethiek, pragmatisch. De afkeurende basishouding ten opzichte van zwangerschapsafbreking krijgt in de praktijk al snel een toevoeging die impliceert dat het uiteindelijk afhangt van de omstandigheden. In een interview in *The New York Times* in 1993 verwoordt de Dalai Lama het zo: 'If the unborn child will be retarded or if the birth will create serious problems for the parent, these are cases where there can be an exception. I think abortion should be approved or disapproved according to each circumstance.' Binnen het hindoeïsme doet zich iets vergelijkbaars voor. De leer, de schrift, is duidelijk: alle leven is heilig, het afbreken van leven is verboden. Maar, zoals theoloog Cromwell Crawford het verwoordt in *Hindu Developments in Bioethics*: 'De Susruta Samhita, het oude Indiase geschrift waarin de hindoeïstische gezondsleer is gevat, rechtvaardigt abortus in kritieke gevallen waarin de foetus onherstelbaar beschadigd is of defecten heeft. In plaats van af te wachten hoe de natuur haar beloop neemt moet de foetus chirurgisch worden verwijderd. In deze tragische situaties waarin de vernietiging van de foetus noodzakelijk is, vraagt het hindoeïsme om het uitoefenen van *daya*, of mededogen. De voorwaarden die de Indiase Medical Termination of Pregnancy Act van 1971 stelt, het beschermen van de zwangere vrouw tegen ernstig letsel en het voorkomen van de geboorte van een kind dat ernstig gehandicapt zou zijn vanwege lichamelijke of geestelijke afwijkingen, kan beschouwd worden als een wettelijke vertaling van *daya*.'

In *Gezondheid kent geen grenzen* wijst klinisch geneticus Hans Galjaard op de verschillen in benaderingswijzen tussen het Oosten en het Westen. 'In tegenstelling tot landen met een joods-christelijke traditie hebben veel Aziatische landen veel minder problemen met "de waarde van beginnend leven",' schrijft hij. 'Met uitzondering van het islamitische Pakistan is in de meeste Aziatische landen abortus gelegaliseerd en zijn er tegen onderzoek van embryonale stamcellen en prenatale diagnostiek

evenmin bezwaren. In China, Singapore, Zuid-Korea en India zijn onderzoekers op deze terreinen zeer actief.' Niet zelden zijn de motieven echter sinister. China en India kennen regio's waarin nauwelijks meisjes geboren worden. De vlokcentest bijvoorbeeld, die in Nederland in 1984 werd geïntroduceerd, blijkt een Chinese uitvinding, aanvankelijk bedoeld om via chromosoomonderzoek het geslacht van de foetus vast te stellen. Een gewild instrument in een land met een eenkindpolitiek.

Het neemt allemaal niet weg dat ze wel degelijk bestaan in het Verre Oosten, die problemen met de waarde van beginnend leven, zoals Galjaard ze omschrijft. Een symptoom daarvan is een boeddhistisch religieus ritueel waarin geaborteerde foetussen worden geëerd. Centraal in het ritueel staat de figuur van bodhisattva Jizō, een jonge monnik die in zijn ene hand een staf draagt met zes ringen en in zijn andere hand een juweel dat zó hevig blinkt en glinstert dat het alle angsten wegneemt. Hij houdt zich op bij de droge bedding van de Sanzu-rivier, waar niets groeit, waar de zielen rondwaren van de waterkinderen, de kinderen die de oversteek naar het hiernamaals nooit hebben kunnen maken. Met de steentjes en kiezels die ze vinden in de rivierbedding bouwen ze kleine pagodes. Alle *mizuko*, alle waterkinderen, zijn Jizō even lief: de doodgeboren baby, de foetus die stierf als gevolg van een miskraam, de baby die geaborteerd werd omdat niemand mocht weten dat zijn moeder zwanger was, en de baby die niet werd geboren omwille van zijn ernstige afwijkingen. Allemaal dragen ze een rode wollen muts. Jizō slaat zijn mantel om hen heen en prevelt onderwijl zijn mantra's. Soms draagt hij zelf een groot rood slabbetje. Jizō waakt over de mizuko, óók als niemand ze ooit komt bezoeken, als ze vergeten dreigen te worden, als de temperatuur ondraaglijk wordt of als demonen de kleine pagodes van steentjes met satanisch genoeg kapot proberen te maken. Soms is het juweel dat Jizō draagt een grote luchtbel, een baarmoeder waarbinnen een van zijn waterkinderen veilig vertoeft.

Op begraafplaatsen, tegen de kale hellingen van vulkanen, en in de strak ontworpen tuinen van boeddhistische tempels staan in Japan soms honderden Jizō-beeldjes op rij, alle met een wollen mutsje en een rood slabbetje om. Elk beeld is opgedragen aan een ongeborn foetus of overleden baby. Al sinds het Edo-tijdperk, dat de zeventiende, de achttiende en een groot deel van de negentiende eeuw beslaat, worden die kinderen

in Japan mizuko genoemd. Sinds halverwege de jaren zeventig van de vorige eeuw is er een ritueel waarmee ouders hun betreurde kind kunnen eren: *mizuko kuyō*.

De zogeheten Eugenetische Beschermingswet bepaalde in 1948 dat abortus in Japan is toegestaan omwille van erfelijke geestelijke of lichamelijke aandoeningen, omwille van de gezondheid van de moeder, en om sociaal-economische motieven. Gehandicapten dienden stelselmatig te worden gesteriliseerd. Het is frappant dat in een zo technisch onderlegd en welvarend land als Japan abortus een belangrijke vorm van anticonceptie is geweest en nog steeds is. Pas in 1996 ging de eugenetische wet van tafel, om plaats te maken voor de Mother's Body Protection Law, een wet waarin omstreden passages over sterilisatie en selectieve abortus zijn geschrapt.

Intussen is mizuko kuyō, zoals overigens vrijwel alle religieuze diensten in het land, ontdekt door commerciële exploitanten. Het ritueel kent verschillende uitvoeringsvormen, waarvan altijd gebed, offers en een financiële bijdrage deel uitmaken. Mizuko kuyō is tegenwoordig business in Japan. Als ouders het ritueel liever niet op een openbare plek uitvoeren, kunnen ze een Jizō-beeldje kopen om in het thuisaltaar te zetten, of ze kunnen aan de rituele verlangens voldoen via het internet, waar de handel in benodigdheden voor de ceremonie welig tiert via postorder. Volgens Marjon Jekel, die als student Japanse taal en cultuur voor haar scriptie onderzoek deed naar de commercialisering van mizuko kuyō, kunnen ouders zich via de homepages van de tempels 'abonneren' op gebedsdiensten, offerrituelen of andere ceremonies, en kunnen de kosten daarvan, in geval van een 'speciale lange termijn-kuyō', oplopen tot 250 000 yen, een kleine tweeduizend euro. Religieuze entrepreneurs begeven zich via advertenties en internetcampagnes op de markt en schromen daarbij niet ouders aan te spreken op hun gevoelens van schuld en wroeging. Ook de in Nederland woonachtige onderzoeker Masae Kato veegt in haar boek *Women's Rights? – The Politics of Eugenic Abortion in Modern Japan* de vloer aan met de commerciële praktijken van de tempeluitbaters. Omdat ze zulke excessieve bedragen moeten neerleggen is Kato er geen voorstander van dat vrouwen de *mizuko*-tempels bezoeken. 'Tegelijkertijd moet het feit dat vrouwen zich verontschuldigen tegenover een geaborteerde foetus niet ethisch bekritiseerd worden,' schrijft

ze. 'Om een verslag van de Japanse antropoloog Mariko Sanekawa te citeren: wat de meeste vrouwen doen als ze de mizuko-tempel bezoeken is tegen het stenen beeld praten alsof ze tegen de geaborteerde foetus praten. Vaak zeggen ze tegen de "foetus": "Mijn beslissing was goed voor jou, toch?" en "Het was voor jouw bestwil, toch?" De vrouwen wilden geen schade toebrengen aan hun aanstaande kinderen. Het is, in zekere zin, zelfhulpverlening.'

Het geschenk

De bloesem van de abrikozenbomen dwarrelde volgens zijn moeder op het erf neer om zijn komst te begroeten. Het moet dus haast wel voorjaar zijn geweest, toen Hacı Karacaer in 1962 werd geboren in Sagirkaraca, een dorpje even ten noorden van de stad Aksaray in midden-Turkije. De oudste van vijf kinderen was hij, in een Koerdisch gezin waarvan de vader naar Nederland zou vertrekken om fabrieksarbeid te verrichten en zo de weg te plaveien voor zijn gezin. Twintig jaar later was het zover. Hacı Karacaer migreerde naar Nederland, zijn vader achterna, een ongewisse toekomst tegemoet. Op 5 februari 1982 landde hij op Schiphol. Werd achtereenvolgens systeembeheerder bij het GAK en projectmanager bij ABN AMRO, alvorens zeven jaar lang het boegbeeld te vormen van de Turks-islamitische moskeebeweging Milli Görüş. Als bestuurslid van de prestigieuze Westermoskee moest hij toezien hoe het project door complexe geschillen uitmondde in een debacle. Verder dan de eerste paal in de grond kwam het niet. De liberale opvattingen die Karacaer als islamitisch voorman in de media ventileerde bezorgden hem lof – hoe welkom was een moslimbestuurder die de imam die homo's gelijkstelt aan varkens wegzette als 'die eikel' – maar botsten ook vaak met het conservatieve imago van Milli Görüş. Zozeer zelfs dat Karacaer regelmatig het verwijt kreeg een in schaapskleren vermomde stroman te zijn van de invloedrijke, orthodoxe zusterorganisatie in Duitsland. Het waren geluiden die ook weerklonken bij zijn schijnbaar plotse vertrek bij Milli Görüş. Maar Karacaer, zei hij zelf, was hevig vermoeid. In zijn privéleven was hij op bovengemiddelde tegenslag gestuit. Na de geboorte van zijn

gezonde zoon Yavuz (1986) kregen hij en vrouw twee zeer ernstig meervoudig gehandicapte zoons, Selim (1990) en Eyub (2000). Binnen een etmaal verloor hij in 2005 zowel zijn vader als zijn jongste zoon Eyub. Hij begroef ze in Turkije. 'Ik ben op een moment de menigte die kwam condoleren ontvlucht,' schreef hij een jaar later in de slotaline van zijn Etty Hillesumlezing. 'En ik ben ergens op het landgoed van mijn vader onder een boom gaan zitten. Om voor mij uit te staren. De balans op te maken zogezegd. Op een gegeven moment merkte ik dat de bloesem van de boom waaronder ik zat neerdwarrelde op mijn schouders. Toen wist ik dat de cirkel rond was. Ik ben Haci Karacaer uit Aksaray en ik ben burger van deze wereld.'

Vanachter zijn bureau op de negende verdieping van een van de torens van het World Fashion Centre in Slotervaart ziet Haci Karacaer uit over Amsterdam. De ruimte van zijn arbeidsbemiddelingsbedrijf is zo kaal dat alle ogen als vanzelf naar buiten worden gericht. Karacaer, als altijd in onberispelijk kostuum gestoken, is net terug van een maand vakantie in Turkije. Hij spreekt monotoon, maar gedecideerd. Heel precies geeft hij aan hoe lang hij kan praten. Zijn vrouw is niet thuis. Straks wordt Selim thuisgebracht. Dan zal hij er zijn.

'Er is nooit een diagnose gesteld,' zegt hij. 'Selim kan niet praten, niet lopen, niet zitten, niet eten. Heeft geen controle over zijn spieren. Is epileptisch. Zijn eten krijgt hij via een maagsonde. Totaal afhankelijk is hij. Er is geen communicatie met hem mogelijk, het enige wat we hebben is oogcontact. Dat gold voor zijn jongere broer ook. Overdag is hij op een dagverblijf, 's avonds en in het weekend is hij thuis. Het klinkt gek, maar op een bepaalde manier is Selim een makkelijk kind. Ik zie zoveel zwaar gehandicapte kinderen die zichzelf beschadigen, hun lippen kapot bijten, met hun hoofd tegen de muur bonken. Er zijn weinig mensen die Selim hebben zien huilen. Wat Selims kwaliteit van leven is, wat Eyubs kwaliteit van leven was, ik weet het niet. Het enige wat ik zeker weet is dat ze geen liefde tekortkomen.

Zo groot als hun handicaps zijn, zo gaaf zijn hun gezichten. Ze hebben een prachtig gezicht, buitengewoon mooi zelfs.

Vanaf de derde maand na Selims geboorte was het ziekenhuisbezoek heel intensief. Steeds duidelijker werd dat er iets heel ernstig met hem

was. Rond de achtste maand was iedereen ervan overtuigd dat het blijvend was. Mijn primaire reactie was: ik wil niets meer. Ik wist me geen raad, wilde stoppen met werken. Mijn toenmalige baas bij het GAK was heel betrokken. Hij begreep het, zei hij, maar vond dat ik de verbinding met het werk niet moest opgeven. Ik mocht het zelf invullen: een halve dag in de week werken, een hele dag, twee dagen. Op zijn advies ben ik niet gestopt, maar halve dagen gaan werken.

Dat kind in handen van al die artsen, ze konden er niets mee. Laat staan dus met een kind in de buik van een moeder. We hebben wel prenataal onderzoek overwogen bij de derde zwangerschap, maar wat hadden we met de uitslag gemeeten? De aandoening is onbekend, raadselachtig, onbehandelbaar. Het had geen zin, er waren geen mogelijkheden, het was: op goed geluk, of er helemaal van afzien. Na Selim hebben we de vraag of we een derde kind wilden heel lang uitgesteld. De kans op herhaling werd geschat op 25%. Ik weet nog dat mijn vrouw en ik naar een documentaire op televisie keken over een gezin met kinderen op hetzelfde dagverblijf als Selim. De ouders vertelden dat ze na lang aarzelen toch de gok hadden gewaagd. Alles was goed gegaan, hun volgende kind was gezond. De documentaire toonde de geboorte, de eerste controle bij de arts. Dat moedigde ons aan om toch een derde kind te nemen. Aanvankelijk leek er niets aan de hand, maar na een paar maanden bleek dat Eyub met vrijwel dezelfde aandoeningen ter wereld was gekomen als zijn broer. We waren zo teleurgesteld. Zo vol spijt. En schuldgevoel. Hadden we het toch maar niet gedaan. Daarna heb ik me gelijk laten steriliseren.

Ik heb het geaccepteerd, maar het is een zware last die je meedraagt. Nooit kun je spontaan iets doen, uit eten gaan, een dag weg. Toen Eyub overleed, heb ik gedacht: misschien is dit een geschenk van Allah voor mij. Ik geloof niet dat Allah je met een last opzadelt die je niet kunt dragen. Eyub groeide steeds verder. Ik zie dat bij Selim ook: als hij rechtop zou staan, is hij bijna anderhalf keer zo groot als ik.

Voor de geboorte van Eyub was ik een carrièrejager, dat streven verdween als sneeuw onder de zon. Ik ben niet tegen carrière maken, maar er zijn belangrijker dingen in het leven. Ik heb geleerd te relativeren.

Mijn geloof helpt mij te berusten in ons lot. Er zijn veel mensen in mijn omgeving die zich schamen voor gehandicapte kinderen. Ik had

een vriend met een zoon met het downsyndroom. Hij had er ontzettend veel moeite mee dat 's ochtends die bus voor kwam rijden om zijn zoon op te halen voor het dagverblijf. Die schaamte heb ik nooit gekend. Van meet af aan was ik Allah dankbaar dat die mogelijkheid van dat busje er überhaupt was. Op een bepaalde manier voel ik mij ook gezegend. Eens in het jaar gaat Selim vier dagen op kamp. Dan is ons huis zichtbaar en hoorbaar leeg. We zijn zo gewend aan hem. Dan mis ik hem echt. Terwijl je als je rationeel denkt zou verzuchten: heerlijk, vier dagen waarin we iets voor onszelf kunnen doen. Geen seconde heb ik dat.

Ik zie het hele leven als een beproeving, niet alleen het feit dat ik een gehandicapt kind heb. Ik ervaar de beproeving ook als ik gewoon op straat loop. In de zomer loopt er zoveel moois rond, al die prachtige lijven. Financiële verleidingen zijn er ook voortdurend. Er zijn beproevingen op elk vlak, op ieder moment, elke dag weer. Dagelijks smee ik Allah in mijn gebeden mij niet in omstandigheden te brengen waarin ik de verleidingen niet meer kan weerstaan. Ik ben allesbehalve een perfecte moslim. Als ik ooit in de hemel kom is dat dankzij Selim. Dan is het omdat ik die jongen via een slangetje in zijn maag eten geef, aankleed, douche, verzorg, en 's avonds weer in bed stop. Dat is de bedoeling van dit alles, de bedoeling die ik zelf verzonnen heb. Zo ben ik het van lieverlede gaan zien. Ik zeg wel eens gekscherend: Hoe moet een heiden als ik anders in de hemel komen?

Op een gegeven moment deed zich de mogelijkheid voor dat hij uit huis zou gaan. Dat doen we dus niet. Wat mijn vrouw en ik nu samen doen is Allah smeken dat Selim ons niet overleeft. Dat is onze grootste zorg.

Kwaad ben ik nooit geweest. Leven met gehandicapte zoons is onlosmakelijk verbonden met mijn geloof. Het is het mysterie van het leven. Die dingen gebeuren gewoon. Je loopt onder de tram, je krijgt van de ene op de andere dag een ziekte die je sloop. Mijn vader kreeg kanker, dat kwam ook volledig uit de lucht vallen. *Credo quia absurdum* klinkt het in christelijke theologie: ik geloof omdat het absurd is. Die uitspraak deel ik. Rationeel toetsen kan ik niets. Waarom moet je vijf keer per dag bidden? Geen idee. Maar ik doe het wel. Waarom moet je vasten tijdens de ramadan? Je moet voelen wat iemand voelt die niet te eten heeft, is het verhaal. Als je rationeel zou denken hoef je het maar één keer te doen, dan wéét je het. Toch doe ik ieder jaar weer een maand lang mee. Omdat

mijn Heer het mij vraagt. Heeft het een bedoeling? Het zal wel. Zo is het met alles. Ik probeer conform de wensen van mijn Schepper mijn leven in te richten. Voor een deel lukt dat wel, voor een deel niet. Er schort van alles aan mij, en ik geloof in de genade van Allah. Dagelijks sta ik 's ochtends om zeven uur op om Selim te verzorgen en ik doe dat met liefde.

Gehandicapten vervullen een rol in die zin dat ze laten zien hoe goed en gezond alle anderen functioneren. Ze laten je de waarde van gezond zijn zien. Probeer je adem maar eens twee minuten in te houden, moet je kijken wat er gebeurt. Je bent je pas bewust van wat er ontbreekt, wat er niet klopt, als je met die mankementen geconfronteerd wordt. Op de Turkse televisie zag ik iemand vragen: waar zit nu precies het leven in je lichaam? De meeste mensen denken bij die vraag onmiddellijk aan het hart, maar deze man zei: Het leven zit daar waar je op dat moment last van hebt, waar je pijn hebt. Dat kan je been zijn, je vinger, je hoofd. Dat is inderdaad zo. Ik heb een keer zo diep in m'n vinger gesneden dat er hechtingen nodig waren, dáár zat mijn leven. Normaal gesproken sta je niet stil bij het niet hebben van pijn. Ik had op ditzelfde moment ook in Bagdad kunnen leven, of ergens in Afghanistan. Daar ben ik dankbaar voor.

Ik ben blij dat wij de optie niet hebben gehad om de zwangerschap af te breken. Ik zou echt niet weten wat ik zou doen. Ik kan erover speculeren, dat is alles. Zuiver geredeneerd vanuit de kennis die ik heb van de islam denk ik dat ik het er ontzettend moeilijk mee zou hebben gehad. Het ligt er natuurlijk erg aan hoe snel je erachter komt dat de foetus ernstig gehandicapt is. Er is een fatwa voor abortus die bepaalt binnen welke termijn je mag afbreken, ik weet het aantal dagen niet precies. Na die termijn is het ontzettend moeilijk. Het is ondenkbaar dat je in de tweede helft de zwangerschap afbreekt. Geloof en hoop zijn zo verbonden met elkaar.

De technologie juich ik toe. Alles wat een oorzaak kan zijn voor een gehandicapt kind moet je proberen uit te sluiten. Neven en nichten die trouwen bijvoorbeeld; het is binnen de islam niet verboden, maar wordt ook niet geadviseerd. Sterker, er zijn overleveringen van de Profeet waarin gesteld wordt: als je sterke kinderen wil hebben, moet je van heel ver trouwen. Op het platteland in Turkije komt het nog steeds heel veel voor. Mensen verdedigen zich snel door te wijzen naar huwelijken tussen

bloedverwanten waar gezonde kinderen uit zijn geboren. Ook hier in Nederland. Het gaat om een percentage van enkele procenten. Maar zelfs dan: elk zwaar gehandicapt kind dat je kunt voorkomen is mooi meegenomen. Ik hang geen islam aan die ervan uitgaat dat je met je rug tegen de muur staat, dat je alles maar gewoon moet laten gebeuren. Dat is me een te fatalistische versie van het lot. Er is een mooie uitdrukking die iedere moslim hoort te kennen: je moet je kameel aan een goede paal vastbinden, als hij dan toch zoek raakt ben jij in elk geval niet verantwoordelijk. Anders gezegd: wat je kunt doen om narigheid te voorkomen, moet je doen. In de periode waarbinnen het volgens de mensen die daar uitspraken over mogen doen is toegestaan de zwangerschap af te breken is het, als je motief juist is, daarom gelegitimeerd. Je kunt bloedonderzoek laten doen voor je met iemand trouwt met wie je bloedverwantschap hebt. Al dat soort dingen moet je gewoon doen.

Natuurlijk is er binnen de islam geen overeenstemming over de precieze termijn waarbinnen het afbreken van de zwangerschap vanwege aandoeningen is toegestaan. Het is bepaald niet het enige punt waarvoor dat geldt. Je ziet die verschillen binnen iedere geloofsgemeenschap. Ik geloof dat de islam zich behoorlijk wendbaar heeft getoond, het weet zich in dictatoriale regimes te handhaven maar ook in democratische. Zoals sommige moslims volhouden dat islam en democratie niet samengaan, zo zal ook de ene moslim zich verlaten op een fatwa over abortus terwijl de ander blijft volhouden dat zwangerschapsafbreking in geen enkel geval is toegestaan. Als mijn vrouw en ik de keus hadden gehad om binnen de toegestane termijn af te breken, hadden we dat misschien gedaan. Als ik geconfronteerd zou worden met het euthanasieverzoek van een naaste, weet ik ook niet wat ik zou doen. De grondhouding is: wees voorzichtig, het leven is heilig, je hebt het recht niet een leven te beëindigen. Maar ik durf niet uit te sluiten dat er situaties zijn waarin ik tot euthanasie zou overgaan. Vaak heb ik gebeden voor mijn zoons en gevraagd of ze, als ze nog meer zouden gaan lijden, alsjeblieft hun laatste adem mochten uitblazen. Ik moest er niet aan denken dat ze maanden aaneen zouden moeten lijden, ziekenhuis in, ziekenhuis uit. Dat gebed spreek ik nog altijd uit voor Selim.

Iedereen kan er van alles van vinden, maar uiteindelijk gaat het om mij en mijn Schepper. Dat gaat verder niemand wat aan. We kunnen over alles en iedereen oordelen hebben, ik neem kennis van al die perspectie-

ven, maar het finale oordeel is niet aan ons. De relatie is tussen Allah en mij is zo primair en belangrijk, daarin laat ik niemand toe. De islam is zo bijzonder dat wij zelfs Allah in de jij-vorm aanspreken. De Profeet ook. Het woord “u” komt niet voor in onze gebeden. Zo direct is het, zo intiem. Iedere geleerde mag alles zeggen over de keuzes die ik maak, ik zal hem er ook om respecteren, maar de uiteindelijke beslissing neem ik. Met alle consequenties van dien natuurlijk, zoals dat voor alles geldt. Als die termijn voor zwangerschapsafbreking eenmaal verstreken is, is het haram. Daar eindigt voor mij de discussie. Maar dan nóg kunnen er moslims zijn die het doen, precies vanwege die uiteindelijke persoonlijke verantwoordelijkheid. Ik veroordeel mensen die het doen niet.

Ik ben zelf ook met een volle nicht getrouwd. Mijn vrouw is de dochter van mijn tante. Dat er een relatie is tussen onze bloedverwantschap en de handicaps van onze zoons is niet onwaarschijnlijk. Zeker is in ieder geval dat de aandoening van Selim en Eyub erfelijk is. We kennen verder in de familie niemand, maar misschien zijn we allen drager. Als twee dragers trouwen is de kans groot dat de mankementen zich manifesteren bij hun kinderen. Als ik de kans zou krijgen om terug te gaan in de tijd, zou ik het ontzettend moeilijk krijgen. Waarschijnlijk zou ik dan niet met mijn vrouw trouwen. We zijn niet uitgehuwelijkt, we hebben zelf voor elkaar gekozen, ik hou van mijn vrouw, maar met de kennis van nu zou ik er vermoedelijk niet aan beginnen. Het risico is te groot. Niet eens percentageel gezien, maar in die zin dat zelfs één zwaar gehandicapt kind waarvoor je welbewust het risico neemt er één te veel is. Overal waar ik kom, zeg ik tegen mensen die een huwelijk met een bloedverwant overwegen: niet doen.

Door nieuwe technologie zal medische ethiek een steeds prominentere rol spelen in de samenleving. Het is belangrijk dat mensen gehoord worden die zeggen: niet alles wat kan mág, of moet. Het zou goed zijn wanneer meer gynaecologen en verloskundigen bekend zijn met het islamitische perspectief. Je komt namelijk heel vaak tegen dat de cultuur van het platteland veel sterker is dan het geloof. In Oost-Turkije brengen vaders samen met hun zonen in de naam van het geloof op de meest verschrikkelijke wijze hun dochters om. Het valt moeilijk te begrijpen, maar het gebeurt. Als je met ze gaat praten komen ze met “eer” en “ge-

loof” en meer van die woorden, maar als je doorvraagt weten ook zij geen passages in de Koran aan te wijzen die hun daden rechtvaardigen. Er zijn veel moslims die steniging verdedigen, maar de meeste geleerden zullen zeggen dat steniging – anders dan het geven van zweepslagen – binnen de islam een fictie is, er is geen bron te vinden die daar een grond voor vormt. Ook medisch-ethische beslissingen zijn tot op grote hoogte cultureel bepaald. Waar woon je, naar wie luister je, welke tv-programma’s bekijk je. Er zijn in Turkije meer dan zestig, zeventig televisiestations, waarop imams vragen van kijkers beantwoorden. Aldoor worden dezelfde vragen gesteld. Alsof mensen niet luisteren, of hopen op een ander antwoord. In iedere uithoek van Turkije is een tv-toestel te vinden waarop al die thematiek ook terugkeert in soapseries. Die soaps hebben buitengewoon veel invloed. Orgaandonatie, eerwraak, abortus, je kunt het zo gek niet bedenken of er worden verhaallijnen uitgezet die de kijker dirigeren naar de juiste beslissing.

Selim lijdt aan chronische longontsteking. Is al vaak opgenomen geweest in het ziekenhuis, maar slaagt er tot op heden steeds in om er weer bovenop te komen. Eyub had aan één nacht longontsteking genoeg om te overlijden. Een geschenk. Binnen 24 uur was het afgelopen. Het begon laat op de avond. ’s Ochtends tegen zessen kreeg hij een zetpil tegen het braken. In de loop van de ochtend begon hij steeds moeilijker te ademen. Rond twaalf uur schreef een andere dokter antibiotica voor. Die zei nog: We moeten het goed in de gaten houden, als het zo doorgaat dan redt hij het niet. Hij zei niet: Laat hem snel opnemen. Mijn vader, kankerpatiënt, lag in een andere kamer, vlakbij, op zijn beurt te wachten. Op zeker moment waren we zo met mijn vader in de weer dat we Eyub eigenlijk een beetje uit het oog waren verloren. ’s Avonds om een uur of vijf kwam de arts van mijn vader. Ik zei tegen hem: Kijk je ook even bij Eyub? Dat deed hij. Hij zei: Hij moet acuut opgenomen worden, en belde een ambulance. Op het moment dat hij de telefoon neerlegde blies Eyub zijn laatste adem uit. De volgende ochtend overleed ook mijn vader. Hij was 67. Binnen een etmaal verloor ik mijn zoon en mijn vader.’

Haci Karacaer kijkt op de klok. We moeten bijna stoppen. ‘Uiteindelijk is alles tijdelijk,’ zegt hij. ‘Het kan ieder moment ophouden. Ook dat is het mysterie van het leven.’

Haagse spitsroeden

Verkiezingstijd, april 1994. De campagnes zijn aanbeland in de 'hete fase', er is nog ruim een week te gaan. Het campagneteam van het CDA staat voor een *mission impossible*, want het derde kabinet-Lubbers laat bepaald geen florissante erfenis na. De voorspellingen over het economisch tij zijn slecht, de werkloosheid loopt snel op. Bovendien ligt het kabinet sinds een paar maanden hevig onder vuur vanwege de IRT-affaire: de politie zou drugs doorlaten om zo een criminele organisatie op te rollen. Vooral de ministers Hirsch Ballin van Justitie (CDA) en Van Thijn van Binnenlandse Zaken (PvdA) moeten het ontgelden. Alsof dat allemaal nog niet genoeg is gaat het CDA ook nog eens gebukt onder een felle opvolgingsstrijd, die steeds meer in het openbaar wordt uitgevochten. Het draagvlak voor kroonprins Elco Brinkman, die in interviews het beleid van Lubbers bekritiseert, brokkelt in rap tempo af.

Het campagneteam weet dat er voor het eerst sinds de Tweede Wereldoorlog een gerede kans is op een kabinet zonder de christendemocraten, een kabinet waarin de geboren tegenstanders PvdA en VVD een paars monsterverbond zullen sluiten. Er is het CDA veel aan gelegen om een eventueel verbond van de paarse partijen, die al sinds 1976 in de heimelijke bijeenkomsten van het zogeheten Des Indes-beraad zinspelen op liberale euthanasie- en abortuswetgeving, af te schilderen als een schrikbeeld. Op een campagnebijeenkomst in Breda maakt minister van Justitie Hirsch Ballin, de nummer drie op de CDA-lijst, een opmerking die hem duur komt te staan. Een kabinet zonder het CDA, zegt Hirsch Ballin in zijn lezing, kan leiden tot een situatie waarin ouders met een mon-

gooltje 'zich als het ware moeten excuseren dat ze het niet hebben laten wegmaken'. In de oververhitte campagnecarroussel schieten de partijen onmiddellijk toe. Oppositiepartijen D66 en VVD veroordelen de uitspraken scherp, en ook binnen de boezem van het kabinet leidt de uitspraak van Hirsch Ballin tot grote beroering. PvdA-minister Ed van Thijn karakteriseert de uitspraak van zijn collega als 'fundamentalistisch' en 'immoreel'. Een uitspraak waarop minister-president Ruud Lubbers op zijn beurt weer furieus reageert. Ostentatief kondigt hij aan een voorkeursysteem uit te zullen brengen op Hirsch Ballin, waarmee hij kroonprins Elco Brinkman, die toch al bungelde, laat vallen. In zijn eigen woorden brengt Lubbers een 'signaalstempel' uit voor een 'principiële christen'. 'We hoeven het niet te laten gebeuren dat dit wordt weggedrukt in de samenleving,' licht Lubbers zijn verontwaardiging toe tijdens een campagneavond in Gorinchem, ruim een week na de lezing van Hirsch Ballin.

Voor het CDA mag het allemaal niet meer baten, de verkiezingen pakken desastreus uit voor de partij. Met liefst twintig zetels verlies lijdt de partij de grootste nederlaag in de geschiedenis. In één klap zijn de christendemocraten daarmee 37% van hun aanhang kwijt. Ook de PvdA verliest desastreus, maar wordt nipt de grootste partij. Wat decennia lang voor onmogelijk werd gehouden, gebeurt: Paars is aan zet. Voor het eerst sinds de Tweede Wereldoorlog krijgt Nederland een coalitie zonder christendemocraten. 'Langer dan de communisten in het Kremlin hadden zij stand gehouden in het regeringshart van Den Haag,' zo formuleert de latere partijleider Jan Peter Balkenende het in zijn boek *Anders en beter*.

In de jaren die volgen voeren de traditionele tegenpolen PvdA en VVD samen met de kleinste partner D66 beleid via een pragmatische uitruil van wensen en doelen. Ideologische veren worden afgeschud, de Derde Weg wordt verkozen, een weg waarop marktwerking het parool is, en de Zalmnorm de code. Maar er is meer dat de traditionele tegenpolen bindt. Ideologisch vinden links en rechts elkaar in onderwerpen als euthanasie, abortus en het homohuwelijk, tegenover het CDA als gemeenschappelijke tegenstander. Zelfbeschikking is het parool. Tijdens het paarse bewind komt veel wetgeving over gevoelige medisch-ethische thema's tot stand, zoals de Embryowet en de Euthanasiewet. 'Het is volbracht,' verzucht D66-minister Borst daags na het aannemen van de Euthanasiewet in de Eerste Kamer in *NRC Handelsblad*. Die uitspraak, nota

bene gedaan op Goede Vrijdag, komt haar op een motie van wantrouwen te staan. Jaren later geeft Borst aan dat het kabinet achteraf gezien misschien iets te hard van stapel liep. In het boek *Verlossers naast God* van Anne-Mei The stelt ze in 2009 dat de legalisering van euthanasie achteraf gezien veel te vroeg kwam. ‘We hebben in Nederland eerst gehoor gegeven aan de politieke en maatschappelijke roep om euthanasie.’ Daarmee erkent ze dat de mogelijkheden voor palliatieve zorg eerst uitputtend onderzocht hadden moeten worden.

Paars is niet alleen de kleur die ontstaat na het mengen van liberaal blauw en socialistisch rood, maar ook de rouwkleur binnen de katholieke liturgie. Het CDA likt haar wonden. Er volgt een roerige periode van herbronnen en herijken. Terwijl de voormalige partners van de PvdA hun ideologische veren afschudden, poetst het CDA de veren juist op. Eind 1995 verschijnt het rapport *Nieuwe wegen, vaste waarden*, opgesteld door het Strategisch Beraad, een zware commissie onder leiding van oud-minister en oud-KVP-leider Frans Andriessen, waarin de koers wordt uitgezet en de partij zich helder afzet tegen het paarse beleid. Ook waar het gaat om de medische ethiek. ‘Niet alles mag wat kan, vinden wij. Er is een humane medische techniek nodig, die in het teken staat van de voorrang van het leven voor de dood. Dat betekent dat in de behandeling de beëindiging van menselijk leven niet mag worden gezien als een “oplossing”. De beëindiging van menselijk leven is altijd een nederlaag, waar de mogelijkheden van hulp ten leven (nog) ontbreken. Een humane medische ethiek omvat daarnaast de plicht de schepping heel door te geven. Voorrang voor het leven betekent dat wij ook voor de prille stadia van het menselijk leven een vrije beschikkingsmacht – bijvoorbeeld om de erfelijke aanleg aan te passen aan een gewenste perfectionering – afwijzen. Maar het voorkomen van een fatale noodsituatie, bijvoorbeeld als gevolg van een ernstige, erfelijk bepaalde ziekte, kan beter in een vroeg stadium worden onderkend, dan op het moment waarop zich reeds menselijk leven heeft geïndividualiseerd. Selectie van zaad- en eicellen om ernstige afwijkingen te voorkomen kan eerder worden aanvaard dan de noodgreep van abortus. Selectieve abortus dreigt uit te lopen op eugenetische screening. Steeds zal de bereidheid het leven te aanvaarden zoals het komt voorop moeten staan.’

Als zeven jaar later het CDA weer aan het roer staat in Nederland ligt er een indrukwekkende stapel publicaties waarop bewindslieden en Kamerleden kunnen terugvallen. Zo publiceert het wetenschappelijk instituut van de partij in 2003 het rapport *Humane biotechnologie*, waarin opnieuw wordt geconcludeerd dat 'het menselijk leven in al zijn onderscheiden stadia beschermwaardig is'. Ook beveelt het rapport aan 'selectieve abortus te vermijden en extra ondersteuning te geven aan ouders bij de zorg van een gehandicapt kind'. Het rapport spreekt zich onomwonden uit tegen prenatale screening op onder meer downsyndroom, omdat de overheid hiermee het standpunt zou innemen 'dat een aandoening ernstig genoeg is voor selectieve abortus'. 'Van de overheid mag worden verwacht dat zij kiest voor beschermwaardigheid van alle leven, ook als dat gehandicapt is. Op die regel kan inbreuk worden gemaakt als zich noodsituaties voordoen, maar dan moeten mensen zelf die nood ervaren.' Het CDA is tegen 'normalisering van zwangerschapsafbreking'. De staatssecretaris die medische ethiek in haar portefeuille heeft, Clémence Ross, moet laveren tussen de opgepoetste partijbeginselen aan de ene kant, en aan de andere kant de praktijk waarin screening steeds gebruikelijker wordt. Zeker als de partij ook nog eens blijkt te gaan regeren met de VVD en D66, liberale partijen die zelfbeschikking uitgerekend tot de kroonjuwelen rekenen.

In de jaren die volgen drukken bewindslieden en Kamerleden van het CDA zich op medisch-ethisch gebied, zeker gelet op de klare taal in partij-ideologische publicaties, voorzichtig uit. Zoals de PvdA een groeiende sp naast zich moet dulden die het socialisme strikt neemt, moet het CDA toezien hoe de ChristenUnie de religieus geïnspireerde medische ethiek tot een van haar speerpunten maakt. Het CDA staat met de spreekwoordelijke poten in de modder. Veelzeggend is de opmerking die Janneke Schermers, Kamerlid en oud-gynaecoloog, in februari 2010 plaatst in het programma *EenVandaag* in een reportage over de genderkliniek, waar ouders voorgelicht worden over hoe ze zich ervan kunnen verzekeren dat ze een meisje krijgen, of juist een jongen. 'Als er selectie plaatsvindt op grond van ernstige aangeboren afwijkingen,' zegt Schermers, 'is dat een heel ander verhaal dan: ik heb twee jongens en ik wil nu heus een meisje.' Verwonderlijk is het niet dat het CDA in daad minder rigide is dan in woord. Drie door Jan Peter Balkenende geleide kabinetten lang bevindt de partij zich, als coalitiepartner van de VVD, niet in een omgeving waar-

binnen de beschermwaardigheid van alle leven vanzelfsprekend is. De kleur van de omgeving verandert aanzienlijk, als het CDA na de verkiezingen van 2006 toch weer in de armen gedreven wordt van de PvdA. En voor het behalen van een meerderheid steun wordt gezocht bij de kleine zus, de ChristenUnie. Eimert van Middelkoop, naar later zou blijken aanstaand minister van Defensie maar op dat moment nog senator voor de ChristenUnie, windt er in een column op de site van de partij geen doekjes om. 'Sinds de bezegeling van de wetten over abortus en euthanasie zijn politici vervallen in een groot zwijgen,' schrijft hij. 'Als wij gaan regeren, zullen we het dichtgeschroeide geweten van politici aanspreken. Wij zullen abortus en euthanasie weer een moreel kwaad noemen.' De coalitiepartijen komen bij het formeren van het kabinet-Balkenende IV overeen dat zwangere vrouwen via voorlichting nadrukkelijker gewezen zullen worden op alternatieven voor abortus. De ChristenUnie laat in het regeerakkoord opnemen dat bij wijze van alternatief gedacht kan worden aan het verruimen van de mogelijkheden voor adoptie. 'We spreken alledrie de tale Kanaäns,' licht PvdA-leider Wouter Bos in februari 2007 in *NRC Handelsblad* de succesvolle formatie van het kabinet toe, dat in de media prompt het 'VU-kabinet' wordt gedoopt omdat zowel premier Balkenende als zijn vice-premiers Bos en Rouvoet gestudeerd hebben aan de gereformeerde Vrije Universiteit.

Het persoonlijke is politiek. Vraag Wouter Bos tijdens zijn politieke loopbaan naar sterke schouders en zware lasten, naar Europa, naar de hypotheekrenteaftrek of de DSB-bank, maar vraag hem liever niet naar prenatale screening. 'Tijdens de zwangerschappen van mijn vrouw was ik doodsbang. Volgens mij zijn meer vaders dat,' zegt hij in het najaar van 2006 in een interview in het tijdschrift *Esta*. 'Mijn oudste broer Remco is overleden toen ik 11 jaar was. Hij had spina bifida. Door die ervaring zal ik nooit geringschattend doen over de waarde van een gehandicapt leven. In de politiek voeren we regelmatig discussies over bijvoorbeeld levensbeëindiging van vroeggeborenen met een zware handicap. Dat soort discussies komt op een gegeven moment te dichtbij. Mijn broer zat in een rolstoel, was vanaf zijn navel naar beneden verlamd en had een waterhoofd. Geestelijk liep hij achter, waardoor hij waarschijnlijk nooit verder zou zijn gekomen dan lagereschoolniveau, maar hij heeft me wel leren lezen. 14 jaar is hij geworden.'

Als Wouter Bos eind jaren negentig de overstap maakt van Shell naar de Tweede Kamerbankjes claimt hij bij fractievoorzitter Ad Melkert meteen het recht om het in medisch-ethische kwesties met de PvdA oneens te mogen zijn. De afspraak, vertelt hij in 2001 in *Vrij Nederland*, luidt dat hij 'bij een wetsvoorstel over late abortus of vroege euthanasie op zwaar gehandicapte kinderen een voorbehoud wil maken'. Drie jaar later, in *Opzij* langs de feministische meetlat gelegd, zegt Bos, dan inmiddels zelf partijleider, dat in zijn fractie vrij mag worden gestemd waar het gaat om zaken van oorlog en vrede en leven en dood. 'Dus onderwerpen als Irak, euthanasie, abortus en prenatale screening. Ik heb zelf altijd veel moeite gehad met die ethische kwesties. Bij elke discussie over prenatale screening of abortus dacht ik altijd: zeg ik hiermee niet dat Remco's leven waardeloos was, dat hij er eigenlijk niet had moeten zijn? Pas sinds kort kan ik hier wat afstandelijker over denken en praten. Ronald Plasterk zei laatst tegen me: "Als je voor anticonceptie bent, zeg je daarmee toch niet dat je dochter Iris er niet had moeten zijn?" Het ligt natuurlijk wel wat gecompliceerder, maar toch...'

Bos kon toen nog niet bevroeden dat hij vice-premier zou worden in een kabinet waarin uitgerekend de medische ethiek een potentiële splijtzwam zou vormen. Met het aantreden van het kabinet-Balkenende IV, waarin CDA, PvdA en ChristenUnie samenwerken, wordt de medische ethiek zelfs politiek dynamiet. Dat vereist een krachtige, bindende bewindspersoon, of – zoals een krant tijdens de formatie schreef – een medisch-ethische loods die tussen de klippen en zandbanken van de partijen door kan manoeuvreren. Voor Wouter Bos staat van meet af aan vast dat zijn partij tijdens de onderhandelingen in Beeststerzwaag de medische ethiek zal opeisen. Om de angst weg te nemen dat de Abortus- en Euthanasiewetten zullen worden teruggedraaid, en om te benadrukken dat, zoals Bos het zegt, de ChristenUnie niet het monopolie heeft op morele standpunten. Direct heeft de partijleider en beoogd vice-premier een vertrouweling op het oog die die post behendig en behoedzaam zou kunnen bekleden. Jet Bussemaker, een collega die gelijktijdig met hem eind jaren negentig als Kamerlid was geïnstalleerd en met de ChristenUnie al eens een gezamenlijke wet over de zondagsrust had weten te smeden. 'Zelfs als de fractie niet oplettend zou zijn, zal Jet dat wel zijn,' zegt Bos op het partijcongres.

‘Ik was het liberale geweten van de PvdA,’ lacht Jet Bussemaker als ik haar nu spreek in de lobby van een Utrechts hotel. ‘En ik heb inderdaad wel geleerd wat politieke spitsroeden lopen is. Nog nooit heb ik zoveel aan mijn academische achtergrond gehad. Het vergt veel filosofie, conceptueel denken, en analyse van woordkeuze en formuleringen. Wouter wist dat ik de vrouwenemancipatie hoog in het vaandel heb, maar nooit blind “baas in eigen buik” zou gaan roepen. Zijn privégevoelens over het onderwerp speelden geen rol, hij had vertrouwen in mij. Hij zag dat ik intellectuele tegenkracht kon bieden aan André Rouvoet en Ab Klink, de andere bewindslieden op het departement, en beiden ideoloog van hun partij. Ik denk dat het voor de ChristenUnie heel moeilijk zou zijn geweest om zelf die post te bekleden. Het beleid is hoe je het wendt of keert toch heel liberaal, en het terugdraaien van de wet was niet aan de orde.’

Genoeg ondiepten en puntige rotsen waren er in het vaarwater om te ontwijken. Moesten abortusklinieken worden gesubsidieerd? Moest Women on Waves een vergunning krijgen? Moest het begrip ‘noodsituatie’ nauwer worden gedefinieerd? *Never a dull moment* voor de staatssecretaris. Het leverde pittige debatten op, maar achteraf gezien vallen ze allemaal in het niet bij de crisis die het kabinet in de vroege zomer van 2008 wekenlang in een wurggreep houdt.

In een brief heeft Bussemaker aangekondigd toestemming te willen geven aan het academisch ziekenhuis in Maastricht om embryo's te testen op erfelijke vormen van borstkanker. Terwijl er tot dan toe alleen geselecteerd wordt op ziekten die zich honderd procent zeker zullen manifesteren. Hier gaat het echter om embryo's waarvan een kleine kans bestaat dat er een kerngezonde foetus uit groeit. En dat is precies waar volgens de ChristenUnie de glijdende schaal begint. André Rouvoet is woedend. Bussemaker had vooraf moeten overleggen. Hij eist dat de kwestie alsnog tijdens de vrijdagse ministerraad wordt besproken en dat het voorstel van tafel gaat.

Bussemaker nu: ‘Het was kantje boord. Voor mijzelf was duidelijk dat ik niet ging meemaken dat ik van mijn eigenlijke standpunt ging afwijken. Het was klip en klaar dat ik zou aftreden als ik die embryoselectie moest verbieden. Ik wist dat ik daarin door mijn PvdA-collega's werd gesteund. Er stond iets heel principieels op het spel. Met mijn brief verruimde ik de wet niet, formeel konden ze in Maastricht gewoon al lang

hun gang gaan. In de media werd gedaan alsof ik *ins Blaue hinein* had gehandeld, terwijl er een heel traject aan vooraf was gegaan. De artsen in Maastricht zaten te wachten op formalisering van een besluit dat al tijdens het vorige kabinet was genomen en waarvan de Kamer het nooit de moeite waard had gevonden om te behandelen. In dat oorspronkelijke besluit heette het dat er sprake moest zijn van een “individueel verhoogd risico op een kind met een ernstige genetische ziekte”. Omdat het nooit behandeld was en de Kamer mij vroeg er opnieuw naar te kijken besloot ik een commissie in te stellen. Ik zei tegen André: Er moet ook iemand vanuit jouw achterban in zitten. Dat werd Henk Jochemsen, toenmalig directeur van het Lindeboom Instituut. Zij stelden een gezamenlijk advies op waarin embryoselectie bij ernstige vormen van erfelijke borstkanker werd toegestaan. Ik weet nog precies hoe ik aan het eind van een lunch met alle commissieleden vroeg of er iemand was die nog bezwaren had. Iedereen, inclusief Jochemsen, zei daarop dat het een buitengewoon zorgvuldig en afgewogen advies was geworden. Op grond dáárvan heb ik die brief geschreven. Concepten van die brief zijn naar de assistent van Rouvoet gegaan. Achteraf had de brief ook in concept naar Rouvoet moeten, ik had moeten kijken of hij bij de cc's stond.'

De sfeer in het kabinet is ijsig. Het ziekenhuis in Maastricht krijgt te horen dat het voorlopig moet stoppen met de embryoselectie op erfelijke borstkanker en 'geen onomkeerbare stappen' mag zetten. Binnen twee weken, kondigt Bussemaker aan, volgt er een nieuwe brief. In de media zwelt de kritiek op de impasse aan. 'Ons land laat vrouwen met erfelijke borstkanker in de steek, terwijl zij juist op onze solidariteit moeten kunnen rekenen,' zegt Senno Verhoef, hoofd polikliniek familiare tumoren van het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis in het *Algemeen Dagblad*. Ben Crul, arts en hoofdredacteur van het tijdschrift *Medisch Contact*, doet er nog een schep bovenop: 'In welk fundamentalistisch land leef ik? Moet ik binnenkort verplicht mijn baard laten staan?'

Intussen ziet ook de oppositie haar kans schoon. Voor iedere microfoon en camera zegt VVD-leider Mark Rutte dat het aanzien van de politiek wordt geschaad en dat vrouwen met het borstkankergen slachtoffer worden van zwabberend beleid. SP-leider Jan Marijnissen vraagt zich die eerste zondag van juni in het televisieprogramma *Buitenhof* hardop af of Jet Bussemaker wel de juiste vrouw op de juiste plek is. Er hangt kortom veel af van de brief.

Nu, tweeënhalf jaar later, kijkt Jet Bussemaker met gemengde gevoelens terug op de afloop van de crisis. ‘Door alle ophef die ontstond heb ik al die ethici, gynaecologen en deskundigen eindeloos bij mij aan tafel gehad. De tweede brief heeft een andere opbouw, een nieuwe inleiding, een nog uitgebreidere argumentatie, maar de conclusie is gelijk gebleven. Ook in deze kabinetscrisis boden woordkeuze en procedures weer de redding. Ik zag dat Rouvoet het moeilijk had met het besluit, hij worstelde er ook intern buitengewoon mee. Uiteindelijk moest ook hij inzien dat het besluit zo zorgvuldig was dat hij het niet tegen kon houden. Ik heb toen gedacht: ik neem mijn verlies op de procedure, omdat ik weiger op de inhoud in te leveren. Hij is er uiteindelijk niets mee opgeschoten. Hij heeft veel ophef gemaakt om niks. Ik denk ook dat hij zich vergist heeft. Hij heeft wel eens gezegd dat hij de praktijk zorgvuldiger heeft gemaakt, maar ik durf met de hand op m’n hart te zeggen dat er aan het besluit uiteindelijk niets gewijzigd is.’

Volksgezondheid was het enige departement waarvoor elk van de drie partijen een bewindspersoon leverde. ‘Zolang wij er met z’n drieën uitkwamen kon het in het kabinet een hamerstuk blijven. Met André Rouvoet merkte ik wel dat termen heel gevoelig liggen. De medische ethiek is bij uitstek een talig terrein. Ik zat vaak samen met mijn medewerkers te sleutelen aan de woordkeuze en de toon, het luistert heel nauw. De term “levensbeëindiging op verzoek” is voor de ChristenUnie veel beter te pruimen dan euthanasie. De uitbreiding van de bloedtest voor het downsyndroom met trisomie 13 en 18 is een goed voorbeeld. Het is welbeschouwd een uitbreiding, maar je kunt het ook zo formuleren dat het een aanpassing is op grond van nieuwe wetenschappelijke inzichten. Een formulering die in een andere coalitie waarschijnlijk anders had geluid; je probeert je collega’s niet nodeloos voor het hoofd te stoten.

Het ingewikkelde is dat de ChristenUnie-collega’s de discussie altijd heel persoonlijk maakten door het op henzelf te betrekken. Er was altijd wel een verre achterneef die met die embryoselectie nooit geboren was en die dan dus nooit had mogen leven. Een oneigenlijke vergelijking: natuurlijk mag die jongen leven, maar mogen ouders wel hun eigen afweging maken? Daarmee zeggen ze niet dat de jongen die wél geboren wordt niet zou mogen leven.

De ChristenUnie wilde graag van de 20-wekenecho af en de abortus-

grens verleggen omdat kinderen steeds vroeger levensvatbaar zijn. De pvv speelde daar een rare rol in, omdat die partij de mogelijkheden voor abortus wilde beperken. Ik heb er ook een stokje voor gestoken dat er geturfd zou gaan worden. De ChristenUnie was daar wel opuit. Welke argumenten zijn nu wel of niet legitiem voor abortus, welke aandoeningen wel of niet? Kijk, bij sociale zekerheid kun je zeggen: een onse meer of minder, dan komen we er wel uit. Maar als het gaat om zwangerschapsafbreking zijn veel mensen geneigd te denken in absolute waarden. Ik kon er geen politiek punt van maken, ik móest het zoeken in de procedures. Als je zo'n lijst aanlegt van geldende motieven voor abortus weet de arts dus ook precies welke argumenten hij moet aanvoeren om de abortus te legitimeren. Dus je schiet er niets mee op. Een hazenlip kan in het ene geval, als het hele gehemelte open ligt en de moeder bijvoorbeeld een tienermeisje is, wél een reden zijn, en een andere keer niet. Een zorgvuldige procedure laat óók ruimte voor het afbreken omwille van een hazenlip. Het wordt pas problematisch als de politiek zich met het motief van de ouders gaat bemoeien. De ChristenUnie wilde de 20-weekencho afschaffen omdat die tot zo'n sterke toename van abortussen had geleid. Ik vind: wij gaan niet over meer of minder abortussen, we gaan uitsluitend over de zorgvuldigheid waarmee de keuzes gemaakt worden.

Ik vind dat het aan de ouders is om in overleg met de arts een zorgvuldige afweging te maken over de kwaliteit van leven, en dat het nooit en te nimmer mag betekenen dat je uitdraagt dat een handicap eigenlijk niet meer gewenst is. Ik had zowel de medische ethiek als de gehandicaptenzorg in mijn portefeuille en dat zijn zaken die nooit mogen conflicteren. Dat is ook een van de redenen waarom ik het een slechte zaak vind als de gehandicaptenzorg onder de Zorgverzekeringswet komt te vallen, zoals het huidige kabinet beoogt. Dan zou je wel eens een financiële prikkel in kunnen bouwen om de zwangerschap af te breken, in plaats van de intrinsieke motieven over de kwaliteit van leven. De arts moet eerlijk zijn over wat de levensverwachting is, de zorgintensiteit en de kwaliteit van leven. Dat is lastig genoeg. Ik was op zeker moment op de afdeling neonatologie in het Academisch Ziekenhuis in Leiden waar een veel te vroeg geboren, zwaar gehandicapt en ziek kind in de couveuse lag. De ouders waren zwerfjongeren, en de moeder was ook nog licht verstandelijk gehandicapt. Daar hadden de artsen een buitengewoon lastige kluit aan.

Dan druk je wellicht iets meer op het besluit dan gebruikelijk. Een arts mag nooit zeggen: "Als ik u was zou ik het maar weg laten halen", maar de ene situatie is de andere niet. Dit is bij uitstek een terrein waarop de politiek zich dient te verlaten op de professionals. Artsen hebben er heel veel belang bij voortdurend actief mee te denken, want zij willen de politiek ver buiten hun spreekkamer houden. Dat kan alleen als zij zelf hun werk goed doen.'

Jet Bussemaker glimlacht. 'Als ik de ChristenUnie meekreeg, had ik met het CDA eigenlijk niks meer te schaffen. Klink toonde zich bovendien altijd erg liberaal. Buiten Klink om vond ik het CDA soms hypocriet. De CDA-fractie heeft z'n vingers niet willen branden aan de embryo-selectie-kwestie. Ook waar het ging om de 20-wekenecho was de CDA-fractie nogal hypocriet door nauwelijks een standpunt in te nemen. Volgens mij hebben ze nu ook niks over medische ethiek in het regeerakkoord opgenomen. Het huidige kabinet zal het denk ik veel makkelijker hebben op dit vlak. Ik denk dat er helemaal niks verandert nu Edith Schippers van de VVD de scepter zwaait. Met de evaluaties van de Abortus- en Euthanasiewetten is heel veel uitgekristalliseerd. Het uitbreiden van mogelijkheden voor prenataal onderzoek gaat wel door, maar dat betreft kleinere besluiten die je veel makkelijker bij de professionals kunt leggen door de beroepsgroep om richtsnoeren en protocollen te vragen. Als je dat goed doet kun je het als bewindspersoon zo overnemen. Dit is een terrein waar de politiek per definitie volgt.'

Na de val van het kabinet in februari 2010 stelt Jet Bussemaker zich niet herkiesbaar. De verkiezingen in juni leiden tot een nieuwe stoelendans, waarbij ook een aantal woordvoerders met de portefeuille medische ethiek van het politieke toneel verdwijnt. Janneke Schermers, tot medio 2010 woordvoerder medische ethiek binnen de CDA-fractie, voelt er, als ik haar bel, niet voor terug te blikken. Ze vindt mijn vragen, schrijft ze later, 'erg politiek, en zoals u weet ben ik geen politicus meer'. Collega-Kamerlid Henk Jan Ormel, die tijdens de kabinetten-Balkenende eveneens met tussenpozen woordvoerder was op het terrein van de medische ethiek, wil wel reflecteren op de afgelopen periode. 'Het CDA heeft een ander standpunt dan de ChristenUnie of de SGP,' zegt hij. 'Ook voor ons telt primair de beschermwaardigheid van alle leven, ook het ongeborene. Maar er heeft een verschuiving plaatsgevonden naar de individuele ver-

antwoordelijkheid van mensen. Uitgaande van de Abortuswet dient de overheid niet te zeggen welke aandoening wel en welke geen rechtvaardiging is voor abortus. De overheid moet terughoudend zijn bij een vraagstuk waarbij ouders zeer gewetensvolle afwegingen moeten maken die ook kunnen gaan over het voorkomen van lijden. Dat is voor een politieke partij als het CDA ook een dilemma. Het is lastig de balans te vinden. Voor ons staat buiten kijf dat kinderen met een ernstige spina bifida welkom moeten zijn, en recht hebben op leven. Ouders die bewust kiezen voor een kind met een dergelijke aandoening verdienen onze bewondering. Dat moeten we ook financieel uitdrukken in geld voor de gehandicaptenzorg. Dat gezegd hebbende: als de mogelijkheid bestaat om een zwangerschap af te breken, en dat hebben wij ook politiek mogelijk gemaakt, is het niet aan ons om er een oordeel over te hebben als mensen tot een andere afweging komen. Het feit dat we ons fiat hebben gegeven aan de invoering van de 20-wekenecho betekent dat we de individuele verantwoordelijkheid bij de mensen zelf neerleggen. Ik weet niet of we het effect van de 20-wekenecho op abortussen onderschat hebben. Die 20-wekenecho had toch vooral een internationaal motief. Overal kregen vrouwen zo'n routine-echo en hier niet. Dat gecombineerd met de hoge sterftcijfers maakte dat er besloten is tot het standaard aanbieden van de echo. Hoge sterftcijfers wil immers niemand.'

Anders dan in 1994 maakt het CDA na de zware nederlaag tijdens de verkiezingen van 2010 opnieuw deel uit van de regering. Het herbronnen en herijken moet ditmaal plaatsvinden tussen het besturen door. In een rapport over de oorzaken van de verkiezingsnederlaag dat in november 2010 verschijnt wordt gesproken over een 'ernstige verwaarlozing van de inhoud en het profiel van de partij'. Henk Jan Ormel verwacht niet dat er op het terrein van de medische ethiek de komende periode grote stappen worden gezet. 'Een vraag die voorligt is of de abortusgrens verlaagd moet worden nu volgens de jongste richtlijn van kinderartsen baby's al vanaf de vierentwintigste week levensvatbaar worden geacht. Ik ga ervan uit dat in de praktijk de grens meestal toch al op 22 weken ligt en doe een appèl op artsen om zich daaraan te houden. Er is mijns inziens geen wetswijziging voor nodig. Er staat ook niets over medische ethiek in het huidige regeerakkoord. Vergeet niet dat we ditmaal onderhandelden vanuit de positie van de kleinste partner. Dan moet je sommige

punten opgeven en accepteren dat we op het punt van zwangerschapsafbreking in Nederland een balans hebben weten te vinden.'

Esmé Wiegman van de ChristenUnie, weer terug in de rol van oppositiepartij, is de pragmatiek van het CDA soms een doorn in het oog. 'Het CDA is in dit opzicht nooit een ferme partner geweest. Ze delen ons vertrekpunt – de beschermwaardigheid van het leven – maar agenderen zelf niets. Je ziet dat terug in het huidige regeerakkoord: geen letter over medische ethiek. Kennelijk vinden ze het niet belangrijk genoeg om er afspraken over te maken. Ook tijdens de crisis over de embryoselectie zag je dat het CDA er niet stevig op inzette. Dat heeft zowel met pragmatisme te maken als met verschillen van mening binnen de partij. Je kunt hoe dan ook niet anders dan concluderen dat ze ermee kunnen leven dat het vrije kwesties zijn. Dat is welbeschouwd een eigenaardig standpunt. Het leven is beschermwaardig, of het is dat niet. Daar zit geen licht tussen. Mijn voorstel om de abortusgrens te verlagen naar aanleiding van de stijging van de abortuscijfers sinds de 20-wekenecho werd niet bepaald stevig omarmd door het CDA. Wel door de PVV tot mijn verrassing, maar die voegde er gelijk zulke lelijke dingen aan toe over Antilliaanse tienermeisjes dat ik dacht: met zulke vrienden heb je geen vijanden meer nodig. Maar als ik in een nieuw voorstel de abortusgrens weer ter discussie stel, zal ik zeker kijken of ik de steun van de PVV kan krijgen.'

Het gesprek met Esmé Wiegman vindt plaats enige tijd na de comotie over een actie van hulpbisschop De Jong, die alle parlementariërs in het najaar van 2010 ter begeleiding van een anti-abortusbrief een plastic foetus van tien weken stuurde. Wiegman: 'Als ik naar dat foetuspoppetje kijk, het in mijn hand houd, denk ik: wat mooi, wat bijzonder. Aan de ene kant denk ik dat het niet fijngevoelig genoeg is, zeker wanneer het terecht komt bij iemand die een miskraam achter de rug heeft. Aan de andere kant kan het politici ook wel weer aanmoedigen zich extra in te zetten voor zulk pril leven, en misschien is het feit dat het zoveel emotie oproept symptomatisch voor de verwerkingsproblemen die veel vrouwen hebben, ook na een abortus.'

Ze zwijgt even. 'Hoe moeilijk de situatie ook kan zijn, uiteindelijk vind ik elk motief voor een abortus even verkeerd. Ik streef er net zo hard naar om abortus bij een ongewenst zwanger tienermeisje tegen te gaan als abortus bij een gewenste zwangere vrouw die weet dat haar kind

zwaar gehandicapt zal zijn. Ik wijs elke selectieve abortus af. De manier waarop de 20-wekenecho gestalte heeft gekregen vind ik achteraf gezien uiterst onzorgvuldig. In de aanloop naar de invoering werden alle handelingsopties keurig in kaart gebracht. Je zou tijdens een zwangerschap medicatie kunnen toedienen, je zou in voorkomende gevallen kunnen opereren, je zou je als ouder kunnen voorbereiden op de komst van een gehandicapt kind. Natuurlijk, niemand verzwegen dat je ook zou kunnen kiezen voor abortus, maar het werd als een pakket van nobele ideeën gepresenteerd. Je ziet ook aan de verhalen die terecht komen bij het meldpunt van Siriz, de voormalige vereniging ter bescherming van het ongeboren kind (ВБОК), dat niet iedere zwangere vindt dat ze goed is voorgelicht. Er is door alle betrokkenen onvoldoende rekening gehouden met de effecten die zich nu aftekenen in de abortuscijfers. Ik vraag me eerlijk gezegd af of de voorstanders van de echo die hogere abortuscijfers ook onwenselijk vinden. Ik vrees dat ze vinden dat het juist aantoonde dat het systeem prima functioneert. Omdat de keuzevrijheid verder gestalte heeft gekregen. Ik vind dat ouders helemaal geen handelingsopties zouden moeten hebben, anders dan zich voor te bereiden op de komst van hun kind.

Bij het vergroten van de keuzevrijheid wordt onvoldoende rekening gehouden met de gevolgen voor onze samenleving als geheel. Het toont hoe slecht wij in staat zijn om te gaan met ernstige aandoeningen, met ziekte en met de dood. Omdat we geen antwoord hebben op het lijden, proberen we het maar uit te bannen. In plaats daarvan zouden we moeten zeggen: We stellen ons open, we ontvangen deze mensen in liefde. Door de keuze voor abortus aan ouders te geven, is het signaal dat de overheid geeft: deze mensen kunnen er maar beter niet zijn. Ik ken de argumentatie van voorstanders die de keuzevrijheid in één adem noemen met onze goede gehandicaptenzorg, maar ik vind dat je niet met dat schaatje kunt knippen. Er zijn zwaar gehandicapten die op volwassen leeftijd aan hun ouders vragen: Waarom hebben jullie mij geboren laten worden? Dan zeg ik: We moeten een duidelijke streep trekken. Dit dóen wij niet in een fatsoenlijk land. Geen handelingsopties, geen keuzevrijheid. Een keuze voor de dood is geen keuze.'

Ingewikkeld wordt het als je het medisch handelen vóór de geboorte afzet tegen het medisch handelen ná de geboorte. 'Ik vind niet dat een arts maar eindeloos door moet behandelen als het heel slecht gaat met

een baby,' zegt ze. 'In die situatie gaat het om de kwaliteit van de medische handeling. Brengt de handeling verdere schade toe aan de kwaliteit van dat leven? Voorstanders van keuzevrijheid zullen nu tegenwerpen dat abortus ook een medische handeling is waarbij diezelfde criteria in het geding zijn, maar ik vind dat niet vergelijkbaar. In de periode waarbinnen afbreking wettelijk is toegestaan is de toekomst van de foetus vaak nog hoogst onzeker.'

Wiegman ziet tevreden terug op de periode waarin haar partij voor het eerst deelnam aan een regering. 'De afspraken in het regeerakkoord zijn nagekomen, de informatievoorziening is verbeterd, er is geen wetgeving uitgebreid. Door de afwikkeling van het embryoselectie-conflict hebben we de voorgenomen uitbreiding kunnen inperken. Bovendien heeft het hele debat ook geleid tot het vergroten van kennis over de materie. Zolang die kennis gericht is op het verbeteren van medische zorg, ben ik geen tegenstander van prenataal onderzoek. Dat er sinds kort ook gericht op trisomie 13 en 18 gescreend mag worden zie ik in dat perspectief. Natuurlijk, ik weet dat er veel mensen zijn die tot abortus overgaan als ze horen dat hun kind een van die aandoeningen heeft, maar dat is voor mij geen reden om het vergroten van onze kennis tegen te gaan. Ik heb zelf bij mijn drie zwangerschappen geen prenataal onderzoek laten verrichten, maar ik kan mij best voorstellen dat ik als ik nu zwanger was de 20-weekecho zou laten maken. Het gaat mij om het gevolg dat je eraan geeft.'

Het is de ChristenUnie die de kastanjes uit het vuur haalt in plenaire debatten en commissievergaderingen over abortus. Een tweegesprek tussen de verantwoordelijke Kamerleden van CDA en ChristenUnie in *Trouw* in februari 2010 is wat dat betreft illustratief. Waar Esmé Wiegman het afbreken van een zwangerschap vanwege een waterhoofd of een open ruggetje onomwonden afkeurt houdt haar collega Janneke Schermers van het CDA zich enigszins op de vlakte. 'We moeten voorkomen dat mensen met een afwijking niet meer welkom zijn. Ik kan niet zeggen waar de grens ligt, daarvoor is het beeld medisch gezien te wisselend.' Als Wiegman met enige verontwaardiging opmerkt dat ze 'wel wat meer support' verwacht had van het CDA, riposteert Schermers: 'Het pleidooi van de ChristenUnie om de echo later te laten plaatsvinden of de uiterste termijn voor een abortus te verkorten, vind ik een oneigenlijke manier om met het vraagstuk te gaan.'

Het ligt voor de hand de opstelling van het CDA ten minste voor een deel te verklaren met het gegeven dat de partij zelf aan de basis stond van de abortuswetgeving. De Wet Afbreking Zwangerschap, aangenomen in 1981, was immers een compromis tussen het CDA en de VVD. De crux van de wet, die tot stand kwam tijdens het eerste kabinet-Van Agt onder verantwoordelijkheid van de ministers Leendert Ginjaar van Volksgezondheid (VVD) en Job de Ruiter van Justitie (CDA), is dat abortus alleen wordt toegestaan als er sprake is van een – uiteindelijk door de zwangere vrouw te bepalen – noodsituatie. Het was Cees Fasseur, tegenwoordig vooral bekend als biograaf van onder anderen koningin Wilhelmina maar in die tijd wetgevingsambtenaar op het ministerie van Justitie, die een tegemoetkoming aan het CDA bedacht: een verplichte bedenktijd van vijf dagen. ‘Ik had aanvankelijk zes dagen voorgesteld, om in debat met de Kamer een dag in te leveren als wisselgeld,’ vertelde hij in november 2007 bij de presentatie van het boek *De eenzame fietser* van Adrianus Koster over de Haagse jaren van Dries van Agt. Ook de oud-premier zelf blikt in dat boek terug op de roerige tijd waarin de abortuswetgeving tot stand kwam. ‘Ik heb ingezien en vervolgens betoogd tot kerkelijke leiders, met name de bisschoppen, dat het een illusie is een wettelijke regeling tot bescherming van ongeboren leven te handhaven, wanneer de justitiabelen in meerderheid die bescherming niet nodig achten. Wanneer ook artsen dat normbesef niet meer in zich dragen, vechten de wets-handhavers voor een hopeloze opgaf.’ Het CDA heeft zich dus schoorvoetend moeten neerleggen bij het overheersende normbesef.

Ook de verkiezingsprogramma’s uit 2010 illustreren het verschil tussen het CDA en de kleinere christelijke partijen. De ChristenUnie gaat in haar verkiezingsprogramma, na een uitvoerige uiteenzetting van de beschermwaardigheid van alle leven, specifiek in op de 20-wekenecho. ‘Om te vermijden dat deze echo leidt tot abortus vanwege niet-gewenste eigenschappen of niet-ernstige aandoeningen, en vanwege betere mogelijkheden om prematuur geboren baby’s te behandelen, wordt de grens voor een abortus vervroegd naar 18 weken. De 20-wekenecho bereidt ouders vervolgens voor op mogelijke afwijkingen bij hun kind en opent in sommige gevallen de mogelijkheid om met behandeling in de baarmoeder te beginnen.’ Het CDA noemt de 20-wekenecho niet expliciet. ‘Het afbreken van een zwangerschap is een verstrekkende stap. Mensen moeten in staat zijn om een weloverwogen keuze te maken. Zwanger-

schapsafbreking moet beperkt blijven tot echte noodsituaties,' schrijven de auteurs van het verkiezingsprogramma. 'Zwangerschapsafbreking buiten de wettelijk toegestane grenzen en levensbeëindiging bij pasgeborenen is strafbaar. Toch kan in noodsituaties een dergelijke keuze soms in beeld komen.'

Als het gaat om de medisch-ethische vraagstukken valt er geen harde scheidslijn te trekken tussen de confessionele en de niet-confessionele partijen. De SP bijvoorbeeld wijdt in haar verkiezingsprogramma weliswaar geen woord aan medisch-ethische kwesties, maar stelt zich hierin doorgaans terughoudend op. Ook de PvdA en de VVD zwijgen in hun verkiezingsprogramma's. GroenLinks wil abortus en euthanasie uit het Wetboek van Strafrecht. 'In de huidige situatie zijn artsen die een abortus of euthanasie uitvoeren in principe strafbaar, tenzij ze zich aan de medische regels houden. GroenLinks wil dat omdraaien. Artsen zijn pas strafbaar nadat is gebleken dat ze zich niet aan de regels hebben gehouden, zoals bijvoorbeeld de 24-wekentermijn bij abortus en de consultatie van een onafhankelijke en gespecialiseerde arts bij euthanasie.' D66 is de enige partij die in haar verkiezingsprogramma pleit voor het vergoeden van prenataal onderzoek aan vrouwen onder de 35 jaar en voor uitbreiding van het screeningsaanbod 'naar specifieke aangeboren afwijkingen'.

Een bijzondere positie wordt ingenomen door Geert Wilders' PVV. Tijdens de debatten over de evaluatie van de Abortuswet en over de beleidsbrief Medische Ethiek van het kabinet kwam de ChristenUnie voor een verrassing te staan. In de strijd tegen abortus vond de partij een medestander in de PVV. De woordvoerder van de PVV, Fleur Agema, kwam op voor de beschermwaardigheid van het leven van een foetus en hekelde de Nederlandse abortuspraktijk.

De explosieve groei van de PVV tijdens de verkiezingen van 2010 leidde tot een herverdeling van de portefeuilles binnen de fractie. Fleur Agema, de nummer 2 op de lijst, droeg de medische ethiek over aan een nieuwkomer in de politiek, voormalig verpleegkundige Karen Gerbrands.

Karen Gerbrands ontvangt in een kamertje in de extra beveiligde vleugel van het Tweede Kamergebouw waar de PVV zetelt. Over de gang, waar kopieerapparaten zonder onderbreking documenten uitspugen, zwer-

men alleen mensen met een pasje dat *pvv-proof* is. Het is de enige fractie die huist in zo'n bastion. Kamerleden, fractie- en beleidsmedewerkers lopen af en aan, veelal met hun mobiele telefoon aan het oor. Gerbrands verontschuldigt zich voor het lange wachten ('er was gedoe') en trekt de deur achter zich dicht.

'Het is allemaal erg snel gegaan,' zegt ze met een onvervalst Haagse tongval. Jarenlang werkte ze als verpleegkundige in het ziekenhuis en in een hospice. De verschraling van de zorg die ze waarnam maakte haar politiek bewust. Ook waar het gaat om abortus. 'Ik zag vrouwen die in het ziekenhuis kwamen voor abortus nummer 7.' Ze solliciteerde bij de pvv en werkte twee jaar lang als beleidsmedewerker van Wilders' vrouwelinge Fleur Agema. Nadat ze maart 2010 was geïnstalleerd als Haags gemeenteraadslid kon ze na de grote verkiezingswinst in juni, waarbij de partij van 9 naar 24 zetels groeide, direct doorstromen naar het parlement.

De standpunten van de pvv vormen zich, met de jaren, in de praktijk. Er is geen beginselprogramma om op terug te vallen, en ook het verkiezingsprogramma laat de medische ethiek onbesproken. Gerbrands: 'Zodra zich nieuwe vraagstukken voordoen, zoals rondom het invriezen van eicellen, formuleer ik een standpunt en dan leg ik het aan de fractie voor. Wat abortus betreft zitten we ergens in het midden, tussen zelfbeschikking en beschermwaardigheid. Wat mij betreft komt de abortusgrens tussen de acht en de tien weken te liggen. Vooral om te voorkomen dat abortus nog langer als anticonceptiemiddel wordt gebruikt. Als je de grens zo vroeg legt worden mensen gedwongen daar veel meer over na te denken. Het is nu te vaak: oeps, pil vergeten, condoom vergeten. Ik denk niet dat het haalbaar is, maar ik zou ook al tevreden zijn als de grens verlaagd wordt naar zestien weken. Dat is misschien realistischer.' Ze lacht. 'Ik werk nog aan een fractienotitie, dus het kan zijn dat je er straks met de Tippet overheen moet.'

Tijdens de evaluatie van de Abortuswet in 2008 bekende de pvv voor het eerst kleur. Veronderstelde levensvatbaarheid is, betoogde Fleur Agema, een oneigenlijk argument in de discussie over abortus. Psychologische hulp moet uitkomst bieden als de aanstaande moeder na de periode van acht weken een gezonde en bijna voldragen foetus wil aborteren omdat ze geen stabiele relatie heeft, of een onzekere financiële situatie. De pvv

was bovendien van mening dat een abortus door de vrouw zelf betaald moet worden. Met het voorstel abortus niet meer te vergoeden wilde de partij 'losbandig gedrag' tegengaan en mensen wijzen op hun eigen verantwoordelijkheid.

Als oud-beleidsmedewerker van Agema kent Karen Gerbrands de argumentatie van haar voorganger goed. Ze zegt: 'Moet je voor elke kromme pink een abortus plegen? Die principiële discussie moet gevoerd worden. Moeten we zo'n 20-wekenecho wel blijven aanbieden? Ik vind het een hellend vlak. Het lijkt erop dat we naar een samenleving gaan waarin afwijkingen niet meer geaccepteerd worden. Dat iedereen graag een gezond kind wil begrijp ik, maar ik vraag me af: moeten we alles wat kan ook doen? Ik zou zeggen: Beperk die echo tot de risicogroepen, zoals vrouwen in families met erfelijke aandoeningen, of vrouwen met problematische zwangerschappen. Wat mij betreft stoppen we onmiddellijk met het standaard aanbod en krijgen zwangeren de 20-wekenecho alleen nog op medische indicatie.'

Dat de 20-wekenecho ouders wijst op eventuele ernstige aandoeningen, daarvan is Gerbrands zich volledig bewust. 'Voordat je aan kinderen begint, moet je goed over de mogelijke consequenties nadenken,' zegt ze. 'Als je graag kinderen wil, maar het hoeft ineens niet meer als blijkt dat het kind het downsyndroom heeft, dan vind ik dat je jezelf de vraag moet stellen of je wel aan kinderen had moeten beginnen. Ik vind dat er een medische afweging moet worden gemaakt of een zwangerschap al dan niet afgebroken mag worden. Een zwaar gehandicapt kind, het is niet leuk, maar er zijn genoeg gehandicapte kinderen die best een goed leven hebben. Het criterium moet zijn: kan het kind een leven zonder al te veel pijn en ellende leiden? De beroepsgroep moet bepalen in welk geval er wel, en in welk geval er geen voldoende reden is voor abortus. Ik kan het namelijk vreselijk vinden om een gehandicapt kind te krijgen, terwijl artsen of mensen die met gehandicapten werken zeggen: Luister, het ziet er misschien niet zo leuk uit, maar er is geen sprake van chronische pijn en hij is vrolijk. Artsen zouden een lijst moeten opstellen. Als ouders dan te horen krijgen dat hun kind geen aandoening heeft die ernstig genoeg is voor abortus, hebben ze gewoon voor hun kind te zorgen. Dan moeten ze verantwoordelijkheid nemen voor het feit dat ze zwanger zijn geworden. Zelfbeschikking is mooi, maar verantwoordelijkheid ook. Ik vind dus dat het begrip "noodsituatie" ingeperkt moet worden. Het moet

duidelijk zijn wat we als een geldige noodsituatie beschouwen, en wat niet. Ik realiseer mij dat dit niet van de ene op de andere dag geregeld is, maar ik denk dat de beroepsgroep hierover toch tot consensus moet kunnen komen.’

Anders dan de ChristenUnie en de SGP is de PVV niet gestoeld op religieuze grondslag. PVV-leider Geert Wilders komt nota bene voort uit de VVD, een partij die hecht aan het zelfbeschikkingsrecht en een vrije invulling van het begrip noodsituatie. Toch laat de invloed van het christendom zich duidelijk gelden binnen de boezem van de partij. Partij-ideoloog Martin Bosma liet in interviews rondom het verschijnen van zijn boek *De schijn-élite van de valsemunters* in november 2010 weten dat hij in het verleden wel eens SGP stemde en in die partij een bondgenoot ziet zowel in het verzet tegen islamisering als in steun aan de staat Israël. Het verwondert hem niet dat in veel gemeenten in de zogeheten Biblebelt de PVV sinds de laatste Tweede Kamerverkiezingen de tweede partij is. Onder de adviseurs van Wilders bevindt zich sinds september 2010 ook de rechts-conservatieve, katholieke Vlaming Paul Belien. Hij is de echtgenoot van Alexandra Colen, Kamerlid namens het Vlaams Belang, een partij die abortus ‘onaanvaardbaar’ vindt. Belien zelf, onder meer auteur van het boek *Abortus: het grote taboe*, schreef in het verleden: ‘Het doden van een foetus in de moederschoot is zoals het bombarderen van een autoweg vol vluchtende soldaten, een doden op afstand. De doder hoort noch ziet zijn slachtoffer. Abortus doodt een kind dat niemand ooit heeft gezien. Daarom valt het ons ook zo licht.’

Karen Gerbrands: ‘Belien is erg van het geloof en hangt de beschermwaardigheidsgedachte aan. Dat hij aangetrokken is door de PVV en een ferm anti-abortusstandpunt inneemt is toeval. Ik loop hier rond, hij loopt hier rond. Er is ruimte voor discussie. Ik denk dat ons abortusstandpunt een mengelmoes is van christelijke geloofsovertuiging en gezond verstand. Dat is fifty-fifty bij ons in de partij, zowel bij de kiezers als in de fractie. Voor mijzelf speelt het geloof geen rol, maar is het een kwestie van gezond verstand. Hoe gaan we om met die zelfbeschikking? Die grens leggen bij acht of tien weken is puur gevoelsmatig. Bij zestien weken zit alles erop en eraan, bij acht weken nog niet. Bovendien vind ik dat bij acht weken de foetus nog redelijk normaal verwijderd kan worden. Dan hoeft er nog geen knipschaar en weet ik veel wat aan te pas te

komen. Je zou er eens een filmpje van moeten laten zien, hoe naar dat is. Dat is grof gezegd het betere knip- en breekwerk.'

De pvv vindt nog steeds dat vrouwen een abortus zelf moeten betalen. 'De eerste abortus moet vergoed worden,' nuanceert Gerbrands. 'Daarna moet je het zelf betalen. Het kan iedereen een keer overkomen, maar er zijn ook vrouwen, die doen maar wat. Er wordt veel te makkelijk abortus gepleegd in Nederland. Oók vanwege handicaps. Iedereen wil een vrolijk rondhuppelend kind. Maar als je aan een gezin begint moet je je wel realiseren dat het risico bestaat dat jouw kind niet perfect zal zijn. Ik heb zelf de keuze gemaakt geen kinderen te willen. Dat is ook een keuze die je als vrouw van 43 altijd moet toelichten. Ik wil gewoon lekker m'n eigen ding doen. Dat is niet egoïstisch, ik heb er heel bewust over nagedacht. Maar stel dat ik zwanger was en mijn kind bleek zwaar gehandicapt, dan zou ik denken: laat maar komen. Ik kom uit de zorg, ik heb daar écht wel over nagedacht.'

Een week later, in een andere vleugel van het Tweede Kamergebouw. 'Anouschka, veel succes in je nieuwe kantoor!' staat met stift op een magnetisch bord geschreven. Deze ruime kamer met uitzicht op het Binnenhof dankt Anouschka van Miltenburg aan haar nieuwe functie als vice-fractievoorzitter van de vvd, de partij die de eerste liberale premier levert sinds 1918. De ingelijste foto's die op haar oude kamer hingen zijn mee verhuisd. Foto's van haar kinderen, maar ook van een demonstratie voor vrouwenkiesrecht uit 1916 en een levensgroot portret van een zwemmer met downsyndroom. Van Miltenburg kijkt schuin omhoog. 'Hij doet mee aan de Special Olympics. Hij heeft de wedstrijd gewonnen en kijkt vanuit het water naar het scorebord, in afwachting van zijn tijd. De trainingen, zijn verwachtingen, alles komt tot uitdrukking in die foto. Dit is Nederland. Ondanks zijn handicap kan hij er hobby's op na houden, sporten, plezier hebben in het leven. Hij staat symbool voor de waarde van zijn leven. Dat is wat zorg kan bieden. Wij kunnen ons in Nederland op dit terrein met de beste landen van de wereld meten, en daar heb ik mij altijd met volle overtuiging voor ingezet, maar zorg is nooit een compensatie voor leed. Elke persoon die zwanger is en de vraag krijgt voorgelegd of het liefst een jongetje of een meisje is, zegt: Maakt niet uit, als het maar gezond is. Een handicap staat garant voor meer barrières in het leven. Iedere ouder wil het beste voor z'n kind. Als je die barrières kunt

vermijden is dat heel wat waard. Je kunt heel veel van je gehandicapte kind houden en bijvoorbeeld tegelijk zien welke wissel het trekt op je andere, gezonde kinderen. Er zitten maar 24 uur in een dag. Als je bij een derde zwangerschap prenataal onderzoek wil omdat je niet nog een gehandicapt kind wil, zegt dat toch niets over hoeveel je van je eerste kind houdt?

Ik vond het schokkend om te merken dat gehandicaptenorganisaties hier bij mij tegen de 20-wekenecho kwamen pleiten omdat eventuele zwangerschapsafbrekingen vanwege ernstige handicaps een keuze zouden zijn tegen hén. Hele boekwerken bood de patiëntenvereniging BOSK me aan met foto's van kinderen waarbij stond: Wij waren er niet geweest als de 20-wekenecho was ingevoerd. Een koppeling die ik vals en onwaardig vind. Alle suggestie dat ik die kinderen afwijs werp ik verre van me. Zeker, het aantal mensen met een aandoening als spina bifida neemt af door de 20-wekenecho. Maar dat zou óók zo zijn als we een behandeling vonden waarmee alle problemen verholpen waren. Daar hoor je ze nooit tegen pleiten. Terwijl je aan die zoektocht naar behandelingen dezelfde redentatie kunt ophangen: stel je voor dat we een middel vinden tegen kanker, dan hebben we straks geen mensen meer met kanker. Bij mij gaat dan echt de vlag uit, hoor. We kunnen het hebben over de zonnige kant van het bestaan, maar ontken alsjeblieft de donkere kanten niet aan het bestaan van gehandicapten en dat van hun familie. Ik wil niemand verplichten om al dat onderzoek te ondergaan, ik wil ervoor zorgen dat kinderen die met handicaps geboren worden alle zorg krijgen die ze nodig hebben, maar ontzeg ouders de mogelijkheid niet om zelf een keuze te maken.'

Ze laat koffie brengen. 'Wij hebben geen moreel oordeel over abortus. Mensen maken een individueel besluit. Aan het terugdringen van abortussen bij wijze van anticonceptie wil ik actief meewerken, verder is abortus een zaak van de vrouw, haar eventuele partner en haar behandelend arts. Artsen gaan echt niet handenwrijvend naar hun werk als ze een late zwangerschap moeten afbreken. Ik heb geen enkele reden om te twijfelen aan het professionele, ethische kompas van de arts. Ik wil beslist niet dat daar een commissie tussen gaat zitten. De vraag of een arts wel goed voorlicht kun je ook opwerpen voor de arts die een gesprek voert waarin hij adviseert om wel of niet door te gaan met de behandeling voor kanker. En die vraag wordt in het debat nóóit opgeworpen. Waarom

zouden we dan op dit gebied ineens gaan twijfelen aan de integriteit en professionaliteit van artsen? Mijn ervaring is bovendien dat wanneer je met z'n tweeën naar een moeilijk gesprek met een arts gaat, je naar buiten komt en allebei een ander verhaal hebt gehoord. Daarom adviseer ik altijd om met z'n tweeën te gaan. Ook als een arts de ouders erop wijst dat het allemaal zo ernstig niet is met die geconstateerde afwijking, moeten de ouders kunnen beslissen de zwangerschap af te breken. Het is een subjectieve afweging, waarbij het aan de ouders is om te bepalen of het in hun specifieke leefsituatie een last is die ze kunnen dragen. Ná de abortusgrens wordt het anders. Dan gaan het belang van het kind en het beschermen van het ongeboren leven prevaleren.'

Anders dan D66, die pleit voor het verder uitbreiden van prenataal onderzoek, wijdt de VVD in haar verkiezingsprogramma geen woord aan het onderwerp. Het wetenschappelijk bureau van de partij, de Teldersstichting, bracht daarentegen in het najaar van 2010 een rapport uit met de titel *Gen-ethische verkenningen*, waarin gesteld wordt dat we veel te weinig de vruchten plukken van de biotechnologie. Prenataal onderzoek moet worden uitgebreid, vindt de liberale denktank, en ook sleutelen aan de genen om de geslachtskeuze of de kleur ogen van het kind vooraf te bepalen moet worden toegestaan.

Van Miltenburg: 'Ik heb dat gelezen, maar maak mijn eigen afweging. Als het om zoiets als geslachtskeuze gaat ben ik daar alleen een voorstander van als er een medische reden voor is. Ik ben voorstander van het verder uitbreiden van prenataal onderzoek zolang doel en middel met elkaar in verhouding zijn. Als de kans dat je een afwijking detecteert klein is maar de belasting van het onderzoek groot ben ik er niet voor. Ik sta er met een *open mind* in. Als voor wetenschappelijk onderzoek embryo's gekweekt moeten worden ben ik daar ook voor. Dat mag nu niet. Een gemiste kans voor mensen met nare ziektes voor wie de enige kans schuilt in dit soort onderzoek. Ik ben een groot voorstander van het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek dat embryoselectie mogelijk maakt voor andere ziektes dan borstkanker. We zijn daar in Nederland te terughoudend in. We hebben inderdaad geen medisch-ethische paragraaf in het verkiezingsprogramma, maar kijk naar onze inbreng de afgelopen jaren. Het was een motie van Edith Schippers die tot de invoering van de 20-wekenecho heeft geleid. De VVD heeft zich er altijd sterk voor

gemaakt dat prenataal onderzoek ook toegankelijk werd zonder medische indicatie. De politieke opbrengst van al onze inzet is groot, vind ik.'

Opnieuw regeert de vvd met het cda. 'Ik wijs er altijd graag op dat de Abortuswet onder het cda tot stand is gekomen. Ik hoef niet te verhullen dat wij vaak een stapje harder willen lopen, maar gelukkig zijn ze uiteindelijk altijd heel pragmatisch. Het cda heeft zich tijdens onze vorige gezamenlijke regeerperiode ook niet tegen de 20-wekenecho verzet. Bedrijfjes die echo's maakten waren in opkomst, het gebeurde al volop. Het maakte voor de meeste vrouwen al deel uit van de zwangerschapsbeleving, ook als er geen medische reden was. Binnen het cda begrepen ze denk ik ook wel dat het draagvlak zo groot was dat tegensputteren geen zin had. Er is politiek stevig over gesproken, maar er was geen maatschappelijk debat. Je snapt soms toch niet hoe dat precies werkt, waarom het ene punt een heet dossier wordt en het ander niet. Toen het debat over de 20-wekenecho werd gevoerd speelden er veel grotere debatten over de invoering van marktwerking in de zorg, de nieuwe Zorgverzekeringswet, de kwaliteit van de ouderenzorg. Volgens mij is er, zeker ook in de media, een soort maximum aan wat over de zorg op een bepaald moment wordt gerapporteerd.

Of het cda de komende tijd een rem zet op uitbreiding van onderzoek zal moeten blijken. De gedogende pvv is natuurlijk ook een heel conservatieve partij. Wat me stoort is dat we ons zo afhankelijk maken van de stappen die andere landen maken. Pas als andere landen nieuwe stappen hebben gezet, volgen we ze daarin. Ik zou dat liever andersom zien. Liever zou ik in die kopgroep zitten. Natuurlijk hadden we in een nieuw paars kabinet veel proactiever kunnen zijn. Ongetwijfeld had er dan wél een passage over de medische ethiek in het regeerakkoord gestaan. Dat we wetenschappelijke ontwikkelingen willen faciliteren bijvoorbeeld, of dat we het voorstel om ouderen die hun leven voltooid vinden stervenshulp te bieden serieus zouden onderzoeken. Er is nu op dit vlak niets afgesproken. Maar ik zie dat graag positief. De vorige keer dat we met het cda regeerden stond er wel wat in, maar toen kwam het neer op een medisch-ethische *stand still*. Ditmaal zijn we niet gebonden aan een afspraak.'

In de maanden na de formatie van het kabinet is vaak gesuggereerd dat er een gentlemen's agreement is met de sgp. De partij zou met haar twee zetels extra gedoogsteun kunnen leveren aan het minderheidskabinet in ruil voor onder meer een moratorium op de medische ethiek. D66-voor-

man Alexander Pechtold sprak tijdens het congres van zijn partij in november daarom smalend over de vvd 'die daarmee op weg is naar het zwartekousenliberalisme'. Anouschka van Miltenburg is beslist: 'Er is géén geheim gedoogakkoord met de sgp.'

Dan wordt ze weggeroepen, haar aanwezigheid bij de constituerende vergadering over de benoeming van de voorzitter van de vaste commissie voor gezondheidszorg is geboden. Na tien minuten zit ze weer voor me. 'Een toneelstukje,' zegt ze, 'het was allemaal allang in de achterkamers geregeld. Waar waren we?'

We hebben het nog niet gehad over de meest recente ontwikkelingen. Tijdens het debat in november waarin de eerste begroting van vvd-minister Edith Schippers werd behandeld stelde de ChristenUnie bij monde van Esmé Wiegman opnieuw voor de abortusgrens te verlagen, ditmaal naar aanleiding van een nieuwe richtlijn waarin kinderartsen en gynaecologen stellen dat extreem vroeg geboren baby's al vanaf 24 weken kunnen worden behandeld. Bij 24 weken geldt nu 'ja, tenzij' in plaats van 'nee, tenzij'. In de praktijk betekent dat bijvoorbeeld dat een vrouw met een dreigende vroeggeboorte al vanaf een zwangerschapsduur van 23 weken en 5 dagen steroïden toegediend krijgt. Met minieme infuusnaalden, voeding die afgestapt wordt per tiende millimeter en de kleinst mogelijke buisjes voor de beademing wordt in sommige ziekenhuizen, zoals het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam, al met de richtlijn gewerkt. De artsen verwachten dat ongeveer de helft van de baby's in leven blijft. Pakweg de helft van de baby's die overleven krijgt vervolgens te maken met ernstige handicaps, iets wat overigens ook geldt voor baby's die na 25 weken worden geboren. 'De kosten die het overleven van een kind met ernstige handicaps met zich meebrengt voor de maatschappij zullen de kosten van de NICU-opnames (NICU staat voor Neonatale Intensive Care Unit) in hoge mate overschrijden,' aldus de richtlijn. De abortusgrens en de grens waarop baby's levensvatbaar worden geacht komen hiermee vrijwel gelijk te liggen. De artsen die de richtlijn hebben opgesteld dringen aan op maatschappelijk debat over de wenselijkheid van het behandelen van zulke extreem vroeg geboren baby's. In het debat zegde minister Schippers toe het vraagstuk voor te leggen aan 'het veld'.

Enkele weken nadat ze haar voorstel heeft gedaan, eind november 2010, organiseert Esmé Wiegman samen met het Wetenschappelijk In-

stituut van haar partij een rondetafelgesprek over het onderwerp. Onder de genodigden bevinden zich Gert van Dijk, ethicus van de landelijke artsenfederatie KNMG, directeur Johan van Veelen van Siriz – de voormalige Vereniging tot Bescherming van het Ongeboren Kind – en directeur Stef Groenewoud van het Lindeboom Instituut, een studiecentrum voor christelijke medische ethiek. Veel van de aanwezigen grijpen de gelegenheid aan om de abortuspraktijk in Nederland ter discussie te stellen, maar volgens Van Dijk gaat dat voorbij aan de recente oproep uit het veld. ‘Waar we eigenlijk een ethische discussie over zouden moeten voeren is niet zozeer de abortustermijn, maar juist de vraag of we het verantwoord vinden om bij 24 weken te gaan behandelen. Als je ziet hoeveel van die kinderen zullen overlijden, als je ziet hoeveel kinderen er ernstige handicaps aan over zullen houden, dan weet ik dat kinderartsen hier heel verschillend over denken. In sommige centra beginnen ze er gewoon niet aan, bij 24 weken, vanuit het idee: we richten te veel schade aan, de langetermijngevolgen zijn echt nog niet in kaart gebracht. De kinderartsen die de richtlijn hebben opgesteld roepen niet voor niets tot dat debat op. Ze zeggen: We kunnen dit pas implementeren nádat het maatschappelijk debat is gevoerd. Dáár zou het over moeten gaan, denk ik.’

Van Dijk – zelf verbonden aan de intensive care neonatologie van het Rotterdamse Erasmus Medisch Centrum, het eerste ziekenhuis dat een paar jaar geleden de ‘ja-tenzij’-regel invoerde voor kinderen van 24 weken – wijst erop dat de 20-wekenecho geleid heeft tot een daling van het aantal zwangerschapsafbrekingen ná de 24ste week en noemt het onjuist als gesteld wordt dat bij 24 weken de grens van levensvatbaarheid ligt. ‘Het is de grens waarbij we besloten hebben dat we het gerechtvaardigd vinden om kinderen actief op te vangen. Dat is iets wezenlijk anders. De grens van levensvatbaarheid is voor elk kind verschillend. Van de 75 kinderen die in de 24ste week geboren worden overlijden er nog steeds 40. Het grootste deel overlijdt of leeft met zeer ernstige handicaps verder.’ Van Dijk wil ook graag benadrukken dat het beeld als zouden mensen niet meer kunnen omgaan met imperfectie volgens hem niet klopt. ‘Uit geen enkel cijfer blijkt dat mensen tegenwoordig makkelijker zouden overgaan tot abortus of geen gehandicapte kinderen meer zouden willen. In de praktijk zie ik juist het tegenovergestelde. Als er op de intensive care neonatologie sprake is van een conflict is dat bijna altijd omdat de ouders veel verder willen gaan dan de artsen. Het zijn juist meestal de

artsen die zich afvragen: waar zijn we mee bezig, terwijl de ouders per se willen dat het kind blijft leven.'

Veel van de vragen die de aanwezige Kamerleden stellen zijn aan Van Dijk geadresseerd. Pia Dijkstra van D66 en Linda Voortman van Groen-Links maken van de gelegenheid gebruik om zich vooral door de ethicus van de KNMG te laten voorlichten over nut en noodzaak van de 20-wekenecho, en wijzen erop dat wat hen betreft aan de keuzevrijheid niet getornd mag worden. Als de abortusgrens al omlaag moet, dan zou de routine-echo mee moeten verschuiven. Maar dát gaat niet, stelt Van Dijk. 'Ik ben door een aantal kinderartsen gebeld toen ze hoorden dat ik hierheen zou gaan,' reageert hij. 'Ze zeiden: Wil je ze alsjeblieft vertellen dat het niet voor de twintigste week kan, want we zien het niet. Echt niet. Dat zou natuurlijk het mooiste zijn, als we konden zeggen: Maak er een 18-wekenecho van. Het kan niet, sorry.'

Waar Kamerleden van de regeringspartijen CDA en VVD verstek laten gaan, is de PVV als enige partij met liefst twee Kamerleden vertegenwoordigd, Karen Gerbrands en Willie Dille. Gerbrands wijst op de verantwoordelijkheid van aanstaande ouders om al voor de zwangerschap het risico van een ernstige afwijking in te calculeren. Haar collega Dille, voor haar Kamerlidmaatschap 25 jaar werkzaam op een dagcentrum voor ernstig meervoudig gehandicapte kinderen, stelt vragen bij de gevolgen voor de waardering van leven met een handicap. 'Ik ben vorige week op bezoek geweest bij een meneer met het downsyndroom met wie ik lang gewerkt heb. Hij is 75 jaar en heeft een prachtig leven gehad. Moeten wij dan oordelen dan zo'n leven het niet waard is om geleefd te worden? Ik vind dat heel moeilijk. Waar leg je dan de grens?'

Anouschka van Miltenburg, verhinderd op de dag van het rondetafelgesprek, is niet overtuigd van de noodzaak tot het verlagen van de abortusgrens. 'Ik laat me sturen door algemeen geaccepteerde kennis,' zegt ze. 'Als de landelijke richtlijn stelt dat de behandeltermijn omlaaggaat en daaraan het advies wordt gekoppeld om ook de abortusgrens te verlagen dan sta ik daar voor open. In het verleden hebben we de abortusgrens ook verlaagd omdat de behandelaars zeiden: Het kan niet zo zijn dat je in de ene kamer een kindje probeert te redden terwijl je in de andere kamer een kindje van dezelfde leeftijd aborteert. Dat is het evenwicht dat gezocht is in onze abortuswetgeving. Ik hoor artsen dat nu minder hard

stellen. Ik begrijp dat de KNMG zich ferm tegen het voorstel om de abortusgrens te verlagen heeft uitgesproken. Het is ingewikkeld. De overlevingskans van die kindjes is niet zo groot, dat moeten we eerlijk durven zeggen. Er wordt behandeld omdat ouders weten dat het kán. Alles wat je probeert, lukt soms. Maar dat is dan nog niet de norm. Bovendien is het van het grootste belang dat ouders voldoende tijd houden om na de 20-wekenecho een besluit te nemen over eventuele zwangerschapsafbreking. Ik begrijp goed dat een partij die in het algemeen tegen abortus is elke strohalm aangrijpt om het aantal abortussen terug te dringen. Dat is hun goed recht, maar ik wil die argumenten graag ontleden door te wijzen op de beperkte overlevingskansen van een kindje van 24 weken. Eén zwaluw maakt nog geen zomer, het is nog geen gouden standaard. Ik heb bovendien vanuit de beroepsgroep hier nog niemand op mijn kamer gehad die zegt: Eigenlijk moet die abortusgrens omlaag. En reken maar dat artsen in Nederland de politiek weten te vinden als ze menen dat er iets geregeld moet worden.'

|||

.

GEKOZEN

*I fell back asleep some time later on
And I dreamed the perfect song
It held all the answers, like hands laid on*

*I woke halfway and scribbled it down
And in the morning what I wrote I read
It was hard to read at first but here's what it said*

*Eid ma clack shaw
Zupoven del ba
Mertepy ven seinur
Cofally ragdah*

(uit 'Eid ma clack shaw' van Bill Callahan.
Sometimes I Wish We Were an Eagle, 2009).

In veel opzichten is onze rouw in de periode na de bevalling als alle andere rouw. Het verdriet komt in golven, het water lijkt zich met iedere golfslag steeds iets minder ver over het strand uit te rollen, totdat een torenhoge golf het water juist weer verder het strand op jaagt. Soms beukt het tegen de klifrotsen. En heel soms is het windstil. Dan zijn we knock-out, beleven we een wapenstilstand, voor de wervelstorm weer opsteekt. Geruisloos, dat is het verraderlijke, en bij voorkeur 's nachts of de volgende ochtend, bij het eerste licht.

Het verschil zit hem in onze eigen rol. Ons is niet alleen iets overkomen, we hebben zelf een actieve rol gespeeld. Noodgedwongen. Op het werk, op straat, op het schoolplein; we worden om de haverklap geconfronteerd met verhalen over doodgeboren kinderen. Het lijkt warempel alsof iedereen wel iemand kent met een doodgeboren kind, een late miskraam of ander baby-gerelateerd leed. Maar hoe naar al die verhalen zonder uitzondering ook zijn, het heeft eigenlijk weinig met ons te maken. We zijn niet voor een voldongen feit gesteld, we hadden een keuze. Als ons leed ergens in schuilgaat, is het daarin. Er zijn maar weinig mensen die zich dat lijken te realiseren. Als ik zelf degene was die mijn verhaal hoorde zou ik het waarschijnlijk ook archiveren onder de categorie 'probleemgeboortes'. Na een maand of wat zou ik denken: er was iets met dat kindje van ze, wat was het ook alweer? Het beeld zou vertroebelen, flets worden en uiteindelijk onzichtbaar zijn.

En dat is misschien maar goed ook.

In het stadhuis, waar ik een verlof tot lijkbezorging aanvroeg, werd ik geholpen door dezelfde man als bij de erkenning van de ongeboren vrucht, anderhalve week eerder. Hij herkende me natuurlijk niet. Waar hij de vorige keer verzuimde om 'Gefeliciteerd' te zeggen was hij nu de eerste die het woord 'Gecondoleerd' gebruikt. Ik vroeg me af wat H. ervan zou zeggen, maar ze was er niet bij.

Daags na de begrafenis houdt B. ons twee tekeningen voor. Op de eerste ligt een baby in een kistje en ernaast zie je, boven elkaar, drie vrijwel identieke gezichten. Aan alle zes ogen hangt een traan in de vorm van een cirkel. Op de andere tekening staat een vlinder. De kleuren van de omtreklijnen gaan halverwege in elkaar over, van geel in groen, en van rood in blauw. De linkervleugel is puntgaaf, maar bij het tekenen van de rechtervleugel is B. kennelijk uitgeschoten. Er zit een kronkeling in, een meanderende lijn die de symmetrie verbreekt.

Ik weet niet wat we zouden doen als B. er niet was. Je houdt het niet voor mogelijk waartoe we in staat blijken, als het moet. We vieren Sinterklaas bij mijn zus. In de auto ben ik down, maar eenmaal daar lukt het me om de kinderen opgetogen te krijgen. Ik verval in mijn oude rol. En het gesprek met mijn zus en zwager lijkt op een gewoon gesprek. Het gaat over contactlenzen, en over gebroken autoruiten. Dat kan, dus. Dat lukt.

'Jullie zijn in een slechte B-film terechtgekomen,' merkt iemand op als ik B. voor het eerst sinds de bevalling weer naar school breng. Goedbedoeld, zonder twijfel, maar wat zit hij ernaast. Waar wij in terecht zijn gekomen is een cinematografisch hoogstandje, een regie- en montagewonder dat zijn weerga niet kent. Alles in ons leven bestaat uit voortekenen, symbolen, verwijzingen en signalen. In de sleutelscènes zijn verleden, heden en toekomst volledig in elkaar verstrengeld, precies zoals in de fameuze vrijscène uit *Don't Look Now* met Julie Christie en Donald Sutherland. Voor het eerst sinds de verdrinkingsdood van hun dochtertje hebben Laura en John weer seks. Na de rampspoed die hun is overkomen is het Engelse paar uitgeweken naar Venetië, waar hij zich toelegt op het restaureren van oude fresco's in de koepel van een kerk en zij langzaam maar zeker in de ban raakt van twee blinde, helderziende zussen. De vrijscène, tegen de avond in het hotel, wordt voortdurend versneden

met scènes na afloop, als het paar zich aankleedt en opmaakt voor het diner. Het is de eerste, misschien wel enige sequentie in de film waar iets geruststellends van uitgaat. Lang duurt het niet, hun hervonden verzoening met het leven.

Als het dan toch een film is waarin we zijn beland, dan is het er een zoals *Don't Look Now* van Nicholas Roeg. Alles verwijst naar alles. De kluwen is onontwarbaar. Genadeloos.

Zelfs de herinneringen aan haar verwekking zijn van kleur veranderd. Een warme zomeravond op het terras van ons vakantiehuis aan het meer van Trasimeno, het slotakkoord van zo'n dag die eigenlijk nooit had hoeven eindigen, een bedwelmende roes op een beschutte plek. Terugrekenend, een maand of wat later, kwamen we tot de stellige conclusie dat het toen moet zijn geweest. Exact een jaar na een miskraam, eveneens in Italië, en vijf jaar na de geboorte van B. Alles klopte, alles greep in elkaar, er was een nieuw begin; het was goed zo.

Nu, na haar geboorte en sterfte, herinner ik me heel andere details van die avond daar op het terras van ons appartement. De roodroze gloed van de zon is er nog steeds, de zachte bries zorgt nog altijd voor een lichte huivering, maar er dringen zich heel andere details op de voorgrond. Terwijl we in elkaar verstrengeld liggen gaat ergens in het huis een telefoon. We kleden ons aan, ontspannener dan we in lange tijd zijn geweest, als Julie Christie en Donald Sutherland eigenlijk, en ik zoek, half aangekleed, tussen de spullen naar onze mobiele telefoons. Er is inderdaad gebeld. Maar er is geen nummer zichtbaar. Zelfs geen reeks nullen. 'I oproep gemist', daar moeten we het mee doen. Precies een halfuur later worden we opgeschrikt door luid gekrijs. B. heeft een nachtmerrie. Ze schreeuwt het uit, haar gezicht gloeit. Het duurt een halfuur voor ze gekalmeerd is.

Maandenlang was ik het compleet vergeten, maar nu herinner ik het me haarscherp. Wat al die tijd onbeduidend was gebleven, wordt nu ineens beduidend. Nu zijn het juist dit soort merkwuurige details die het verhaal kloppend lijken te maken. En het verhaal kloppend maken, dat is waarnaar we hunkeren. Dit scenario verdient een Oscar.

In de krant lees ik over een Franse documentaire die in première gaat. Hij gaat over keizerpinguïns op de Zuidpool die ieder jaar aan een odyssee beginnen, een barre tocht naar een extreem koude plek. Eenmaal

daar aangekomen paren ze, waarna het vrouwtje het mannetje het ei geeft en hij het mag uitbroeden. Op de terugtocht zijn de weersomstandigheden zo bar, vooral door zware snijdende sneeuwstormen, dat sommige pasgeboren pinguïns sneuvelen. Voor wie het redt, wacht uiteindelijk de eerste duik in de oceaan. Volgens conservatieve christenen in Engeland en de Verenigde Staten is het een waardevolle illustratie van Intelligent Design.

H. 'is' nu 32 weken zwanger, vastbesloten om de periode vol te maken. Niets of niemand die haar daarvan kan weerhouden. Werkgevers, uitkeringsinstanties, reïntegratiebureaus, ze kunnen het heen en weer krijgen. Tot aan de uitgerekende datum houdt ze zich zwanger. Dat is wel het minste, zegt ze.

Misschien, zegt haar oude vriendin, hebben de twee zussen wel contact gehad op de een of andere manier. H. heeft het gevoel dat ze erbij is, als ze met B. koekjes bakt. Ze voelt haar aanwezigheid.

Bij de wasbak staat, naast de tandenborstels, het drinkglas, de handzeep en de contactlensdoosjes, nog altijd het bruine potje met foliumzuur. Hooguit een tablet of tien zit er nog in.

Als de storm op zijn hevigst is, dringt zich altijd dezelfde vraag op. Wat hebben we gedaan? We zijn bruut, we zijn zwak. We proberen ons vast te klampen aan die ene strohalm: het was oprecht. Op de beste momenten volstaat het.

Ik hunker naar een snelkoppeling. Nu ik de uitkomst ken, wil ik niet steeds weer alle argumenten langslopen alsof het de lintblaadjes van een bloem zijn. We breken af, we breken niet af, we breken af. Ik wil de hele pluizenbol van de paardenbloem in één keer wegblazen, niet meer steeds opnieuw hoeven afdalen en daar beneden de weg zoeken in die gekmakende wirwar van emoties. De vraag die ik opwerp is steeds dezelfde, het antwoord inmiddels ook steeds vaker, maar de route blijft even moeizaam en lang. Het doet me denken aan de route die je vaak gedwongen

wordt te nemen in een warenhuis. Om de roltrap naar beneden te vinden moet je eerst de hele verdieping doorkruisen. De waren in de schappen en op de uitstaltafels zijn een amalgaam van gevoelens, inzichten, dwang-gedachten en dogma's die elkaar voortdurend tegenspreken. 'Waarheid in pacht!' schreeuwen de uithangborden waarop normaal gesproken 'Sale!' staat. Ik krijg het Spaans benauwd, snak naar de buitenlucht. Als ik eindelijk de uitgang in het vizier krijg kom ik weer een beetje tot rust. Het is zoals het is, het is goed zo, leg je er maar bij neer. Maar nog geen uur later bevind ik me ongewild alweer op de bovenste verdieping van het warenhuis. Net als Bill Murray in *Groundhog Day*, waarin hij iedere keer als de wekker gaat weer ontwaakt op dezelfde dag. Iedere dag eerst weer shoppen tot ik erbij neerval, en dan de verlossing. Om het volgende moment tot de ontdekking te komen dat ik weer terug bij af ben.

Ik heb een technaut nodig die de snelkoppeling voor me aanlegt. Iemand van systeembeheer. Maar er is niemand die dat voor me kan regelen. Iedereen is hier gebiteet.

'Beëindigen van zwangerschap is "voor God spelen"' luidt een kop in de krant. Het blijkt een uitspraak te zijn van een moeder uit een promotie-onderzoek naar de psychische gevolgen van zwangerschapsafbreking vanwege ernstige afwijkingen. Verloskundige Marijke Korenromp volgde een groep ouders tot vijftien maanden na de ingreep en legde een tweede groep twee tot zeven jaar na hun besluit een vragenlijst voor. Artsen en hulpverleners zouden ouders moeten waarschuwen voor de mogelijk lange rouwperiode na een zwangerschapsafbreking vanwege een ernstige aandoening, zegt de promovenda. Zo'n twintig procent van de vrouwen en tien procent van de mannen blijkt zeven jaar nadien nog met symptomen van posttraumatische stress te kampen.

Verbazen doet het me niet. Wat overheerst is: als dit ons kan overkomen, wat kan er dan nog meer gebeuren? Wat volgt? Ik wantrouw alles. Als er al zekerheden waren, zijn ze volledig weggevaagd. We staan nergens meer van te kijken. Tegelijk is alles bedekt met een vuil vlies, een stoflaag, alles is dof. Dit is dus wat ze bedoelen als ze zeggen dat alles z'n glans heeft verloren.

We eten met goede vrienden. Een halfjaar geleden stonden hij en ik in de tuin, terwijl zij binnen met H. vakantie verhalen uitwisselde. Het was een

mooie zomerdag, een van de langste dagen van het jaar. Hij stak een sigaret op en vroeg grijnzend: 'H. is weer zwanger hè?' We wisten het een nauwelijks een etmaal toen, later die avond zouden zij de eersten zijn aan wie we het vertelden. 'Hoe weet jij dat nou?' bracht ik uit. 'Gewoon, ik zie het aan je,' zei hij lachend. 'Kom, we gaan eten.'

Ik probeer me voor te stellen hoe het voor hen moet zijn. Ze bevinden zich aan de andere kant van het spectrum. Het jargon dat zij zich eigen hebben gemaakt omvat geen vruchtwaterpunctie, echoscopie en Groningen Protocol, maar ovulatie-inductie, in vitro fertilisatie en intracytoplasmatische sperma-injectie. Een paar jaar geleden zei hij nog: Als het zo ver komt dat ik ervoor naar het ziekenhuis moet, hoeft het van mij niet meer. Maar met de mogelijkheden die zich aandienen, verleggen zij hun grenzen steeds verder. Om maar mogelijk te maken wat ze zo graag willen, wetende dat het einddoel nog altijd niet onhaalbaar is.

Zij heeft gewerkt op een mytyschool, heeft ze wel eens verteld. Wat zijn hun gedachten over de keuze die we gemaakt hebben? Uit hun reactie maak ik op dat ze het er samen al uitvoerig over gehad hebben. Ze zouden, denken ze, geen moment geaarzeld hebben. Ze zouden hetzelfde hebben gedaan. Voorzichtig leg ik ze de voor de hand liggende vervolgvraag voor. 'Ook als het zoveel bloed, zweet en tranen heeft gekost om zwanger te raken als in jullie geval?' Ja, ook dan. Komt het dan eigenlijk nog wel voor, schiet het door m'n hoofd, een foetus met ernstige beperkingen, als er zoveel selectiemechanismen voorafgegaan zijn aan het versmelten van die twee cellen? Het duizelt me alweer.

Misschien zitten we bij nader inzien helemaal niet aan de andere kant van het spectrum. Misschien lijken de situaties waarin we zijn beland veel meer op elkaar dan je op het eerste oog zou denken.

Een paar maanden eerder, vrijdag 25 november 2005. Kamer 602. We zitten in blauwe kuipstoelen, onze voeten op het ziekenhuisbed, de rug naar de kachel. Buiten stormt, sneeuwt en regent het. We hebben dikke, warme sokken aan. Op een handdoek die in de hoek van de vensterbank is gedrukt landt, door een lekkend kozijn, steeds zachtjes een druppel. Met tussenpozen van drie uur lopen we samen met de verpleegkundige naar een onderzoekskamer, waar de gynaecoloog vaginaal tabletten bij H. inbrengt, die samentrekkingen van de baarmoeder op gang brengen. Daarna volgt steeds opnieuw een zee van tijd, en een onpeilbare stilte, die slechts verbroken wordt door het zachte tikken van de druppel. Soms komt een verpleegkundige voorzichtig vragen hoe het gaat. Niet alle verpleegkundigen krijgen kamer 602 toegewezen, vertelt een van hen, terwijl ze een stapel quilts brengt die een moeder heeft gemaakt, speciaal voor doodgeboortes. Het ziekenhuis respecteert het als je gewetensbezwaren hebt.

Het is een verwarrende mededeling. Het gaat niet over ons.

Dingen regelen, dat is wat we deden, dat is waar we goed in waren. Een plek in de bus van morgenochtend naar de volgende stad, een ruimere kamer op zes-hoog, met uitzicht over het tempelcomplex. In het hier en nu is het: een tekst bedenken voor op het geboorte- annex overlijdenskaartje. Op de iPod luisteren we om beurten naar liedjes die mogelijk een tekstflard opleveren die gepast is. Niets valt op z'n plek. Voor het eerst bieden liedjes ook geen uitkomst.

We bekijken foto's van B. Ook zij werd in dit ziekenhuis geboren. Dagenlang lag ze achter glas, twee verdiepingen bij haar moeder vandaan. Dat gaat ons nu in ieder geval niet gebeuren, zegt H. tegen me. Ik kus haar op haar voorhoofd.

Dan kondigt het zich aan.

En vraag niet hoe, maar ook deze tijd verstrijkt. En hoe het werkt, ik weet het niet, maar het is, daarvan zijn we doordrongen, een móóie dag. H. wil het per se zelf opbrengen deze keer. Geen ruggenprik, geen hulpmiddelen. Dat is wel het minste.

Zoals ze daar ligt, in die plas, we denken even dat ze een bloedstolsel is, zo teer, iel. Roodbruin, glibberig, en onvoorstelbaar klein. Het is niet haar lengte die haar zo klein maakt, het is haar volume. Het lijkt alsof er een lichte tinteling in haar vingers is gedurende de eerste seconden, dan een schijnbare ademzucht, die heel even haar minuscule borstkas optilt.

De verloskundige vraagt of ik de navelstreng wil doorknippen. Als in een reflex legt H. haar vervolgens op haar borst, alsof ze haar aanlegt voor het zogen.

In de kamer is het ijzingwekkend stil. Er druppelt zelfs geen regenwater meer op de vensterbank. Daarna neem ik haar op mijn arm. Ze heeft precies dezelfde mond en neus als haar moeder en zus.

De zandloper is leeg. 480 gram. 29 centimeter. Zo liefdevol, zo stil en vooral zo geduldig als deze verpleegster te werk gaat, er gaat in al zijn gruwelijkheid een onaardse schoonheid van uit. Ze draagt nota bene de tweede naam die we voor onze dochter hebben gekozen. Het is hier zo godsgruwelijk stil. Minutieus, toegewijd, met de precisie van een edelsmid, wordt ze schoongemaakt. Elk minuscuul bloedspatje. Steeds weer buigt ze zich voorover en stipt ze met het doekje dat om de punt van haar vinger is gewikkeld een plekje aan. Dan legt ze haar op een dekentje, in een mand. Tot vier keer toe dekt ze haar toe. Elke keer als ze rechtop staat, terugdeinst en kijkt, denkt ze: nee, nog niet goed. Het dekentje over haar inmiddels ijzige lichaampje reikt nu tot vlak onder haar gezicht. Zacht streel ik haar wang.

Pas de volgende dag begrijpen we hoe extreem de weersomstandigheden die dag en nacht zijn geweest. Mensen moesten de nacht doorbrengen in hun gestrande auto's. Het leger moest eraan te pas komen en het record van de langste avondspits ooit werd verbroken. Dáár gaan de krantenkoppen over.

Ze gaat nog een paar dagen met ons mee. Haar zus komt door de tuin op ons afrennen. Haar koorts is verdwenen. 'Waar is ze, waar is ze?' roept ze. In de keuken leggen we haar nog maar eens uit dat haar zusje niet leeft. 'Weet ik toch!' Dat ze er heel anders uitziet dan andere baby's, heel klein, heel rood, heel koud. 'Weet ik toch!' zegt ze weer.

We gaan naar boven. Ze staat erop dat ze voor ons uit rent, zelf de deur opent. Ook als ze haar ziet liggen loopt ze snel door. Pas als ze vlak voor haar staat aarzelt ze even. Ze wil haar aanraken, ze streelt haar wang zoals ik de hare, en wil haar meteen onder cadeaus en knuffels bedelven. 'Lief!' zegt ze.

We laten je nu gaan, zielsveel houden we van je, staat geschreven op het kaartje.

Iemand hartgrondig missen en liefhebben met wie je geen gedeeld verleden hebt, aan wie je geen herinneringen hebt. En daarvoor gekozen hebben. Leg dat maar eens uit.

Er is een beeld dat zich blijft opdringen. Het is de dag voor de bevalling en wij zijn op de begraafplaats. We zijn hier om een plek voor haar uit te zoeken. Zelf dobbert ze nog in haar moeders buik, de capsule die zich al een klein etmaal klaarmaakt voor de landing.

Omdat het hard regent stelt een medewerker ons voor om in te stappen in een golfkarretje, waarmee hij ons naar de kinderafdeling vervoert.

Zodra we naast elkaar zitten, met de ruggen naar de bestuurder, is het golfkarretje een riksja, een tuk-tuk. En nu maar hopen dat hij ons behendig door het drukke verkeer loodst, dat we na aankomst terecht zijn gekomen op de plek waar we zo nieuwsgierig naar zijn, dat het er niet tegenvalt. En dat hij ons niet naait. Voor je het weet brengt hij je naar zijn neef, van wie hij provisie krijgt. Kijk, daar begint ie al met z'n obligate vragen.

'Which country?'

'She your sister?'

'How many rupees you earn in one month?'

'What in your bag?'

'You read book?'

'You smoke Indian cigarettes?'

'How many children?'

Dan mogen we uitstappen.

Eindstation.

We staan in een grote cirkel van graven met verwaaide en verregende knuffelberen, plastic vlinders en lantaarntjes. In sommige wappert een klein vlammetje. De regen klettert op het uitgerolde dak van het karretje.

De moesson is begonnen.

Nawoord

Volgende!

Luister goed. De stelling is: *Iedereen met hiv zou verbannen moeten worden naar een eiland, zodat niemand meer besmet kan raken en de ziekte aids snel wordt uitgeroeid.*

Een vervallen klaslokaal, ergens eind jaren tachtig. Het was mijn beurt. Zoals iedereen kreeg ik een stelling te horen, zijdelings ontleend aan de actualiteit, en mocht ik me tien minuten voorbereiden op de verdediging ervan. Daarna nam ik voor in het klaslokaal plaats op een stoel en mochten de andere studenten hun spervuur aan moeilijke vragen op me loslaten. Het werd een kruisverhoor volgens de Zaanse methode, zonder hanglamp maar wel met een bataljon van twintig journalisten-in-spe met hun blocnote en pen in de aanslag. Ongetwijfeld heb ik in het begin wat zenuwachtig gestameld, maar ik geloof dat het me uiteindelijk wel goed afging. Leerzaam was het zeker.

Tijdens het werken aan dit boek moest ik regelmatig denken aan die oefening daar in dat klaslokaal, meer dan twintig jaar geleden. Wat zich tijdens het schrijven aan me opdrong doet misschien nog het meest denken aan wat soms de perspectivistische waarheid wordt genoemd. Iedereen maakt z'n eigen waarheid vanuit z'n eigen perspectief, gebaseerd op z'n eigen ervaringen. Dat mag klinken als een open deur, als iets waarmee je uiteindelijk alles suf relativeert of zelfs bagatelliseert, maar binnen de context van dit boek bleek het, voor mij, essentieel. Met elk gesprek dat ik voor dit boek voerde, elk artikel dat ik las, wisselde het perspectief, als

bij een prisma dat kleuren afbuigt in meer richtingen dan je kunt bevatten. Daarmee verschoot zowel het onderwerp als ik zelf voortdurend kameleontisch van kleur. Ik liep als het ware steeds een stukje met mijn gesprekspartners op, boog nu eens naar links af, dan weer naar rechts. De hoofdroute bleef in het midden, zoekend.

Als mij was overkomen wat Pierre Mertens met zijn dochter Lies is overkomen zou ik vermoedelijk dezelfde positie innemen als hij nu inneemt. Als ik de handicap zou hebben van Simon van der Veen had ik ongetwijfeld dezelfde positie ingenomen als hij jarenlang innam. En als vervolgens mijn zus voor de keuze werd gesteld waarvoor zijn zus werd gesteld, was ik vermoedelijk ook gaan twijfelen aan diezelfde positie. Ik kan het met niemand oneens zijn. Ik heb de keuze gemaakt waartegen Pierre Mertens lobby voert, artikelen schrijft, resoluties opstelt. Als hij spreekt van een immorele keuze kan ik hem daarin heel goed volgen. Die tweespalt is kennelijk voor mij weggelegd. Voor mij, de ouder die de keuze heeft gehad.

De kennis die je via prenataal onderzoek vergaart bij een slechte uitslag maakt je als ouder, wat je ook doet of nalaat, op voorhand schuldig. Aan de geboorte van een ernstig gehandicapt kind, dan wel aan het beëindigen van het ongeboren leven van datzelfde kind. Niet kiezen is geen optie. Dat is immers ook kiezen. Waar je vroeger, vóór de komst van de prenatale diagnostiek, een ernstig gehandicapt kind met pijn, moeite en liefde wist te aanvaarden omdat het je *overkwam*, heb je nu voor dat leven *gekózen*. Het is een onmogelijke positie.

Daarmee pleit ik niet tegen prenataal onderzoek. Of juist ervóór. Artsen, wetenschappers en politici hebben gezamenlijk beleid vormgegeven waarin 'het verschaffen van handelingsopties' uiteindelijk doorslaggevend is. Ouders mogen om hen moverende redenen zowel kiezen voor afbreking van de zwangerschap als voor het voldragen van diezelfde zwangerschap. Uitgangspunt is dat niemand je in die keuze stuurt. Wat een arts, een maatschappelijk werker of een patiëntenvereniging ouders ook vertelt, in essentie is de counseling altijd gericht op keuzevrijheid. De praktijk geeft de beleidsmakers gelijk, dat wil zeggen: ouders maken, in Nederland meer dan in veel omliggende landen, heel verschillende keuzes als ze uiteindelijk alleen hun eigen kompas hebben om op terug

te vallen. Het grootste deel mag dan kiezen voor zwangerschapsafbreking, sommigen kiezen ervoor helemaal geen prenataal onderzoek te ondergaan, en weer anderen besluiten na onderzoek met een ongunstige uitslag de ernstige handicaps van het kind te accepteren.

Intussen gaat het prenataal speuren naar aandoeningen verder, de mogelijkheden breiden zich in rap tempo uit. Met het aanbieden van dragerschapstesten – in het VU Medisch Centrum kunnen paren met een kinderwens sinds kort terecht voor een dragerschapstest voor taaislijmziekte – doet preconceptie-screening haar intrede in de zorg. Het is een nieuwe vorm van screening die ertoe kan leiden dat ouders vanwege de kans op ernstige aandoeningen op voorhand helemaal afzien van zwangerschap. Daarnaast, voorspellen deskundigen, wordt genoombrede prenatale diagnostiek binnen enkele jaren voor iedereen toegankelijk. Het zijn ontwikkelingen die zich, zo je dat al zou willen, moeilijk laten beteugelen. Dat op zichzelf hoeft niet te betekenen dat we afstevenen op een samenleving waarin iedereen met zachte hand in de richting van zwangerschapsafbreking wordt geleid. Ook een uitgesproken voorstander van eugenetica als Gie van den Berghe benadrukt dat mensen er altijd voor moeten kunnen blijven kiezen om geen testen te ondergaan, en dat de kinderen die vervolgens geboren worden de best mogelijke zorg denkbaar moeten krijgen. Het ironische is dat nieuwe bevruchtigingstechnieken, soms toegepast op een leeftijd waarop de biologische klok allang is uitgetikt, de tolerantie voor afwijkingen juist kunnen doen toenemen. Arts en filosoof Marli Huijer wijst erop dat de bereidheid om aandoeningen te accepteren kan toenemen zodra het gaat om je enige en laatste kans op een kind. Ook de wens om een extreem vroeg geboren baby al vanaf de 24ste week in leven te houden mondt in veel gevallen uit in een leven met ernstige handicaps.

Zolang we ervoor waken dat het ‘verschaffen van handelingsopties’ geen bezweringsformule wordt, is keuzevrijheid geen holle frase. Het veronderstelt buitengewoon zorgvuldige counseling, en het veronderstelt ook dat de gehandicaptenzorg zo goed is dat een besluit nooit ingegeven zal zijn door financiële motieven of ernstige twijfel aan het niveau van de zorginstellingen. Een wankel evenwicht is en blijft het dus wel. Dat de keuzevrijheid bestreden wordt door zowel de kleine christelijke partijen als de PVV maakt het voortbestaan van de *modus vivendi* in de nabije toekomst bovendien allesbehalve vanzelfsprekend.

De vaste opstelling vanuit de ideologische loopgraven doet het onderwerp intussen geen recht. Prenataal onderzoek en keuzevrijheid laat zich slecht terugbrengen tot pro life versus pro choice, of tot vóór of tégen gehandicapt leven. Ik zou bijna zeggen: was het maar zo eenvoudig. De opsteller van het Groningen Protocol vreest een samenleving waarin iedereen uit is op perfectie, de gelovige ervaart de dood van zijn gehandicapte zoon als een godsgeschenk. Niets is wat het lijkt.

Als ik alle geïnterviewden bij elkaar zou brengen en op een afstandje zou gaan staan kijken en luisteren hoe zich tussen hen een gesprek ontvouwde, zouden hun uitspraken langzaam fletser worden, hun standpunten vervagen. Totdat ze allemaal uitkomen op dat verlaten rangeerterrein waar het formuleren steeds moeizamer gaat, en uiteindelijk het denken stukt. Daar rest een zwijgend gezelschap, dat slechts begripvol knikjes uitwisselt.

Hoe het ons vergaan zou zijn als we de andere keuze hadden gemaakt zal ik nooit weten. Geen gehandicapte ook die mij kan tonen hoe mijn dochter eraan toe zou zijn geweest, zo ze al had weten te overleven. Daarvoor was haar perspectief te ongewis.

Ik vind beide keuzes, afbreken of niet afbreken, nog altijd voorstelbaar, en nog altijd onmogelijk. Elke keuze is even gerechtvaardigd als onrechtvaardig. Welke keuze je ook maakt, je hebt altijd levenslang, je bent altijd schuldig. Maar wie in álle gevallen schuldig is, heeft uiteindelijk geen reële keuze.

Tot vijf jaar geleden was ik stellig. Sinds die novemberdagen, vijf jaar geleden, kan ik alleen nog in grijstinten denken. Ik wantrouw, bijna op het obsessieve af, mijn eigen mening.

Af en toe, veelal op onverwachte momenten, beland ik er nog, op die T-splitsing waar we stilstonden. Dan ben ik weer verdwaald in het doolhof van mijn gedachten. Ik ken die plek als m'n broekzak, elke steen in de grond, elke zwiepende tak aan de boom langs de kant van de weg. Maar als ik er nu aankom raak ik niet meer in paniek. Ik weet nu dat het een splitsing lijkt, maar dat in werkelijkheid de weg hier eindigt. Dit is wat het is. Verder gaan lukt niet, zelfs de allernieuwste update van het navigatiesysteem zal het aangeven: hier houdt het op.