Universiteit van Tilburg

Master Zorg, Ethiek en Beleid

Een trilemma in een gemelligraviditeit.

Ethische bespiegelingen vanuit verschillende perspectieven.

Masterthesis Zorg, Ethiek en Beleid.

Faculteit Geesteswetenschappen

Universiteit van Tilburg.

Begeleider en 1e referent: dr. C.J.W. Leget, 2e referent: dr. J.M.N.E. Jans.

Germa van de Kamp, Juli 2011.

Een trilemma in een gemelligraviditeit.

Ethische bespiegelingen vanuit verschillende perspectieven.

Masterthesis Zorg, Ethiek en Beleid.

Faculteit Geesteswetenschappen universiteit van Tilburg.

Begeleider en 1e referent: dr. C.J.W. Leget, 2e referent: dr. J.M.N.E. Jans.

Germa van de Kamp, Juli 2011.

Voorwoord.

Geachte lezer, voor u ligt het eindresultaat van mijn zoektocht, de laatste bijdrage aan mijn masterstudie Zorg, Ethiek en Beleid aan de universiteit van Tilburg.

Het belangrijkste doel van het schrijven van deze thesis is het zoeken naar een antwoord op mijn persoonlijke queeste: het slaan van een brug tussen verleden en toekomst. Enerzijds de geïsoleerde zware rugzak die als ballast ligt te wachten op het eiland dat "Verleden" heet en anderzijds de vaste oever van de toekomst, waar de zorgethiek rijkelijk haar kennis zaaide. Een brug om een vrijelijke uitwisseling van (taciete) kennis en ervaring mogelijk te maken tussen beide oevers met als doel het uitwaaien naar nieuwe terreinen in de toekomst die zich steeds meer lijken te begeven op het gebied van de toegepaste- of bio-ethiek. Vanuit de medische ethiek wil ik de resolute beslisvaardigheid meenemen, waarbij de zorgethische aanvulling hopelijk de rijke toevoeging is die mij zal behoeden om te zeer te focussen op het dilemma. Niet alleen het dilemma, maar het leven en de relaties waarin het dilemma zich afspeelt, zullen een belangrijke rol spelen in de ontwikkeling van mijn moreel besef.

Germa van de Kamp

Waalre juni 2011

Vertel het me en het waait door me heen.
Laat het me zien en ik weet het morgen nog.
Laat het me voelen en ik weet het mijn hele leven.

Lao Tse

Inhoudsopgave:

Samenvatting. 9

Inleiding. 11

Hoofdstuk 1. Het trilemma.

1.1. De praktijk. 13

1.2. Aantallen. 14

1.3. Begripsbepaling. 14

Hoofdstuk 2. Het trilemma gezien vanuit het medisch ethisch kader: de bril van de dokter.

2.1. Geschiedenis. 15

2.2. Medische ethiek. 17

2.2.a. De Hippocratische traditie. 19
2.2.b. De levensbeschouwelijke traditie. 19
2.2.c. De verlichtingstraditie. 20

2.3.Twee structuren voor het oplossen van morele vraagstukken. 21

2.3.a. Principalisme volgens Beauchamp and Childress. 21
2.3.b. De casuïstiek. 23

2.4. De rol van de morele waarden in het trilemma. 23

2.5. Vertaling naar de praktijk. 25

2.6. Ongenoemde aspecten. 28

2.7. Plaats van de medische ethiek in de praktijk. 30

2.8. Conclusie. 32

Hoofdstuk 3. Het trilemma geplaatst in een ander kader: de bril van de zorgethiek.

3. 1. Inleiding. 35

3.2. Alternatieve benaderingen in de ethiek van de gezondheidszorg. 35

3.3. Zorgethiek: een historisch perspectief. 36

3.4. Zorgethische denkbeelden uit deze tijd. 38

3.5. Zorgethiek in het kort. 41

3.6. Het trilemma gezien door de bril van de zorgethiek. 42

3.7. Aandacht voor een aantal belangrijke realiteiten.

3.7.1. (Bijzondere) relaties. 46
3.7.2. Justice en Care. 48
3.7.3. Autonomie. 49

3.8. Samenvattend. 50

3.9. Conclusie. 51

Hoofdstuk 4. Het trilemma gezien door een bril met multifocale glazen.

4.1. Inleiding. 53

4.2. Medische ethiek en zorgethiek: een vergelijking. 53

4.3. Het trilemma gezien door een multifocale bril: een stappenplan. 55

4.4. Spanning en versterking. 59

4.5. Een terugblik. 61

4.6. Conclusie. 62

Slotwoord. 63

Literatuur. 64

Bijlagen.

1. Persbericht NVK en NVOG dd. 01-10-2010 66

2. Nota: Verwijzing naar een perinatologisch centrum. 67

3. Frequentie van vóórkomen van het trilemma. 75

4. Nederlandse artseneed. 77

Samenvatting.

In onze huidige samenleving is gezondheidszorg een vorm van zorg waar iedere deelnemer recht op heeft, maar ook een vorm van zorg die in haar huidige vorm bijna grenzeloze mogelijkheden lijkt te kennen die zich dagelijks nog verder ontwikkelen. Mogelijkheden die de dokter niet alleen een enorme macht verschaffen om goed te doen voor de patiënt, maar die ook een last kunnen betekenen: moet wel alles wat kan en waar gaat goed doen over in schaden? Voor de patiënt betekent het dat veel van zijn/haar klachten verholpen kunnen worden, maar vaak is er meer mogelijk dan het noodzakelijke en wie bepaalt wat noodzakelijk, wenselijk of soms te veel is? Kenmerk van onze samenleving is de belangrijke verworvenheid die autonomie heet waardoor de patiënt niet alleen het recht heeft zeggenschap uit te oefenen over de te volgen behandeling, hij/zij wordt ook geacht daarover mee te kunnen beslissen, terwijl de dokter de verplichting heeft dit recht van de patiënt te respecteren. Wie bepaalt uiteindelijk wat goede zorg is en hoe wordt deze zorg op rechtvaardige wijze verdeeld als er meerdere patiënten in het geding zijn? Eeuwenlang is het de medische beroepsgroep zelf geweest die volgens medisch-ethische tradities bepaalde wat goede zorg is. Na de Tweede Wereld oorlog werd de inbreng van de patiënt een belangrijke medebepalende factor in deze medische ethiek, maar ontwikkelden zich ook andere ethische visies op goede zorg. De zorgethiek, ontstaan als feministische dispuutskwestie, ontwikkelt zich als een belangrijke sociaal politieke theorie waarin zorgen voor en met elkaar een centrale rol krijgt.

Aan de hand van een praktijk voorbeeld, een tweelingzwangerschap, waarin lang voor de uitgerekende datum één van de twee kinderen dusdanig in nood komt dat ingrijpen noodzakelijk is, worden de verschillende mogelijkheden voor reflectie op goede zorg in dezen bespiegeld vanuit de medisch-ethische en zorgethische visies. Er is sprake van een trilemma waarin 3 levens (de zwangere en haar beide ongeboren kinderen) onlosmakelijk met elkaar verbonden blijken te zijn en goed doen voor één van de drie altijd in meer of mindere mate gepaard gaat met schaden van de ander(en). Niet alleen “goed doen en niet schaden” zijn belangrijke principes in de huidige medische ethiek, ook de begrippen rechtvaardigheid en autonomie van de patiënt spelen een rol in de reflectie op zorg in het trilemma. Rechtvaardigheid speelt niet alleen een rol in de bepaling en het wegen van kansen van de drie individuele levens, maar speelt ook een rol in de begrenzing van de mogelijkheden ingegeven door schaarste aan benodigde middelen. De autonomie van de patiënt blijkt ook een niet alleen positief recht. De autonomie van de twee nog ongeboren kinderen kan nog niet worden aangesproken waardoor de autonomie van de moeder de overhand krijgt. Dit recht van de moeder kan voor haar als last worden ervaren of als vetorecht worden gebruikt om een voorgestelde behandeling te weigeren. Het medisch-ethisch kader blijkt geen eensluidende routebeschrijving te kunnen bieden voor goede zorg in het kader van het trilemma.

In het zorgethisch perspectief kan de zorg in de zorgpraktijk rond het trilemma worden gezien als onderdeel van de zorg zoals die centaal staat in onze samenleving: in onderling wisselend afhankelijke relaties voor en met elkaar zorgen op een zo goed mogelijke wijze. Medisch technische behandelingen, het toepassen van kennis en ervaring door de dokter, kunnen worden beschouwd als zorgzaamheid. Door wederzijdse erkenning van arts en patiënt met respect voor ieders achtergrond, kan gezamenlijk worden afgestevend op de best passende beslissing,

waarbij op zo goed mogelijke wijze rekening wordt gehouden met de drie levens die in het spel zijn. Relaties binnen de zorgpraktijk spelen een grote rol en de autonomie van de patiënt krijgt een andere, een positieve invulling. Op deze wijze wordt recht gedaan aan alle deelnemers in de zorgpraktijk.

Het veranderen van de sociaal politieke visie naar een visie met zorg als centraal thema zoals zorgethiek ons voorspiegelt, kan een belangrijke verandering van de visie op goede zorg in de gezondheidszorg teweegbrengen, waarbij de lasten van rechten en plichten voor zowel dokter als patiënt veel minder zwaar kunnen gaan wegen. Afstemmen op elkaar, maar vooral erkenning spelen daarbij een belangrijke rol en bieden ruimte aan de individuele deelnemers binnen de zorgpraktijk. Medische kennis en ervaring, door de beroepsgroep zelf voortdurend getoetst, zal als zorgzaamheid in deze goede zorg voor de patiënt betekenen.

Inleiding.

Om het doel van deze thesis te bereiken, vertrek ik vanuit mijn verleden: de medische kliniek. Vraagstukken rond (extreme) vroeggeboorte houden niet alleen (toekomstige) ouders en behandelaars bezig, maar zijn ook regelmatig onderwerp van maatschappelijke en politieke discussies. Op 1 oktober 2010 verscheen een persbericht met de aankondiging van nieuwe richtlijnen rond de opvang van extreem vroeggeborenen (Bijlage 1). Richtlijnen opgesteld door de betrokken medische beroepsverenigingen van obstetrici en kinderartsen, op initiatief van het ministerie van VWS. Nieuwe technische mogelijkheden maken het mogelijk om steeds jongere pasgeborenen een goede opvang te bieden. De nieuwe richtlijnen verwoorden het gezamenlijk standpunt van de beide betrokken beroepsgroepen over de optimale opvang van extreem vroeg geboren pasgeborenen. Het in gebruik nemen van deze richtlijnen zal pas mogelijk zijn als een aanzienlijk aantal organisatorische en financiële consequenties in kaart gebracht en opgelost is. Deze problemen vormen niet het onderwerp voor deze thesis. Mijn focus is gericht op het kader waarin besluitvorming plaatsvindt in de praktijk, wanneer er meerdere belangen op het spel staan. Als uitgangspunt wil ik een casus voorleggen die verschillende morele subjecten in beeld brengt van wie de belangen en achterliggende waarden op verschillende wijzen met elkaar kunnen conflicteren. Een dilemma waarmee ik meerdere malen geconfronteerd werd, zal dienen als mijn

Probleemstelling:

> *Als in een tweelingzwangerschap één van de twee nog ongeboren kinderen ver voor de uitgerekende datum in nood komt, worden de alarmbellen geluid. Er ontrolt zich een emotioneel geladen proces van diagnostiek, voorlichten, afwegen , besluiten en acteren. Niet alleen de belangen van het kind in nood staan op het spel, maar ook die van de andere ongeboren tweelinghelft en die van de aanstaande moeder.*

Er is sprake van een probleemstelling waarin drie levens en verschillende morele waarden een rol spelen. Morele waarden die bijbehorende rechten met zich meebrengen die in het geschetste probleem op verschillende wijzen strijdig kunnen zijn. Er is niet sprake van een dilemma, maar van een **trilemma** dat aanleiding is tot de volgende

Vraagstelling die ik in deze thesis tracht te beantwoorden:

> *Moreel gezien kan dit trilemma op verschillende wijzen worden benaderd. Wat is in dit kader goede besluitvorming, wat is goede zorg?*

Belangrijke aspecten bij het beantwoorden van deze vraag zijn:

- *Welke morele waarden kunnen worden toegekend aan de 3 levens die in het trilemma een rol spelen?*
- *Hoe verloopt het proces waarin deze waarden tegen elkaar worden afgewogen?*

In het eerste hoofdstuk van deze thesis zal ik aandacht besteden aan het praktijkvoorbeeld dat zal dienen als leidraad voor de rest van de thesis. In hoofdstuk 2 zal ik het proces dat uiteindelijk moet leiden tot een besluit over de passende wijze van handelen vanuit het medisch ethisch

kader belichten. Vervolgens zal ik pogen om hetzelfde te doen vanuit een zorgethisch kader. Mijn ervaring heeft het gevoel doen rijzen dat in de praktijk geen van beide kaders alléén tot een optimale bevrediging leidt. In het vierde hoofdstuk zal ik een ontmoeting tussen beide kaders arrangeren op zoek naar verbindende schakels. Volgens traditie zal ik het geheel met een slotwoord afsluiten.

Hoofdstuk 1.

Het trilemma.

1.1. De praktijk.

Om een goed beeld te krijgen van het probleem dat als basis dient voor deze thesis, ben ik in oktober 2010 terug gegaan naar de kliniek, het Maxima Medisch Centrum in Veldhoven, waar ik 10 jaar als neonatoloog gewerkt heb. In gesprek met oud-collega en gynaecoloog prof. dr. Guid Oei[1] heb ik getracht een beeld te krijgen van het medisch handelen op het moment dat zich een zwangere aandient, zwanger van een tweeling, ver voor de uitgerekende datum en met één kind in een dusdanig bedreigde conditie dat medisch ingrijpen noodzakelijk lijkt. Het beleid bij een tweeling- zwangerschap blijkt weinig af te wijken van een eenlingzwangerschap en verloopt volgens de richtlijnen van de N.V.O.G (Bijlage 2). Het kind in nood bepaalt het beleid als ware het een eenling. Globaal betekent dit, dat er vanuit wordt gegaan dat een kind tot een bereikte zwangerschapsduur van 24 weken geen kans op overleven heeft. Tussen 24 en 25 weken wordt een kind opgevangen door de neonatoloog die in eerste instantie een afwachtende houding aanneemt. Op deze termijn zal er nog geen sprake zijn van een actieve houding van de gynaecoloog, wat betekent dat bij deze termijn geen sectio caesarea zal worden overwogen om het kind in nood op de wereld te helpen. Heeft de zwangerschap een termijn van 25 weken bereikt, dan zal volgens de richtlijnen een actief beleid bij een kind in nood aangewezen zijn. Wanneer er sprake is van een tweelingzwangerschap speelt het "gezonde" kind een ondergeschikte rol. De nood van het kind in de problemen is bepalend. De belangen van het gezonde kind worden in drie gevallen genoemd:

1. Uitstel van de geboorte. Indien de mogelijkheid bestaat de zwangerschap nog tweemaal 24
   uur te rekken, zal dit geschieden omwille van het gezonde kind. Een gezond kind dat plotseling ernstig prematuur ter wereld komt, loopt een groot risico ernstige problemen te ondervinden ten gevolge van longonrijpheid. Door de moeder tweemaal 24 uur voor de geboorte te behandelen met corticosteroïden wordt een versnelde longrijping van de nog ongeboren kinderen nagestreefd om na de geboorte de longproblemen te reduceren.
2. Een-eiige tweelingen. Het geschetste beleid geldt voor dizygote (twee-eiige) tweelingen met elk hun eigen vruchtwaterzak. Wanneer er sprake is van een monochoriale (een-eiige) tweeling met een gedeelde vruchtwaterzak, dan is actief ingrijpen bij intra-uteriene nood van één der kinderen ook in het belang van het gezonde kind. Niet ingrijpen gevolgd door intra-uteriene dood van het kind in nood, leidt dan in vrijwel alle gevallen ook tot het overlijden van het andere, gezonde kind door intra-uteriene transfusie of hersenbeschadiging door giftige stoffen afkomstig van de overleden helft. Ook in een zeer vroege zwangerschap is dan het gezonde kind gebaat bij een sectio caesarea en vroeggeboorte.

[1] Hoogleraar fundamentele perinatologie Technische Universiteit Eindhoven. Opleider perinatologie en gynaecologie Maxima Medisch Centrum Veldhoven.

3. Ernstige groeiachterstand en/of congenitale afwijkingen. Bovenstaande richtlijnen gelden in die gevallen waarin er sprake is van twee gelijkwaardig ontwikkelde intra-uteriene kinderen zonder afwijkingen. Lastiger wordt het als het kind in nood veel kleiner lijkt te zijn ten gevolge van al langer tekortschietende placentafunctie, of als uitgebreide diagnostiek aanwijzingen levert voor het bestaan van aangeboren afwijkingen of handicaps bij het kind in nood, die een duidelijke stempel zouden kunnen drukken op de kwaliteit van leven na de geboorte. Hiervoor zijn geen richtlijnen te geven: hier zal de ernst van de verwachte aandoening een rol spelen in het bepalen van de wenselijkheid dit kind te "redden", dit kind als ongewenst te beschouwen, of het op te offeren met als doel het vergroten van de kansen van het gezonde kind door het verlengen van de zwangerschap.

Opmerkelijk is het ontbreken van de zwangere vrouw in dit hele traject, de vrouw als autonoom functionerende aanstaande moeder, maar ook de vrouw die schade gaat ondervinden om de vrucht van haar zwangerschap uit de nood te helpen middels een sectio caesarea. De sectio lijkt een ingecalculeerd risico bij tweelingzwangerschappen. Het beleid bij tweelingzwangerschappen is de laatste decennia steeds liberaler geworden ten aanzien van het verrichten van een sectio in plaats van een natuurlijke bevalling. De risico's en belasting, de schade voor de zwangere, lijken steeds beter beheersbaar, evenals de risico's voor de kinderen.

1.2. Aantallen.

Tot zover de plaatsing van het probleem. Om een indruk te krijgen over de frequentie van voorkomen van het beschreven probleem en de mogelijke richtlijnen hieromtrent heb ik een uitgebreide literatuursearch gedaan, die tot mijn verbazing geen resultaten oplevert. Er is een discrepantie tussen de impact die de problematiek heeft op de betrokkenen en de mogelijkheden deze duidelijk omschreven vast te leggen. Dit is aanleiding geweest om in de databestanden van het Maxima Medisch Centrum een antwoord te zoeken op de vraag naar getallen. Omdat het probleem ook niet als zodanig in het diagnoseregister is vastgelegd, hebben we via een aantal omwegen getracht een indruk te krijgen van de frequentie van voorkomen van het trilemma. Voorzichtig ingeschat waarschijnlijk 3 tot 4 keer op gemiddeld 1500 partus per jaar (Bijlage 3).

1.3. Begripsbepaling.

In deze paragraaf wil ik een begrip voorleggen, dat ik in het verloop van deze thesis zal gebruiken:

Trilemma: hiervan is sprake als er een keuze gemaakt moet worden tussen de vaak tegenstrijdige belangen van drie waardedragers die ieder op zich op basis van hun eigen morele waardigheid rechten en beschermwaardigheid kunnen opeisen. In het bovengeschetste probleem hebben we te maken met keuzemogelijkheden, drie verschillende belangen, die elkaar kunnen aanvullen of tegenwerken, onlosmakelijk aan elkaar verbonden zijn en die zelden volstrekt tegengestelden zijn. Wat we ook doen, altijd zal er minstens één in zekere mate tekort gedaan worden. Het is als het ware een ouderwetse waag met 3 ongelijke armen. Verandering van het gewicht in 1 schaal heeft altijd een in te schatten, maar nooit exact te voorspellen invloed op beide andere schalen. Deze invloed zal gezien het verschil in armlengte voor beiden verschillend uitpakken. De kunst is het zoeken van de optimale balans.

Hoofdstuk 2.

Het trilemma gezien vanuit het medisch ethisch kader: de bril van de dokter.

Gezien het uitgangspunt van de verloskundige/gynaecoloog dat bij een tweelingzwangerschap in principe gehandeld wordt uitgaande van het kind in nood als bepalende factor, als ware het een eenling, zal ik eerst aandacht besteden aan het beleid, al dan niet ingegeven door richtlijnen, als bij een premature eenling.

2.1. Geschiedenis: een korte schets van de geschiedenis betreffende de opvang van premature pasgeborenen in Nederland.

Zorg voor de pasgeborene vond tot de Tweede Wereldoorlog plaats op afdelingen verloskunde en kindergeneeskunde. Behandelingsmogelijkheden voor veel te vroeg geboren zuigelingen waren nauwelijks voorhanden (Brink, 2001 p. 33). Na de Tweede Wereldoorlog vond langzaamaan clustering plaats op een speciale afdeling binnen de kindergeneeskunde. Begin jaren 80 mocht ik in aanloop op mijn carrière als kinderarts het in stilte overlijden van een bij 28 weken prematuur geboren baby aanschouwen op een speciaal ingerichte couveuse afdeling. Het betrof een kind waarvan de voortijdige geboorte niet te voorkomen bleek. 28 weken, empirisch gezien te jong om te overleven, gedoemd te overlijden. In de academische centra werd sinds enkele jaren de intensieve zorg voor pasgeborenen geclusterd, maar overplaatsing op deze termijn was nog niet aan de orde. Intensive care voor pasgeborenen ontwikkelde zich verder door de snel toenemende technische mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling. In 1983 werd een groots landelijk onderzoek gestart, het “Project on Preterm and small for gestational age children (Ens-Dokkum, Schreuder & Veen, 1983). Hierin werden alle te vroeg geboren zuigelingen, minder dan 32 weken en of kleiner dan 1500 gram geregistreerd om vervolgens jarenlang, tot op volwassen leeftijd te worden gevolgd. Uitgaande van de onderzoeksresultaten die evident verbeterde overlevingskansen toonden voor de pasgeborenen opgevangen in deze gespecialiseerde centra, vond in 1987 erkenning plaats van de noodzaak tot geclusterde gespecialiseerde behandeling. De academische centra en twee grote perifere ziekenhuizen kregen een neonatale intensive care met artikel 18 erkenning en daarmee een eigen, door de overheid geregelde financiering (Brink, 2001, p. 34). Door de toegenomen (veelal technische) behandelingsmogelijkheden werd ook de zwangerschapsduur waarna overleving mogelijk werd steeds korter. Eind jaren 80 was actieve behandeling van kinderen geboren na 26 weken zwangerschap aan de orde en midden 90er jaren werd er in sommige klinieken al gestart na 24 weken. Maakbaarheid had haar intrede gedaan. Niet alleen de medisch specialist leek te worden gedreven door wat mogelijk zou kunnen zijn, ook de inmiddels mondiger geworden zorgconsument werd zich bewust van de wisselende mogelijkheden per kliniek en ging eisen stellen. Dit leverde soms lastige problemen op. Per neonatale intensive care bestaat een vast omschreven regio van verwijzende ziekenhuizen waarop het aantal bedden is berekend. In Veldhoven heerste midden jaren 90 een gematigd behoudend beleid waarbij 25-26 weken zwangerschap werd beschouwd als ondergrens voor intensive care opvang van de pasgeborene. In sommige gevallen kon het ertoe leiden dat een zwangere met een dreigende vroeggeboorte bij

24 weken eiste te worden overgeplaatst naar een academische kliniek met NICU, waar de neonatologen van mening bleken opvang te moeten bieden vanaf 24 weken. In die tijd leerde ik, dat "nee" zeggen tegen een behandeling soms belangrijker, maar vaak ook moeilijker is. De follow-up resultaten van het grote landelijke POPS vervolg onderzoek verschenen (Ens-Dokkum et al., 1983) en toonden minder rooskleurige resultaten voor de follow-up van de ernstig te vroeg geborenen op langere termijn. Niet alleen overleven, maar ook de kwaliteit van dat overleven werd beter in beeld gebracht en bleek veel meer handicaps op te leveren dan verwacht. Empirische bevindingen zetten een rem op de competitieve ambities van medici om steeds meer te willen en stelden grenzen aan de maakbaarheid. Het beleid werd behoudender. Om de beperkte mogelijkheden op de inmiddels hightech intensive care op juiste wijze te verdelen en duidelijkheid te verschaffen over verwijspatronen en mogelijkheden werden middels consensus afspraken tussen de gynaecologen en neonatologen van de verschillende centra richtlijnen opgesteld, waarmee vraag en aanbod op elkaar kunnen worden afgestemd (NVOG, 2007). Technische mogelijkheden schrijden echter onverminderd voort en recent zijn op verzoek van VWS nieuwe richtlijnen verschenen (ZonMw., 2010), waarin op basis van nieuwe empirische bevindingen de zwangerschapsduur waarop actief wordt gestart met behandelen weer naar beneden wordt bijgesteld. Uitvoering lijkt vooralsnog niet mogelijk vanwege het ontbreken van plaatsen, menskracht en financiën (Persbericht, bijlage 1).

In dit medisch besliskader zijn een aantal beleidsbepalende factoren herkenbaar:

- De technologische imperatief: het dwingende karakter van wat technisch mogelijk is, stuurt niet alleen de medicus naar steeds ambitieuzer behandelplannen, maar creëert ook een nadrukkelijke wens, soms bijna eis van de zorgvrager om het maximale pakket aan mogelijkheden ter beschikking te krijgen (maakbaarheid). In de laatste decennia zien we de snelle ontwikkelingen van technische mogelijkheden binnen de neonatologie als sturende basis in het beleid. (Tijmstra, 1987, Ten Have 2003, p. 220)

- De logica van de medische ethiek: het goed doen/niet schaden principe stuurt binnen de gegeven mogelijkheden. In het geschetste beloop, zien we dat hierin soms wordt doorgeschoten. Wat goed doen is, wordt vanuit empirische bevindingen bepaald. Blijkt in eerste instantie het overleven van zeer jonge pasgeborenen na steeds jongere zwangerschapsduur mogelijk, uit empirische bevindingen blijkt over langere termijn dat dit vaak niet alleen maar goed doen is, maar ook veel schade kan berokkenen. Overleven blijkt lang niet in alle gevallen goed doen te zijn geweest. Maximaal is niet gelijk aan optimaal.

- De zin van het handelen: als uit empirische bevindingen blijkt dat op langere termijn veel ernstig te vroeg geboren kinderen grote schade blijken te hebben ondervonden die hun kwaliteit van leven ernstig beïnvloedt, komt de vraag naar boven of het medisch gezien zinvol is een behandeling vóór een bepaalde termijn te starten. De waarde, de zin van vroeggeboorte, handicaps en invulling van het verwachtingspatroon van aanstaande ouders gaan steeds meer een rol spelen en uit zich in de wijze, waarop zij meebeslissen (autonomie).

- De logica van de rechtvaardige verdeling: in een maatschappij, waar de medisch technische mogelijkheden steeds minder beperkingen gaan krijgen, zijn het menskracht

en financiën die de grenzen aan gaan geven voor het totale pakket. Er zullen verdeelsleutels gezocht moeten worden om de beschikbare middelen op rechtvaardige wijze te verdelen. Dit geschiedt op verschillende niveaus: op macroniveau met de toekenning van extra budgetten voor de neonatale intensieve care zorg; op mesoniveau waar vooral het beleid ten aanzien van de hoeveelheid beschikbaar personeel een rol speelt en op microniveau waar soms bij overmatig aanbod keuzes gemaakt moeten worden m.b.t. de bezetting van de beschikbare plaatsen.

Tot zover de algemeen geldende richtlijnen voor verwijzing van een zwangere met een dreigende vroeggeboorte en de opvang van de pasgeborene. Aandacht is er vooral voor de ondergrens van de zwangerschapsduur waarop het verantwoord lijkt de pasgeborene als levensvatbaar te beschouwen met inachtneming van de kwaliteit van leven (empirische bevindingen), technische mogelijkheden en financiën. Aandacht ontbreekt voor tweelingzwangerschappen; het bedreigde kind is de bepalende factor. Toch is er wel degelijk een rol voor het tweede, (nog) niet in nood verkerende kind. Meer aandacht hiervoor in de volgende paragraaf, waarin ik in wil gaan op de morele waarden van de 3 levens in dit trilemma, gezien in het licht van de drie belangrijkste stromingen binnen de medische ethiek.

2.2. De medische ethiek.

In het voorgaande zijn de algemene richtlijnen voor het handelen in geval van dreigende, ernstige vroeggeboorte beschreven, gezien vanuit het medisch ethisch kader van de beide betrokken beroepsgroepen. Zoals dr. Oei schetste (H.1.1.) is dit de basis waarop beslissingen rond het trilemma uit deze thesis worden genomen. Maar dit trilemma behelst meer. Er is niet alleen een ongeboren kind dat veel te vroeg geboren dreigt te gaan worden, een kind in nood dat vraagt om het ondernemen van actie door de medicus, of in sommige gevallen juist gebaat lijkt bij niets doen. Er is ook dat andere gelijkwaardige leven van de even jonge tweelinghelft, die alleen maar gebaat is bij het rustig uitdragen van de zwangerschap. Als derde betrokkene is er de moeder wiens hoop op een gezonde tweeling plots verstoord wordt door de nood van één der kinderen. Voor haar betekent ingrijpend handelen een sectio caesarea, een aanslag op haar gezonde lijf. Er is meer, voor deze moeder ontrolt zich een ingewikkeld proces waarin zij haar autonomie kan doen gelden. Wil zij deze ingreep ten behoeve van haar nog ongeboren kind, wil zij het risico voor haar nog eveneens ongeboren gezonde kind en afhankelijk van de oorzaak voor de nood van het ene kind: wil zij dit kind? Maar ook andere vragen komen aan de orde: wat betekent dit voor haar partner, haar toekomst? Hoe ver reikt haar zeggenschap, haar autonomie? Om duidelijkheid te scheppen over de morele waarden die vanuit het medisch ethisch perspectief een rol spelen in dit proces, zal ik eerst een beeld scheppen van die medische ethiek.

Medische ethiek is van oudsher een beroepsethiek (Ten Have, 2003, H. 2), dat wil zeggen een bezinning van de medische beroepsgroep op het door die groep aanvaarde complex aan professioneel relevante normen en waarden. Dus een ethiek voor en door de dokter. Na de Tweede Wereldoorlog zijn hier geleidelijk veranderingen in opgetreden die zich in de afgelopen 30 jaar hebben versneld. Naast de dokter is ook de patiënt een belangrijke speler geworden in het veld. Het medisch paternalisme heeft ruimte moeten maken voor de gezichtspunten en de wensen (eisen) van die patiënt, gebruikmakend van diens eigen mogelijkheden tot nadenken, kennis vergaren en beslissen (autonomie!). Is het enerzijds de arts die op basis van kennis

(empirie) en kunnen (techniek) het leven tracht in stand te houden, anderzijds is er de inbreng van de patiënt, die vragen heeft over de zin van het ziek zijn, maar ook over de kwaliteit van het leven dat de dokter tracht in stand te houden. Van den Berg geeft in zijn boek "Medische macht en medische ethiek" een aantal fraaie voorbeelden van technische hoogstandjes die leven in stand trachten houden, maar het resulterende leven roept veel vraagtekens op over de wenselijkheid hiervan door de patiënt. Hier gaat het in wezen ook over in de neonatologie, het geschetste trilemma, waar de mogelijkheden steeds uitgebreider worden en het niet meer gaat over wel of niet overleven, maar in vele gevallen ook over hoe overleven. Enerzijds blijft er de empirie met uit o.a. de follow-up van de patiënten verkregen informatie over toekomstverwachtingen die hoe goed ook gevolgd, nooit een zeker beeld kunnen geven van de te verwachten toekomst voor de volgende patiënt. Anderzijds speelt de visie van de patiënt, haar waardeoordeel over wat acceptabel is een rol. Niet alleen het feit, dat we slechts een op ervaring gebaseerd verwachtingspatroon kunnen schetsen dat geen enkele garantie biedt, maar ook het feit dat we bij het nog ongeboren kind de visie van zijn/haar vertegenwoordiger zullen moeten accepteren in de discussie zijn lastige factoren. Arts en aanstaande moeder kunnen beiden het belang van het nog ongeboren kind nastreven zonder het met elkaar eens te zijn, afhankelijk van hun eigen visie op goed doen voor de ongeborene. De zin van het starten van de behandeling van een veel te vroeg geboren kind ligt bij de arts in de mogelijkheden die de behandeling biedt om effectief te zijn. Hierbij zijn wetenschappelijke criteria de leidraad. Voor de moeder wordt de zin, de noodzaak tot behandelen ingegeven vanuit haar eigen waardeoordeel, haar oordeel over de zin van het leven (Ten Have, 2003, H. 12). Hier ligt de zwakke schakel in het proces tot het oplossen van het trilemma. Hier is meer nodig dan beleid bepalen op basis van "goed doen" gestoeld op empirische bevindingen. Arts en patiënt zullen met elkaar in gesprek moeten gaan, een relatie moeten aangaan waarbij in wederzijds vertrouwen en met erkenning van de ander, samen (on)mogelijkheden, baten en lasten afwegend tot een beleid kan worden gekomen. Dat de arts zijn paternalistische gedrag blijft handhaven is niet zo'n probleem, als het paternalisme van de arts maar mee verandert met het paternalisme in de maatschappij, waar vaders allang niet meer een ontzag inboezemende autoriteit zijn, maar vaak ook liefdevolle, zorgende, parttime werkende vaders. Een goede arts worden is een leerproces, waarbij niet alleen het vergaren van kennis een rol speelt. Minstens zo belangrijk is het ontwikkelen van een attitude, vaak naar voorbeeld van opleiders uit de praktijk. Om de attitude van de dokter van deze tijd aan te passen zullen dus ook de voorbeelden moeten veranderen en dat kost zeker enkele generaties. Invloeden van buitenaf zullen belangrijk zijn. Mogelijk is het een groot voordeel dat een steeds groter deel van de artsen van het vrouwelijk geslacht is, dat we toch wat meer zorgende capaciteiten toedichten.

Naast op kennis gebaseerde regels en principes die een voorgestelde (be)handelingswijze ingeven vanuit de beroepsgroep (intern), zal de medicus zich steeds meer bewust moeten zijn van het doel van de behandeling, waarbij kwaliteit een veel zwaardere rol gaat spelen en alleen (over)leven niet meer voldoende is. Daarnaast is het mensbeeld een grote rol gaan spelen (externe factoren). Om deze laatste twee facetten een plaats in het proces te kunnen geven, zal de behandelaar zijn/haar blik naar buiten moeten richten allereerst naar de mens (in totaliteit) achter het medisch probleem, maar ook naar de maatschappij, naar de heersende overtuigingen. Er zal steeds een interactie moeten optreden tussen deze verschillende facetten, waardoor de medische ethiek een voortdurend proces van reflectie op het handelen van de medicus zelf wordt.

Van belang voor het begrip van de morele waarden die een rol spelen in het medisch ethisch proces zal ik in navolging van Ten Have paradigmatisch kort 3 medisch-ethische tradities benoemen (Ten Have, 2003, H. 3 en H. 4). Vervolgens zal ik een vertaalslag maken naar het trilemma van deze thesis.

2.2.a. **<u>De hippocratische traditie.</u>**

De hippocratische traditie is de oudste, een duidelijk doelgerichte (teleologische) medisch ethische traditie met gezondheid als grondslag leggende waarde voor het handelen. Gezondheid wordt hierin bedoeld als harmonie tussen alle determinanten van het menselijk bestaan. Goed doen en niet schaden zijn de morele principes die gelden bij het in stand houden c.q. herstellen van die gezondheid, zoals vastgelegd in de artseneed (Bijlage 4). Hierbij is sprake van een geleidelijke overgang met "goed doen" als bovengrens en het "niet schaden" als ondergrens. Alhoewel het niet schaden sterker nog dan goed doen verplichtend is, kan in het medisch handelen soms een zekere mate aan schade niet worden voorkomen om een veel groter goed te kunnen bereiken. Een uitgedroogde patiënt herstelt door een infuus met vochttoediening, pas nadat de naald van het infuus de integriteit van zijn huid heeft doorbroken en dus schade is aangericht. Er moet steeds een balans worden gevonden tussen de mate van schade die wordt aangericht en het goede dat via die weg wordt bereikt. Passen we dit toe op het trilemma, dan zal het doel de gezondheid van moeder en beide kinderen zijn. Schade die wordt aangericht ten behoeve van het overleven van het ongeboren kind in nood treft hier niet het kind zelf, maar naast de moeder ook het andere kind. Gezien hun situatie als ongeboren onlosmakelijk pakket, worden zij in de hun gezondheidsbelangen samen genomen, waarbij de schade aan de één moet worden gewogen in het licht van goed doen aan de ander. De ingeschatte risico's voor het gezonde kind wegen niet op tegen de schade die het niet handelen toebrengt aan het kind in nood. Het uiteindelijke doel, de gezondheid van beide kinderen zal zeker niet worden bereikt, als er niet wordt ingegrepen, dat zou het overlijden van het kind in nood betekenen, daar kan niets tegen op. Anders wordt het als er twijfel is aan de gezondheid van het kind in nood, zoals in de gevallen waarbij het kind in nood ernstig groeivertraagd is of congenitale afwijkingen vertoont. Dan rijst de vraag of ingrijpen om het leven in stand te houden daadwerkelijk het goede doen is. Hier komt de te verwachten kwaliteit van leven aan de orde. Die is niet voorspelbaar en heeft niet een universeel geldende waarde, hier geldt een heel andere ethische discussie. Fysieke schade die de aanstaande moeder ondervindt, kan worden afgewogen tegen het geluk, het goede dat haar overkomt als beide kinderen het redden. Gezondheid is meer dan alleen fysiek adequaat functioneren.

2.2.b. **<u>De levensbeschouwelijke traditie</u>**.

In de levensbeschouwelijke traditie van de medische ethiek ligt de fundamentele waarde in de waarde die het leven zelf vertegenwoordigt. Eerbied voor het menselijk leven vanaf het begin en in welke vorm dan ook is het kernpunt en de leidraad voor het handelen zoals dat voor de arts is neergelegd in de verklaring van Geneve (KNMG 2004). Twee morele principes zijn fundamenteel:

- Gelijkwaardigheid, ieder leven van welke kwaliteit dan ook heeft dezelfde waarde.
- Onschendbaarheid van dit leven.

De vraag die direct opkomt is de vraag naar het begin van het menselijk leven. Hierover lopen de meningen uiteen. De volgende mogelijkheden worden beschreven:

- Bij de conceptie.
- Bij de nidatie (innesteling in de baarmoeder), de 2e week van de zwangerschap.
- Op het moment dat het eerste hersenweefsel kan worden gesignaleerd (ca. 6 weken zwangerschap). Deze eerste hersenaanleg wordt gezien als uiting van de potentie om uit te groeien tot een volwaardig rationeel wezen.

Deze perioden zijn in het geval van het trilemma allang verstreken. Dit betekent dat er in die zin sprake is van 3 volwaardige, beschermwaardige menselijke levens.

Door de steeds verder voortschrijdende technische mogelijkheden die we zagen, zeker ook in de neonatologie, moet er ook steeds meer kunnen. Toch is het ook goed om stil te staan bij de vraag of elk leven koste wat kost in stand gehouden moet worden. Is leven alleen het fysieke omhulsel, dat steeds langer in leven kan worden gehouden, of is er meer voor nodig? De levensbeschouwelijke traditie kent hierin twee stromingen; de radicale en de meer gematigde. Beiden kennen naast het respect voor het leven de negatieve verplichting het leven niet opzettelijk te beëindigen. De radicale stroming kent een onbeperkte plicht tot behoud van het leven dat een intrinsieke waardigheid heeft en niet maakbaar is. De meer gematigde stroming accepteert het "laten sterven" als het leven geen zinvolle betekenis meer kan vervullen. De eerst genoemde stroming komt in conflict met het begrip autonomie dat in de laatste decennia een niet meer weg te denken plaats heeft ingenomen, terwijl de tweede stroming heftige discussies oproept als het gaat om de bepaling van de zin van het leven. Beide aspecten spelen een rol in het trilemma.

2.2.c. **Verlichtingstraditie.**

Vanaf de jaren 60 ontwikkelt zich een derde traditie in de medische ethiek waarin het respect voor de autonomie centraal staat. De mens wordt geacht middels het gebruik van zijn/haar rede zelf in staat te zijn keuzes in het leven te maken op basis van vrijwilligheid, authenticiteit en middels het doelbewust afwegen van de verschillende mogelijke alternatieven. Hierbij komen de eigen waarden en doelen in het leven aan bod, maar wordt ook het belang geschetst van goede informatie als basis voor het maken van keuzes. Medisch handelen is vanuit ethisch perspectief pas goed, als het berust op respect voor de autonomie van de patiënt. Gezondheid en leven als fundamentele waarden voor de medicus kunnen op gespannen voet staan met de autonomie van de patiënt. De arts bepaalt niet meer alleen wat zinvol is voor de patiënt, de patiënt geeft zelf invulling aan wat waardevol is in zijn/haar bestaan. Er wordt inbreuk gedaan op het heersende paternalisme van de medicus. Anderzijds kunnen ook de wensen van de patiënt de mogelijkheden van de medicus overstijgen, maakbaarheid kent geen grenzen, kent autonomie die wel?

Deze sterke opkomst van het vrijheidsbeginsel wordt kort daarop gevolgd door de opkomst van de zorgethiek vanuit het feminisme, eveneens gekant tegen de machtspositie van de medicus die met gebruikmaking van steeds ingewikkelder technieken steeds beter in staat is om leven in stand te houden met alle consequenties voor de kwaliteit van leven van de patiënt.

In het trilemma zal respect voor de autonomie van de zwangere een belangrijk begrip moeten zijn in het weegproces dat tot doel heeft het trilemma op te lossen. Welke rol is er in dezen

weggelegd voor de twee nog ongeboren kinderen? Duidelijk mag zijn dat deze kinderen nog niet in staat geacht mogen worden enige vorm van autonomie tot expressie te brengen. Toch is in wezen de potentie uit te groeien tot een autonoom functionerend individu aanwezig, mits de mogelijkheden geboden worden deze potentie tot volledige rijpheid te laten ontwikkelen. Tot die tijd zullen de ongeboren kinderen de status van wilsonbekwaam krijgen aangemeten. De vraag is dan wie kan de beste zaakwaarnemer zijn voor deze kinderen, door niemand nog gekend en slechts kort erkend. Is het de aanstaande moeder met haar waardeoordelen over zinvol leven, is het de gynaecoloog, de dokter die zich voornamelijk bezighoudt met nog ongeboren kinderen, of is het de neonatoloog die op basis van kennis en ervaring een verwachtingspatroon kan schilderen voor het leven dat de kinderen na hun vroeggeboorte zal treffen. Welke waarden zullen doorslaggevend zijn?

Het is duidelijk, dat in de medische ethiek de fundamentele waarden uit de verschillende tradities elkaar voortdurend tegenkomen en dat vasthouden aan één van de fundamentele waarden vaak geen oplossing biedt. In de medische praktijk zullen morele vraagstukken dan ook moeten worden opgelost met inachtneming van de verschillend georiënteerde waarden die ieder voor zich morele aanspraken met zich meebrengen en respect afdwingen voor de drager van die waarde. Twee van de veel gebruikte structuren hiervoor wil ik in de volgende paragraaf toelichten: het “Principalisme”van Beauchamp and Childress en vanuit de bio-ethiek: de Casuïstiek.

2.3. Twee structuren voor het oplossen van morele vraagstukken.

2.3.a. Principalisme volgens Beauchamp and Childress.

Beauchamp en Childress publiceerden in 1989 hun medisch-ethische theorie, niet uitgaande van één fundamentele waarde, maar gebaseerd op 4 prima facie morele principes die hun basis vinden in het algemeen geldende maatschappelijke morele kader (Beauchamps & Childress, 2001). Dat wil zeggen gebaseerd op principes die op het eerste gezicht , zonder causaal verband, verbindend zijn en dat blijven totdat er een nieuw, sterker verplichtend principe voor aangevoerd kan worden. Het gaat hierbij om de volgende principes:

1. Respect voor autonomie: respect voor het vermogen van autonome individuen om zelf besluiten te nemen, om individueel, weloverwogen en goed geïnformeerd keuzes te maken.

2. Goed doen: voor de medicus de Hippocratische verplichting om dat te doen wat de gezondheid van de patiënt zal bevorderen, afgewogen tegen de risico’s en kosten die het met zich meebrengt.

3. Niet schaden: dan wel de noodzakelijke schade die nodig is om goed te doen tot een minimum beperken (primum non nocere).

4. Rechtvaardigheid: rechtvaardige verdeling van de mogelijkheden, maar ook van de risico’s en de kosten. Iedere patiënt in eenzelfde situatie heeft recht op hetzelfde.

In de eerste 3 principes herkennen we de fundamentele waarden die afzonderlijk in de drie stromingen van de medische ethiek een rol spelen. Het vierde principe vestigt de aandacht op het probleem van de rechtvaardige verdeling van de kansen voor de beide ongeboren levens.

Rechtvaardige verdeling van mogelijkheden speelt ook een rol op een ander niveau: het macro niveau. Zoals in het persbericht van oktober 2010 wordt vermeld (Bijlage 1), zullen de nieuwe richtlijnen voor de opvang van ernstig te vroeg geboren neonaten vooralsnog niet gehanteerd kunnen worden, omdat de logistieke en financiële consequenties nog niet te overzien zijn. Zorg rond de geboorte van ernstig premature zuigelingen is duur en door de snelle technische ontwikkelingen is er steeds meer mogelijk, kunnen kinderen van steeds kortere zwangerschapsduur in leven worden gehouden. Hiervoor is meer (dure) apparatuur, geld en hoog opgeleid personeel nodig. Ook zal het in leven houden van meer kinderen met een handicap, hoe klein ook, lasten leveren die de maatschappij gepresenteerd krijgt. Hoe is dit te verantwoorden in een maatschappij waar het stijgen van de tekorten in de gezondheidszorg wedijvert met het toenemen van de vraag en de mogelijkheden? Dit zoeken naar een rechtvaardige verdeling op macro niveau kan indirect een rol spelen in het keuze proces rond het trilemma. Wat als er geen plaats is voor de opvang van twee zo ernstig premature kinderen? Een moeder die meer wenst dan mogelijk is? Oververmoeide artsen en verpleegkundigen, die er eigenlijk niet nog een trilemma bij kunnen hebben? Er is sprake van een politiek debat over rechtvaardigheid met duidelijke consequenties voor het ethisch zwaar beladen probleem van het trilemma.

Al deze prima facies principes zijn gelijkwaardig , geen van de principes prevaleert boven de anderen, er is sprake van een moreel pluralisme. Dit betekent dat er een conflict op gaat treden zodra op verschillende normatieve niveaus sprake is van naast elkaar bestaande morele waarden met strijdige belangen. Om dit conflict op te lossen is het gebruik van het gezonde verstand nodig, “common sense”. Handelen vanuit het principalisme gebeurt vanuit de veronderstelling, dat het genomen besluit de juiste balans betekent tussen de meespelende prima facie principes, “balancing judgement”.

Vertalen we dit naar ons trilemma, dan nog blijven we met een onopgelost probleem zitten. Gillon tracht dit op te lossen door aan de principes een “scoop” toe te voegen, wat wil zeggen dat hij de setting waarin de principes worden toegepast een rol laat spelen in de richting waarin het handelen op basis van de principes zich ontwikkelt (Gillon, 1994). Dit biedt de mogelijkheid om telkens opnieuw de verschillende principes te wegen in het licht van de specifieke casus. Als het kind in nood een kind blijkt te zijn met duidelijk verminderde overlevingskansen en/ of verminderde te verwachten kwaliteit van leven, dan kan in deze specifieke situatie met de specifieke achtergronden die daarbij horen een gebalanceerd oordeel zich uitspreken voor het opofferen van het leven van het kind in nood, het achterwege laten van goed doen (is redden dan nog goed doen?) ten behoeve van het gezonde kind. Voor zowel patiënt als behandelaar geldt dat zowel het gezonde verstand als de inzichten levenslang worden opgebouwd en bijgesteld, afhankelijk van opgedane kennis en (levens-) ervaring.

In andere bewoordingen beschrijft ook Theo van Willigenburg dit afwegen van morele waarden die allen van gelijk gewicht zijn, maar verschillende belangen dienen en daarmee conflicteren (Willigenburg, 2000). Dit moreel pluralisme kan in zijn optiek alleen tot een oplossing leiden als er onderhandeld gaat worden, als in een democratie. Er zullen compromissen gesloten moeten worden waarbij de uitkomst altijd uniek maar nooit in alle opzichten positief zal zijn. Voor Nederlandse begrippen valt dit onder het “polderen”.

In de eeuwen oude traditie van de medische ethiek zal de medicus blijven zoeken naar empirie, bevestiging in reeds vastgelegde, beargumenteerde bevindingen. Hiervoor is casuïstiek een vaak passende werkwijze.

2.3.b. De casuïstiek.

Ook in de casuïstiek (Düwell, 2008, p. 47-52) worden niet primair de fundamentele morele waarden tegen elkaar afgewogen, maar wordt het onderhavige probleem beschreven, geanalyseerd en vergeleken met paradigmata: normatieve opvattingen geformuleerd naar aanleiding van overeenkomstige voorvallen uit de literatuur. Het morele oordeel dat gevormd wordt grijpt terug op de alledaagse paradigmatische moraal, op de morele consensusvorming. Hierbij wordt terug gegaan naar de Aristotelische traditie van het handelen naar beste weten, de phronesis, de praktische wijsheid. Hoe te handelen in het onderhavige, specifieke geval dat niet op te lossen is door normativiteit te ontlenen aan de morele waarden die op complexe wijze met elkaar in conflict zijn. Dit is een handelswijze die zeker past in de medische traditie, geënt op praktijk, ervaring en overdracht van tradities. Gezien de frequentie van voorkomen van het trilemma, de grote variabiliteit in verschijningsvormen en de moeilijk tegen elkaar af te wegen morele waarden, biedt het toepassen van casuïstiek zeker een mogelijkheid om bij de oplossing van het conflict tussen de verschillende morele waarden een rol te spelen. De eerste richtlijnen voor opvang bij dreigende ernstige vroeggeboorte die door de NVOG middels consensus zijn opgesteld (NVOG, 2007), zijn als paradigma de basis. Vervolgens zal voor ieder individueel geval in de literatuur of uit de eigen praktijk, gezocht moeten worden naar beschreven voorbeelden met bruikbare overeenkomsten. In deze casuïstiek wordt gezocht naar in het verleden geformuleerde normatieve uitgangspunten, niet vanuit één enkel moreel standpunt geformuleerd, maar met een vorm van praktische wijsheid ontwikkeld normatief kader dat ook als referentiekader kan dienen voor het actuele trilemma. Op deze wijze is het mogelijk om de diverse morele aspecten van de specifieke casus aan het licht te brengen. Dit in tegenstelling tot de beschreven normatief ethische richtingen die zich focussen op m.n. één fundamenteel moreel aspect.

2.4. De rol van de morele waarden in het trilemma.

De literatuur toont ons geen overzichtsgegevens over het geschetste probleem, de aantallen zijn onvoldoende en ieder trilemma heeft haar eigen specifieke kenmerken.

Aan de hand van de diverse mogelijkheden zal ik trachten een aantal verschillende weegprocessen de revue te laten passeren. We hebben te maken met drie levens, drie subjecten waarvan nog twee ongeboren, met verschillende morele waarden. Gezien de zwangerschapstermijn waarin dit trilemma zich afspeelt voldoen ook deze twee ongeboren kinderen in alle geschetste gevallen aan de voorwaarden om als volwaardig leven recht op bescherming te genieten. De grens waarop dit leven actief in stand kan worden gehouden wordt empirisch vastgelegd bij die termijn waarop overleven buiten de baarmoeder mogelijk is. Hierbij is er geen verschil tussen een eenling- dan wel tweeling-zwangerschap. Tot die termijn kan het leven alleen beschermd worden door de zwangerschap intact te houden.

Daarnaast bestaat het respect voor autonomie: duidelijk als wij het over de moeder hebben, lastiger als het de ongeboren kinderen betreft, volgens de verlichtingstraditie voorbereid om uiteindelijk autonoom te kunnen functioneren, maar vooralsnog als wilsonbekwaam te

beschouwen. Wie vertegenwoordigt hun belangen? Als een zwangerschap een termijn van 24 weken heeft bereikt, hebben we meestal te maken met een gewenste zwangerschap. De periode om een ongewenste zwangerschap middels een abortus af te breken is dan al achter de rug. Dit betekent, dat zowel de moeder als de medicus hetzelfde doel nasteven: het voortbrengen van 1 of meerdere, liefst gezonde kinderen. Als er in de loop van de zwangerschap een bedreiging ontstaat voor de goede afloop van de zwangerschap, zullen wederom moeder en medicus samen eenzelfde doel nastreven, waarbij de medicus de bron is die de mogelijkheden en de kansen voorschotelt. Autonomie betekent in vrijheid, maar ook goed geïnformeerd en beredeneerd een keuze maken. De medicus zal de a.s. moeder vrij moeten laten in haar keuze, maar hij/zij is ook de bron voor (empirische) kennis en zou een goede partner moeten zijn om in overleg een beredeneerde keuze te kunnen maken. De keuze van de aanstaande moeder voor het al dan niet ingrijpen zoals zij die op basis van haar autonomie mag maken, zal vaak in overeenstemming zijn met de door de medicus voorgestelde behandeling die op basis van empirisch gegronde verwachtingen het meeste recht doet aan het kind in nood. Wat als medicus en a.s. moeder het niet eens zijn over de voorgestelde behandeling? Vaak zal de arts trachten en in staat zijn om de a.s. ouder te overtuigen van de juistheid van haar inzichten. Dit is niet alleen handelen vanuit een machtspositie, maar is ook een noodzakelijke steun voor a.s. ouder, veelal door emoties overmand.

Toch kan het dilemma ontstaan dat het door de medicus voorgestelde beleid pertinent wordt geweigerd door de a.s. moeder. De arts zal willen handelen in het belang van het noodlijdende kind. Is hij echter wel in staat om de echte behoeften van dit kind in te schatten, of is het een projectie van zijn op kennis gebaseerde inschatting (Harris, 1997)? Cahill (1999) laat een overzicht zien van rechtszaken, waarbij retrospectief wordt gekeken naar het door de arts veronderstelde goed doen voor het ongeboren kind. Ondanks alle integere bedoelingen bleken er toch een noemenswaardig aantal onjuiste veronderstellingen te zijn. Hij concludeert hieruit dat, alhoewel het ongeboren leven rechten heeft die bescherming verdienen, deze niet mogen prevaleren boven het zelfbeschikkingsrecht van de a.s. moeder. Dit is de juridische kant van de zaak. Ethisch gezien is er strijdigheid tussen de principes goed doen (voor de ongeborene) en autonomie (van de a.s. moeder).

De rol van de autonomie van de moeder is een in de literatuur veel besproken onderwerp, m.n. in het abortus debat (waar de beschermwaardigheid van het leven van de nog ongeboren kinderen ook een rol speelt), maar ook zijn er meerdere voorbeelden van a.s. moeders die weigeren een sectio caesarea te ondergaan ten behoeve van hun ongeboren kind in nood (DeBosch, et al. 2009). Nergens wordt een bindende uitspraak gedaan over de rol van die autonomie. Aan de orde komen met name de volgende 3 facetten:

- De omstreden morele status van het nog ongeboren leven.
- Het recht op zeggenschap van de vrouw met betrekking tot de fysieke en psychische consequenties van een sectio caesarea.
- Het feit dat de vrouw nog geen moeder is en nog de keuze moet kunnen maken of zij dit wil worden van het kind met de gediagnosticeerde risico's of afwijkingen.

Uiterst zelden wordt de autonomie van de zwangere vrouw overruled door zwaarder wegende rechten op basis van de beschermwaardigheid van het leven van haar ongeboren kind, zeker niet bij een zeer jonge zwangerschapsduur. Met het groter worden van de overlevingskansen en het afnemen van de risico's van de ongeboren kinderen zal de drang van de medicus toenemen om

de vrouw te overreden te kiezen voor het leven van haar kinderen en dus een sectio. Hier steekt het paternalisme de kop op; het dwingend willen opleggen van een behandeling uit overtuiging van het goed doen voor die anderen, de ongeboren kinderen, maar ook de overtuiging dat het uiteindelijk voor de vrouw het beste zal zijn. Deze toename van het gewicht dat de beschermwaardigheid van het leven van het ongeboren kind met de toename van de zwangerschapsduur is de algemene tendens in de literatuur zonder dat er harde gronden voor gegeven kunnen worden (Ten Have, 2003, p. 243). De medicus laat in dezen de keuze van de vrouw steeds minder meespelen in zijn/haar besluitvorming, maar zal uiteindelijk de autonomie van de vrouw respecteren. Twee kanttekeningen wil ik hierbij plaatsen:

1. Hoe ver reikt de autonomie van de zwangere? In hoeverre vindt er vrijheidsbeperking plaats door omgevingsfactoren, zoals maatschappij en geloof (bv. Jehova's getuigen, waarbij een sectio bijna onmogelijk is, omdat het bloedverlies dat er onvermijdelijk bij optreedt niet mag worden aangevuld)? In vrijheid besluiten wordt ook ingeperkt tot vrijheid binnen de mogelijkheden die vooralsnog mede bepaald worden door rechtvaardigheid. Voorheen was de beperking gelegen in de consensus die de ondergrens voor opvang aangaf, in de nieuwe richtlijnen zijn logistiek en financiën (rechtvaardige verdeling binnen de gezondheidszorg) vrijheid beperkende factoren. Daarnaast wordt de keuze weloverwogen gemaakt op basis van adequate informatie. Gezien de grote specificiteit van het probleem in het trilemma, zal de a.s. moeder voor haar informatie vrijwel volledig terugvallen op de medicus die waarschijnlijk ook een klankbord zal zijn voor haar overwegingen. Dat deze informatie voorziening volledig geschoond zal zijn van enige invloed vanuit het eigen morele kader van de arts is onwaarschijnlijk. Bovendien is gezien de kennis en ervaring van de arts enige autoriteit gerechtvaardigd, paternalisme is niet altijd vies.

2. De medicus laat zich leiden door de rechten en noden van de nog ongeboren kinderen. Wie kent deze nog ongeboren kinderen en hun noden, zijn de belangen van de kinderen niet de belangen die hen door anderen worden toegedicht? Wie weet het dan het best?

2.5. Vertaling naar de praktijk.

Afwegingen in het medisch ethisch beroepskader zullen primair gericht zijn op het principe goed doen voor de patiënt: de grootste nood het eerst geledigd. Wat goed doen is zal geënt zijn op empirische bevindingen. Om beter zicht te krijgen op de weegprocessen, zal ik die beschrijven aan de hand van een aantal mogelijke wijzen waarop het trilemma zich kan presenteren, uitgaande van een zwangerschapsduur, waarop overleven buiten de baarmoeder tot de mogelijkheden behoort:

1. Beide kinderen delen één vruchtzak (Monochoreale tweeling).
2. Er zijn gescheiden vruchtzakken voor de kinderen (dichoreale tweeling).
    a. Er is sprake van twee gelijkwaardige kinderen in groei en ontwikkeling.
    b. Het kind in nood blijkt een ernstige groeiachterstand te hebben.
    c. Eén van beide kinderen blijkt ernstige aangeboren, chromosomale, of stofwisselingsafwijkingen te hebben.

Ad. 1. De monochoreale tweeling.

Zoals in de inleiding reeds vermeld werd, zal bij het delen van een vruchtzak en daarmee ook de intra-uteriene circulatie, het intra-uterien overlijden van het kind in nood ook het overlijden van het gezonde kind ten gevolge hebben. Goed doen voor het kind in nood, het verrichten van een sectio, betekent in dit geval ook het beste doen voor het tweede kind, dat anders ook intra-uterien zou overlijden. Het lijkt dus medisch ethisch gezien voor de hand liggend dat er weinig discussie is en een sectio de enige oplossing.

Toch zit ook hier een adder onder het gras. De rol van de moeder die niet alleen de schade ondervindt die de sectio haar berokkent, maar die tevens de bevoegdheid heeft haar autonomie te laten gelden. In de meeste gevallen zal ook de moeder kiezen voor de beste kansen voor haar kinderen. Kansen die haar voorgeschoteld worden vanuit de kennis die de behandelend gynaecoloog in samenspraak met de neonatoloog haar levert. Doch in een heel vroege zwangerschap kan de moeder er voor kiezen om een abstinerend beleid te voeren d.w.z. dat zij de kansen op overleven en/of de risico's voor en aantasten van de kwaliteit van leven van haar kinderen zodanig inschat, dat zij ervan af wil zien om een "levensreddende" sectio te ondergaan. Bij heel jonge zwangerschapstermijnen zal dit voor de medicus gezien de prognose van de kinderen, een acceptabel standpunt zijn. Bij het voortschrijden van de zwangerschapsduur zullen de kansen van de kinderen toenemen en de noodzaak de kinderen te redden voor de medicus zwaarder gaan wegen.

Er is hier sprake van een conflict tussen de morele belangen van de a.s. moeder en de nog ongeboren kinderen, een foeto-maternaal conflict, of misschien moet er gesproken worden van een conflict tussen de a.s. moeder en diegene(n) die het beste voorhebben met de kinderen?

De vrouw kan ook een sectio weigeren als blijkt dat beide kinderen ernstige aandoeningen hebben die de kwaliteit van leven aanzienlijk beïnvloeden. Aangezien ernstige aangeboren afwijkingen een oorzaak kunnen zijn voor intra-uteriene nood en er bij een gedeelde vruchtzak sprake is van een eeneiige tweeling, is dit probleem niet ondenkbaar. Evenals bij een abortus heeft de moeder het recht af te zien van het moeder worden van een kind (kinderen) met een handicap. Sterker nog: zij kan afzien van het ondergaan van schade die een sectio haar berokkent ten behoeve van de geboorte van een tweeling met door haar ongewenste, ernstig de kwaliteit van leven beïnvloedende afwijkingen. Hier verschuift het morele probleem zich naar het vraagstuk wie bepaalt welke kwaliteit van leven (nog) de moeite waard is. Is er nog sprake van een foeto-maternaal conflict, of is het niet verrichten van een sectio voor alle drie "goed doen"?

Ad. 2. a. Dichoriale tweeling: twee gelijkwaardige kinderen.

Er is sprake van twee gelijkwaardige kinderen van wie het recht op leven onbetwist gelijkwaardig is. Hier komt het foeto-foetale conflict aan bod, immers het goed doen, het redden van het kind in nood middels een sectio brengt schade toe aan het andere nog ongeboren kind. Zeker bij een nog heel vroege zwangerschap kan deze vroeggeboorte ernstige gevolgen hebben. Er zullen keuzes gemaakt moeten worden, een balans gevonden moeten worden waarbij de beste resultaat met de minste schade het doel zal moeten zijn. Als we beide ongeboren kinderen tezamen beschouwen als een eenheid, dan kunnen de negatieve effecten van de sectio gezien worden als dienend voor het grotere goed, het redden van de beide levens. Voor de medicus zal

er weinig discussie zijn: de morele verplichting aan diegene met de grootste nood weegt het zwaarst.

Ook in deze variant kan de keuze van moeder het weigeren van een keizersnede zijn, op welke gronden dan ook. Hierbij geldt hetzelfde als bij 1.

Ad.2.b. Dichoriale tweeling, ernstige intra-uteriene groeiachterstand bij het kind in nood.

Ernstige groeiachterstand bij een nog ongeboren kind kan het gevolg zijn van aangeboren afwijkingen(2.c.), of een al langer tekortschietende placentafunctie, waarbij de foetale nood het eindsignaal geeft. De mate van groeiachterstand en de duur van de zwangerschap zullen bepalen welke consequenties dit zal kunnen hebben op de te verwachten kwaliteit van het leven na de geboorte. Voorspellingen hierover worden opnieuw gedaan op basis van empirische bevindingen vanuit follow-up onderzoek in het verleden. Het verrichten van een sectio zal ook in dit geval levensreddend moeten zijn, maar de vraag is dan welk leven? Wie bepaalt welke te verwachten kwaliteit van leven nog acceptabel is en opweegt tegen de schade die het andere kind berokkend wordt? Bij ernstige groeiachterstand in een zeer jonge zwangerschap is het de vraag of het betreffende kind gebaat is bij een sectio: is dit leven de moeite waard en weegt de schade die het gezonde kind wordt berokkend op tegen de kans dat het andere al beschadigde leven wordt gered? Het zou mogelijk kunnen zijn, dat het “opofferen” van het kind in nood ten behoeve van het gezonde kind aan de orde komt. Is het ook hier de autonomie van de moeder die de doorslag geeft? Bij voortschrijden van de zwangerschapsduur neemt de te berokkenen schade voor het gezonde kind af en verschuift de balans weer geleidelijk richting leven reddend handelen voor het kind in nood.

Ad.2.c. Dichoreale tweeling, één van beide kinderen heeft ernstige, de kwaliteit van leven sterk beïnvloedende afwijkingen.

Indien het kind in nood het kind met de ernstige aangeboren afwijkingen is, zal een afweegproces plaatsvinden als bij een ernstig groeivertraagd kind (2.b.). Als het niet in nood verkerende kind de afwijkingen heeft, zal dit geen invloed uitoefenen op de wijze waarop het handelen om goed te doen voor het kind in nood zal plaatsvinden. Denkbaar is dat dit kind in nood, dat de aangeboren afwijkingen niet heeft in de ogen van de moeder een nog kostbaarder bezit is en de schade die de vroeggeboorte voor het afwijkende kind levert relatief minder weegt. Mogen wij de schade die wij noodzakelijkerwijs aan een kind met verminderde levenskansen aanbrengen anders beoordelen dan die welke toegebracht wordt aan een kind zonder een handicap, of afwijking? M.a.w. is niet alle leven moreel gelijkwaardig? In het medisch ethisch denkkader zal het goed doen voor het kind in nood de handelswijze bepalen en komt het genoemde morele probleem niet aan bod.

Geen van de geboden oplossingen doet volledig recht aan alle drie de levens die een rol spelen in het trilemma. Goed doen betekent in de genoemde voorbeelden altijd ook schade toebrengen aan de ander(en), niet alleen fysiek, maar in het geval van de moeder kan het ook gaan om psychische schade. Probleem bij het afwegen van goed doen en schade veroorzaken is het feit dat beide facetten niet één en dezelfde patiënt betreffen. Steeds opnieuw zal moeten worden gezocht naar de balans van de passende zorg, waarbij kansen op goed doen en kansen op schade berokkenen aan verschillende onlosmakelijk aan elkaar verbonden levens een rol speelt. In de

hippocratische traditie worden vier condities van schade genoemd in volgorde van ernst (Ten Have, 2003, H. 3):

1. Overlijden. In het ergste geval kan het redden van het kind in nood het overlijden van het gezonde kind aan de gevolgen van de vroeggeboorte tot gevolg hebben. Ook het niet ingrijpen besluit kan het overlijden van één of twee ongeboren kinderen tot gevolg hebben.

2. Tijdelijke of blijvende schending van de gaafheid van het lichaam. Het ondergaan van een sectio is voor de moeder een schending van de integriteit van haar lichaam. Om de dood van het kind in nood te voorkomen, is dit een niet te vermijden schade die geaccepteerd kan worden omdat het niet verrichten van een ingreep ernstiger schade nl. de dood van één der kinderen tot gevolg heeft. Vroeggeboorte kent risico's en ernstige vroeggeboorte leidt vrijwel onvermijdelijk tot schade, moreel acceptabel gezien het uiteindelijk beoogde effect: twee gezonde kinderen. Hoe korter de zwangerschapsduur, hoe groter de risico's en hoe minder zeker een goede afloop zal kunnen worden voorspeld. Echter niets doen leidt tot dood van het kind in nood, de ergste schade.

3. Pijn. Niet te vermijden en ook niet in te schatten, zeker niet bij ongeboren of pasgeboren kinderen. Adequate pijnbestrijding zal hier op de waag van het goed doen niet mogen ontbreken.

4. Psychisch leed. Ook hier laat kennis ons deels in de steek. Wat weten wij over de psychische beleving van een ongeboren kind of prematuur? Duidelijk is dat de a.s. moeder op verschillende wijzen psychisch leed zal worden aan gedaan: een kind in nood, een kind dat mogelijk overlijdt, één of twee premature kinderen op de intensive care, maar ook het lijden dat zij ondergaat door het moeten maken van een keuze: welke consequenties zal de uitkomst van het trilemma hebben op haar functioneren, haar leven?

Voortdurend zal moeten worden afgewogen of de door (niet) handelen veroorzaakte schade opweegt tegen het goede dat het beoogde resultaat zal veroorzaken. Voor ogen zal moeten worden gehouden dat ondanks alle onzekerheden in de mogelijke uitkomsten, diegenen die er mee verder moeten het gevoel hebben dat het eindresultaat tegen de schade opweegt.

Nadat de afzonderlijke mogelijkheden de revue hebben gepasseerd wil ik nog de aandacht vestigen op een aantal aspecten van het probleem, die in het voorgaande onterecht niet aan bod zijn gekomen.

2.6. Ongenoemde aspecten.

- De sectio caesarea.

In geen van de varianten wordt duidelijk aandacht besteed aan de schade die de moeder wordt berokkend door het ondergaan van een sectio caesarea. Dit wordt terug gezien in de literatuur. Deze ingreep wordt weinig gewicht toegekend in het beslisproces. Zwanger van een tweeling betekent een verhoogde kans op het beëindigen van de zwangerschap middels een sectio. Door steeds verbeterende operatie en anesthesie technieken zijn risico's en belasting voor de moeder steeds minder geworden. Bovendien kan zij door locaal anesthesie wakker blijven en de

kinderen direct na de geboorte ook zien. Tweelingzwangerschappen leveren bij de bevalling een grotere kans op complicaties die m.n. de tweede geborene schade kunnen berokkenen. Het beleid t.a.v. de geboorte van een tweeling zal daardoor veel vaker een sectio caesarea zijn die zoals we gezien hebben, door moeder geweigerd kan worden. Voldaan vertelde een gynaecoloog mij dat hij als zesde gynaecoloog op rij erin geslaagd was de zwangere van een tweeling uiteindelijk te overtuigen van de noodzaak tot het verrichten van een sectio, iets dat zijn voorgangers niet was gelukt. De vraag naar het waarom van de weigering door de zwangere bleef onbeantwoord.

- Psychosociale aspecten.

Grote nadruk ligt op de fysieke aspecten van de 3 levens in het trilemma. Achterliggende beweegredenen op emotioneel, psychisch en/of sociaal vlak worden onderbelicht. Vaak zullen daar mede de drijfveren liggen die leiden tot het autonoom genomen besluit van de moeder. Wat gaat er schuil achter het autonome besluit van de patiënt? Niet alle mankementen van het lijf zijn te verhelpen dan wel te voorkomen. In de verschillende mogelijkheden die zich kunnen voordoen bij het trilemma spelen te verwachten risico's, mogelijke schade en te verwachten kwaliteit van leven een belangrijke rol. Hoe kan de zwangere hiermee omgaan, wat is de zin hiervan? Handelen binnen het trilemma betekent niet alleen op zoek gaan naar oorzaak en gevolg om vervolgens doelgericht te kunnen handelen, maar het is voor de patiënt in kwestie ook een vraag naar de betekenis, de zin van heden en toekomst. Deze vragen zijn van een andere orde dan de vragen met betrekking tot gezondheid, maar zullen zeker een rol spelen bij de besluitvorming van de patiënt: een autonoom genomen besluit waarachter zoveel meer verborgen gaat dan zelfbeslissingsrecht, onzichtbaar in het handelen vanuit de medische beroepsethiek.

- De vader.

In het hele traject heb ik niet de vader van de kinderen genoemd. Ogenschijnlijk speelt hij als drager van morele waarden in dit proces geen rol. Wel is hij de leverancier van de helft van het genetisch materiaal van de nog ongeboren kinderen en zal hij geacht worden de kinderen na hun geboorte als vader te beschermen en op te voeden, wat de uitkomst van de zwangerschap ook moge zijn. Mijns inziens zal hij een rol kunnen spelen als vertegenwoordiger van de rechten van zijn ongeboren, onmondige kinderen. Conflicten kunnen optreden als beide aanstaande ouders het niet met elkaar eens zijn. In het geschetste medisch ethisch kader zal dan de rol van de moeder de doorslaggevende rol spelen: haar autonomie weegt zwaarder dan de afgeleide rechten van de nog ongeboren kinderen. Ook in de literatuur is de vader de opvallend afwezige.

- Er is meer.

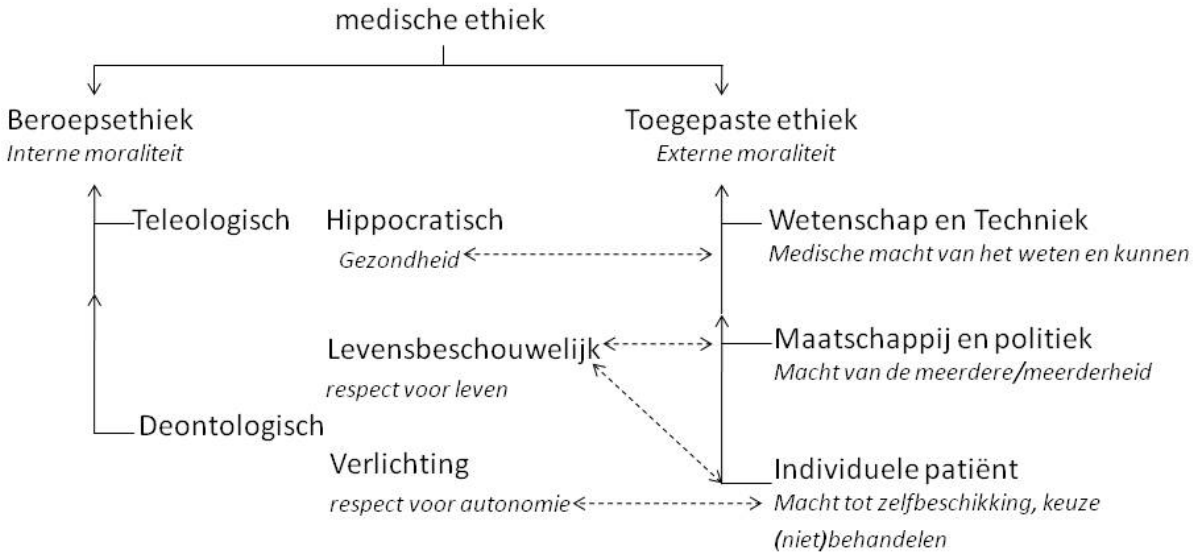
Zo beschreven lijkt het trilemma een technisch verhaal met een weegproces op empirische gronden gestoeld. Er is echter meer aan de hand dan feiten, techniek en richtlijnen. Er zijn ook spelers in het spel, mensen met meer dan ratio alleen. Wat is hun rol, hun belang dat maakt dat deze onderwerpen steeds weer opnieuw breed uitgemeten aandacht krijgen in de media? Wat maakt het voor aanstaande ouders een onuitwisbaar deel van hun leven en voor de zorgverleners vaak een taak die veel zwaarder weegt dan het oplossen van een puzzel? Waarom kan ik mij nog zo goed herinneren dat ik verschillende keren na uitgebreid intercollegiaal overleg en met vaste overtuiging dat het genomen besluit het juiste was, toch op het cruciale

moment in contact met de betrokken aanstaande ouders grote weerstand heb moeten bieden aan een innerlijk opstandig stemmetje dat probeerde roet in het eten te gooien? Wat maakt dat met enige regelmaat aandacht gevraagd wordt door betrokken verpleegkundigen die overtuiging behoeven over de juistheid van het genomen besluit?

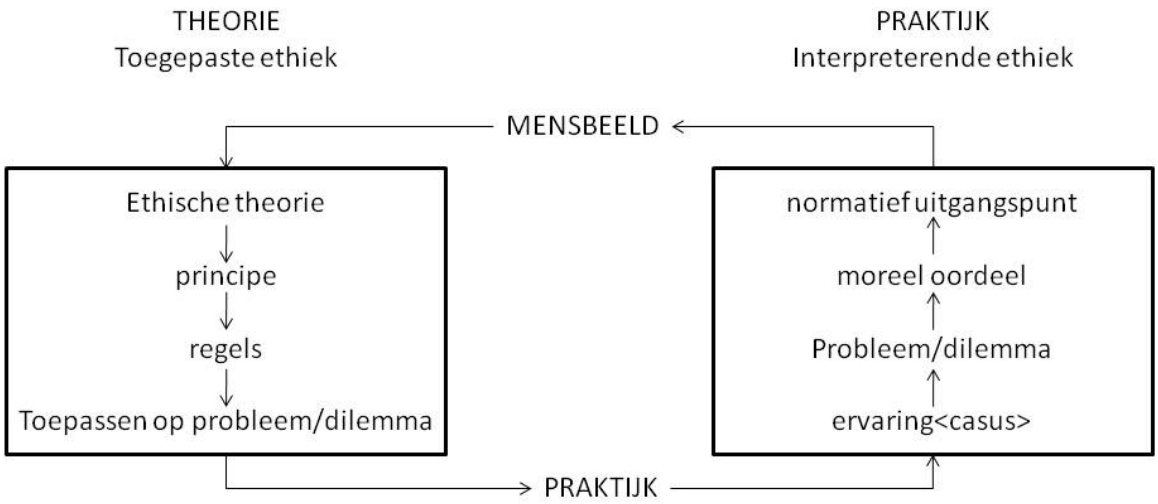
Uit de genoemde mogelijkheden mag blijken dat in de beoordeling van morele waarden en daaraan ontleende rechten vanuit het medisch ethisch kader niets zekerheid en onverdeelde duidelijkheid verschaft. Bovendien volgt de medische ethiek in de huidige praktijk niet strikt één van de genoemde tradities, maar is het veelal een samenspel van de verschillende invalshoeken. Dit vraagt om een nadere beschouwing van de medische ethiek in de praktijk.

2.7. Plaats van de medische ethiek in de praktijk.

De medische ethiek is van oudsher een beroepsethiek met normen en regels van en voor dokters, een reflectie op morele dimensies van medisch denken en handelen, gericht op het in stand houden dan wel herstellen van de functies van het menselijk lijf: gezondheid is het centrale doel (utiliteitsprincipe)(Ten Have, 2003, H. 2). Hierbij gaat het niet zozeer om een vastgelegd kader van waaruit het handelen kan plaatsvinden, maar veeleer om een handelswijze vanuit een moreel gezond verstand, zoals Aristoteles dat al in zijn "Nicomachische ethiek" beschreef. Vorming, inzicht en perfectie door opleiding en ervaring artsen eigen gemaakt, spelen hierin een belangrijke rol. In de laatste halve eeuw is de patiënt met zijn/haar regels en normen steeds meer centraal komen staan in het medisch handelsplan. In het trilemma zien we ook de autonomie van de patiënt als een rode draad door de mogelijkheden lopen. Ook komen steeds meer maatschappelijke normen en regels de praktijk binnen die bovendien hun ingang vinden via extern opgelegde begrenzingen in het medisch handelen, zoals we o.a. zien bij de richtlijnen, artikel 18 functies en contracten met verzekeraars. Er ontstaat een beweging om het medisch handelen te plaatsen in een extern opgelegd kader van normen, waarden en regels: toegepaste ethiek. Toegepaste ethiek betekent echter een buiten de beroepsgroep bepaalde normativiteit, welhaast ondenkbaar binnen een medische praktijk waarin iedere patiënt in zijn/haar situatie uniek is en specifieke gedetailleerde medische kennis vereist, getoetst aan en voortkomend uit jaren van lering en ervaring. Bovendien is het ondenkbaar dat in onze individuele, multiculturele samenleving één medisch ethisch kader zou kunnen worden opgesteld, geldend voor de gehele patiëntenpopulatie. Toch is het binnentreden van maatschappelijke normen en waarden in de medische praktijk niet weg te denken. In een wereld waarin technisch schijnbaar alles kan en veel patiënten alles willen, zal in elk geval regelgeving tot stand moeten komen om een rechtvaardige verdeling van de beperkte middelen te stroomlijnen. Medische ethiek is een zich voortdurend ontwikkelende wetenschap, waarbij steeds een balans moet worden gevonden tussen interne en externe moraal. Gezien de aard van de beroepsethiek zullen invloeden vanuit het externe morele kader de interne moraal niet ongemoeid laten. Praktijk en theorie zullen elkaar wederzijds beïnvloeden, waarbij de gezondheid van de patiënt in de breedste zin van het woord uitgangspunt zal dienen te zijn. In een schema kunnen kan dit als volgt worden weergegeven:



Duidelijk wordt, dat de theorie van de medische ethiek niet een op maat gesneden handleiding kan vormen voor de behandeling van juist die patiënt in die unieke, slechts eenmalig voorkomende situatie. De medische beroepsethiek biedt op theoretische gronden gestoelde ethische theorieën die een kader schetsen van waaruit via principes en regels verder gehandeld kan worden richting oplossing van het probleem: top-down, vanuit de theorie naar de praktijk. Die praktijk biedt zich echter anders aan, met een probleem, geladen met individualiteit van de drager, met heel zijn/ haar bagage en in een specifieke situatie die uitgangspunt zal moeten zijn voor het bepalen welke waarden de richting van de probleem oplossing zullen bepalen. Vanuit de praktijk zal (bottum-up) een mensbeeld ontstaan dat geldende theorieën beïnvloedt. Ten Have (2003, fig. 2.4 p. 45) stelt deze wisselwerking als volgt voor:



2.8. Conclusie.

Medische ethiek blijkt een wijze van reflectie op medisch handelen te zijn met eeuwenoude tradities die verschillende morele waarden centraal stelt als uitgangspunt voor moreel verantwoord medisch handelen. Deze tradities kunnen doelgericht zijn (Hippocratisch) of juist betrekking hebben op de medische attitude, handelend vanuit een morele levenshouding (levensbeschouwelijk en verlichting). Veelal gaat het om een combinatie van deze waarden die allen kunnen worden gerekend onder de interne moraliteit van de beroepsgroep. Deze medische ethiek is een zich voortdurend ontwikkelende wetenschap die de laatste decennia sterk wordt beïnvloed door externe factoren vanuit de wereld waarin zij zich geplaatst weet. Een wereld die met haar eigen diversiteit aan geldende morele waarden, normen en regelgeving tracht van buitenaf de medische ethiek te sturen (externe moraliteit). Zinvol, moreel verantwoord medisch handelen zal alleen mogelijk zijn met inachtneming van zowel interne als externe morele factoren. Een belangrijk vehikel, waarmee een deel van deze externe morele waarden de arts patiënt relatie binnenkomt, is de autonomie van de patiënt. Als het paternalisme van de dokter mee evolueert met de tijd, zal de altijd beter wetende vader, die geen tegenspraak duldt het veld moeten ruimen voor de moderne vader met een luisterend oor en aandacht voor de essentie van de patiënt.

Aan het einde van dit betoog kan ik concluderen dat er geen duidelijk antwoord kan worden gegeven op de vraag hoe vanuit het medisch ethisch kader de routebeschrijving luidt voor de oplossing van het trilemma. We hebben te maken met verschillende fundamentele morele waarden uit de verschillende medisch-ethische tradities die bovendien ook nog in verschillende wordingsstadia verkeren. Er is het gerealiseerde leven van de zwangere vrouw en de levens van de nog ongekende, ongeboren kinderen. Niet alleen (over)leven is belangrijk, ook kwaliteit telt. Wie bepaalt wat kwaliteit betekent en in hoeverre kunnen we juist voorspellen? Dan het recht op autonomie van de zwangere, uitermate bepalend en ogenschijnlijk onbedreigd, maar bij nadere beschouwing toch minder autonoom dat verwacht. Daartegenover de autonomie in wording van de twee ongeboren kinderen, nog wilsonbekwaam: wie vertegenwoordigt hun rechten het best? Kunnen wij overigens wel weten hoe hun rechten het best vertegenwoordigd worden? Wat is goed doen en wie schaden we daarmee? Het wegen van deze morele waarden is als appels en peren vergelijken, geen enkele oplossing zal allen recht doen, we zullen moeten gaan balanceren, maar blijken op basis van de gegevens die ons worden verstekt door de prima facie principes van Beauchamp and Childress niet in staat de juiste gewichten toe te kennen. Casuïstiek kan richting geven bij de besluitvorming, maar geen enkele casus is gelijk aan de andere. Er zullen compromissen gesloten moeten worden, maar daar is meer voor nodig.

Als het trilemma zich aandient in de praktijk zal het in nood verkerende kind veelal de snelheid bepalen waarmee besluitvorming dient plaats te vinden. Vaak is de tijd beperkt en zal er een hoeveelheid diagnostiek worden verricht waarvan de uitkomsten vervolgens onderwerp van discussie zullen zijn in het overleg tussen de behandelaars. Waarden, (on-)mogelijkheden en verwachtingspatronen worden gewogen waarna de visie, het behandeladvies, aan de ouders zal worden voorgelegd. Ouders verkeren veelal in een emotionele fase en zijn zelden zelf in staat een inschatting te maken van het meest wenselijke beleid. Het door de medici gedeelde, op empirie en ervaring gestoelde advies is zwaarwegend en wordt na overleg met en eventueel bijgestuurd door de ouders, veelal gevolgd. Ook ik ben als jonge onervaren kinderarts in deze traditie opgevoed tot neonatoloog en ben nog steeds van mening dat dit een uitstekende basis is

voor het bepalen van het voor te leggen handelingsplan. Doch gaande de weg van mijn beroepscarrière werd ik mij er steeds meer van bewust dat het verhaal daarmee niet ophoudt. Er is meer dat door ervaring wijs geworden, van toegevoegde waarde is gebleken. Deze toevoegingen dringen zich op vanuit beroepsgebonden, maar ook vanuit persoonsgebonden ervaringen. Niet alleen mijn eigen zwangerschappen en mijn eigen kinderen hebben een herwaardering van mijn visie op de medische besliskunde teweeggebracht, maar vooral ook de vele (vaak nachtelijke) uren die ik doorbracht met ouders op zoek naar de zin van de vroeggeboorte en het lijden van hun kind, (on-)mogelijkheden wegend en regelmatig wachtend op met moment van overlijden. In deze relaties is voor mij het besef gegroeid van het belang van het kennis nemen van het morele kader, de levenswijsheden van de ouders ingebed in hun zee van emoties en bepalend voor de wijze waarop zij de rest van hun leven verder kunnen met de consequenties van een gezamenlijk genomen besluit; hoe geven zij hun leven zin ? Op deze wijze wordt autonomie in een ander licht geplaatst: als resultante van het inbedden van medische kennis aangeleverd door de erkende dokter in een individueel kader van waarden en normen. Aandacht niet alleen voor de empirische aspecten van het probleem, maar zeker ook voor de wijze van inbedding bij juist die patiënt leidt niet alleen tot een grotere mate van begrip, maar soms ook tot andere dan de primair aangedragen wijze van behandelen zonder dat dit afbreuk hoeft te doen aan de kwaliteit van de geleverde zorg (“voelt” het vaak niet zoveel beter?).

Er moet een andere bril gezocht worden, een andere dan de leesbril van de dokter, een bredere scoop die ons zicht geeft op de praktijk waarin het hele proces zich afspeelt, met alle spelers, waardedragers, hun achtergronden en onderlinge relaties.

Toch is het niet alle dokters gegeven om uit de empirische domeinen te treden en in relatie met de ouders een niet alleen op cognitie berustend pad uit te stippelen. Dit betekent kwetsbaar opstellen en ook eigen achtergronden onderkennen, morele waarden van de ouders wegen en deze een rol laten spelen in de besluitvorming. Daarbij komt bovendien dat ook de beoordeling van de kwaliteit van zorg voor deze patiënten groep een herwaardering zal moeten ondergaan. Niet alleen de outcome (overlevingspercentage en handicap percentages) zijn bepalend voor de mate van goede zorg, maar zeker ook de wijze waarop deze outcome tot stand is gekomen. Hiermee zal duidelijk zijn dat niet alleen de dokter, maar ook de buitenwacht een aanpassing van brilglazen zal moeten ondergaan.

Hoofdstuk 3.

Het trilemma geplaatst in een ander kader: de bril van de zorgethiek.

3.1. Inleiding.

Het vorige hoofdstuk heb ik afgesloten met een overzicht van het huidige medisch ethisch perspectief: een principe-ethiek, een regelethiek waarin de autonomie van de patiënt een veto recht lijkt te hebben. Het trilemma benaderd vanuit dit perspectief lijkt niet tot een eensluidende bevredigende oplossing te leiden. Mogelijkheden (het mogelijke) en wat goed is voor de verschillende deelnemers aan de zorgvraag lijken met elkaar in strijd. De technische mogelijkheden brengen de medicus en de patiënt in verwarring en zaaien twijfel. Juist het zich razend snel ontwikkelen van technische mogelijkheden in de periode na de Tweede Wereldoorlog, de technologische imperatief verschaft de medicus een enorme macht en doet reactief het gebruik van het autonome beslissingsrecht door de patiënt in kracht toenemen. Tegen de macht van de medische mogelijkheden ontstond verzet uit meerdere hoeken. In 1969 pleit de medicus Van den Berg voor een nieuwe medische ethiek, passend bij de nieuwe medisch-technische macht. Hierin is niet het in stand houden van leven op zich het doel van medisch handelen, maar speelt het sparen en verlengen van leven daar waar en wanneer het zinvol wordt geacht de hoofdrol in het bepalen wat goed medisch handelen betekent (van den Berg, 1969, p. 47-49). Vanuit de feministische hoek werd eveneens verzet aangetekend tegen het medisch paternalisme en was het de psychologe Carol Gilligan die in haar boek ”In a different voice” (1972) de eerste aanzet leek te geven voor de ontwikkeling van de zorgethiek. In dit hoofdstuk zal ik trachten een overzicht te schetsen van de ontwikkeling van de zorgethische visie op zorg, waarbij ik een theoretisch overzicht van Annelies van Heijst (2008) als leidraad zal nemen. Aansluitend zal ik een aantal voorbeelden van huidige zorgethische denkers uit het Nederlands taalgebied de revue laten passeren om van daaruit terug te keren naar het trilemma gezien vanuit een zorgethisch perspectief. Echter ook uit andere hoeken werden nieuwe benaderingswijzen ontwikkeld, waarin een visie op goede zorg werd neergelegd. Voordat ik mij zal richten op de zorgethiek zal ik in navolging van Guy Widdershoven (2007) een kort overzicht geven van een aantal van deze benaderingswijzen die hun ontstaan ontlenen aan de inzichten verkregen uit bekende filosofische stromingen. Daarbij zal ik ook mijn keuze voor de zorgethische visie als hoofdmoot van dit hoofdstuk, duidelijk maken.

3.2. Alternatieve benaderingen in de ethiek van de gezondheidszorg.

Vanuit de verschillende inzichten, ontleend aan een aantal bekende filosofische stromingen, ontwikkelden zich nieuwe vormen van ethiek met betrekking tot de gezondheidszorg. Zij onderscheiden zich door verschillen in de benadering van ethische kwesties als zelfbeschikking, individuele probleemoplossing en regelgeving. Achtereenvolgens aandacht voor de fenomenologische, de narratieve, de hermeneutische en de discours ethiek.

In de fenomenologische benadering wordt niet uitgegaan van de in de maatschappij geldende regels, maar geldt de eigen beleving van deze wereld door de patiënt, de ervaring, als uitgangspunt voor de wijze van handelen. De narratieve benadering gaat uit van de aanname dat

mensen leven in verhalen. Goede zorg betekent in dit geval luisteren naar de verhalen van patiënten en hen helpen deze verhalen vorm te geven. Deze beide benaderingswijzen zien een prereflexieve betrokkenheid op de wereld als kern van het menselijk bestaan. Menselijke vrijheid in het maken van keuzes wordt hierop betrokken en is een positieve vrijheid. Dit laatste in tegenstelling tot het gebruikmaken van autonomie in de medische ethiek, wat een negatieve vrijheid inhoudt (op deze begrippen kom ik later terug).

In de hermeneutische benadering is ethiek meer dan een individuele besluitvorming. Uitgangspunt is de ervaring van de patiënt geconfronteerd met diens sociale context en historische tradities. Door deze in een dialoog te confronteren, wordt getracht in gezamenlijkheid te komen tot nieuwe inzichten omtrent het te volgen pad. In de discoursbenadering wordt de dynamiek van de waarden van de betrokkenen gebruikt om in onderlinge discussies te komen tot een praktische afstemming met een bindend gezamenlijk standpunt als beoogd resultaat. Beide laatste vormen zijn gespreksmodellen, waarbij niet de individuele oplossing m.b.t. ethische problemen wordt gezocht, maar een gezamenlijk gedragen visie.

In alle vier genoemde benaderingswijzen wordt het belang van goede zorg gezien als ethisch relevant gezichtspunt. In de praktijk zullen de verschillende visies elkaar soms (deels) overlappen of aanvullen zonder dat één van de benaderingswijzen op zich vooralsnog sterk genoeg lijkt om een als alom geldende ethische benadering van goede zorg te vertegenwoordigen. Veel sterker gepositioneerd lijkt de zorgethische benaderingswijze, waarin intermenselijke relaties van betrokkenheid centraal staan en zorg als fundamenteel ethisch begrip wordt gepositioneerd. Zorgzaamheid wordt in deze benaderingswijze een kernthema van het dagelijkse leven. Omdat zorgethiek zich op deze wijze als fundamentele ethiek lijkt te ontplooien, zal mijn aandacht in dit hoofdstuk gericht zijn op deze ethische benaderingswijze van de gezondheidszorg.

3.3. Zorgethiek, een historisch perspectief.

Historisch, maar ook inhoudelijk is de ontwikkeling van de zorgethiek onder te verdelen in drie fasen:

1. Een feministische dispuutkwestie. Zoals al eerder vermeld, is er in de 60er en 70er jaren een enorme vlucht in medisch-technische mogelijkheden met een sterk toegenomen machtspositie van de medicus. Daarnaast is er vanuit feministische hoek een steeds groter wordend verzet tegen de positie van de vrouw die als vanzelfsprekend de zorgtaken krijgt toegewezen. Zorg die niet geschaard kan worden onder werk en niet vertaald kan worden naar economische waarde: zorg, niet erkend als middel tot waardeverwerkelijking. Zorg is een vrouwen toegewezen zaak voor de private sfeer. Democratisering en opkomend feminisme tekenen protest aan, er ontstaat een strijd waarin justice en care als mannelijke, c.q. vrouwelijke component lijnrecht tegenover elkaar komen te staan. Engels- Amerikaanse denkers trachten het belang van zorg onder de aandacht te brengen, zorg vanuit de private sfeer, vanuit de moederschappraktijken tot zorg als een sociaaleconomisch belangrijk element voor de samenleving. Het concept voor de zorgethiek wordt in 1982 geleverd door de psycholoog Carol Gilligan met haar boek: “In a different voice”, waarin zij openlijk de

strijd aan gaat met de gevestigde manlijke orde. Deze justice versus care strijd blijkt een eenzijdige vrouwenstrijd te worden die langzaam dreigt dood te bloeden.

2. Zorgethiek wordt nieuw leven ingeblazen vanuit de filosofische hoek. Een aantal vrouwelijke filosofen ventileert nieuwe inzichten m.b.t. zorgethiek, waarbij justice en care niet meer lijnrecht tegenover elkaar staan, maar waar gesproken wordt over justice and care. Voorbeelden hiervan zijn: Margaret Urban Walker ("Moral understandings", 1997) en Annette Baier ("Moral prejudices", 1995). Zorgethische inzichten vinden hun weg naar de feministische- en bio-ethiek. Duidelijk wordt dat zorgethiek niet de vervanger is voor een systeem waarin rechtvaardigheid, justice, de bepalende factor is. De persoonlijk betrokken zorgethiek dient een tegenwicht te hebben in een gesystematiseerde principe gefundeerde benadering. Naast een goede persoonlijke benadering is gefundeerde medische kennis noodzakelijk om te weten wat de patiënt nodig heeft en waar hij aanspraak op kan maken. Van Heijst (2008; p. 11) meent goede medische zorg te moeten ontdoen van de noemer justice. Onder het predicaat "professionele competentie en politiek bewuste care" past dit beter in een zorgethisch goede zorgpraktijk. Ook medisch wetenschappelijke interventies en het regelen van de nodige materiële aspecten van zorg kunnen zich presenteren in de gedaante van zorgzaamheid.

3. In 1993 publiceert Joan Tronto haar boek "Moral boundaries"en wordt een politiek–ethisch profiel geschetst voor zorgethiek als fundamentele ethiek. Hierin lijkt een verzoening tussen justice en care een feit te zijn geworden waardoor niet meer de strijd tussen deze twee polen onderwerp van discussie is, maar een ander kernprobleem zich profileert nl. de morele afgrenzing van de zorg zelf. De genderstrijd lijkt gestreden, zorg komt uit de private ruimte en moet een publiek en politiek issue worden om ethisch goede zorg voor iedereen te kunnen waarborgen. Belangrijke onderkenning is dat zorgverhoudingen per definitie gepaard gaan met ongelijkheid en dat dit niet alleen gender verschillen, maar ook bv. etnische en klasse verschillen kunnen zijn. Naast en met elkaar, strevend naar de beste manier van leven met elkaar. Tronto introduceert ook de 4 vormen van zorg die door velen na haar gebruikt zullen gaan worden: zorgen om, zorgen dat, zorg geven en zorg ontvangen. Opmerkelijk is dat in dit hele proces de feministische wortels, het zorgen ontstaan uit het moederen, de vrouwenrol, verdwenen lijken te zijn. Care, het zorgen wordt door Tronto (1993, p. 103) neergezet als een maatschappelijk niet gender specifieke constitutionele activiteit. Zonder care geen samenleving. Hierbij wordt care door haar als volgt gedefinieerd:

   'A species activities that incorporates everything to repair, maintain and continue our world so we may live in it as well as possible including our bodies, ourselves and our environment, all of which we seek to interweave in a complex, live sustaining web'.

   In deze politieke visie op care benadrukt Tronto het feit dat iedere mens geboren wordt als afhankelijke zorgbehoeftige, om zich te ontwikkelen tot een autonoom functionerend individu dat zorg kan verlenen, maar even zo goed weer zorg behoeftig kan worden. Iedere mens is "interdependent" : in relatie met de ander onderling wisselend zorg afhankelijk en verlenend. Care als politiek issue kent ook gevaren (Tronto, 1993, p. 162). Tronto (1993, p. 169-171) noemt hier het gevaar voor paternalisme/maternalisme en het gevaar voor parochialisme. Met het gevaar voor paternalisme/maternalisme verwijst zij naar het risico dat zorgverleners gesterkt door hun ervaring en kennis het gevoel kunnen krijgen dat zij

beter dan de zorgvrager zelf kunnen bepalen wat de meest wenselijke vorm van zorg zal moeten zijn. Kennis en ervaring die macht met zich mee lijkt te brengen en waardoor we weer aan het begin belanden van het ontstaan van de zorgethiek o.a. als reactie op de macht van de paternalistische medicus met al zijn kennis en mogelijkheden. Parochialisme noemt zij het gericht zijn op, het laten prevaleren van zorg in de directe nabijheid. Om te kunnen bepalen wie en wanneer welke zorg verleend zal kunnen worden, zal "care" het volgens Tronto niet kunnen stellen zonder een zekere mate van "justice".

Tot op heden wordt er voortgeborduurd op het werk van Tronto, zorgethiek lijkt een behoefte te vervullen: beroepsbeoefenaars hebben behoefte aan situatie gerichte morele reflectie en vanuit de ethiek lijkt er behoefte te bestaan aan het nemen van afstand tot het heersende rationalisme. Praktijk, empirie en deugden worden hergewaardeerd in een zoektocht naar een samenlevingsvorm met harmonie in plaats van strijd en zelfhandhaving. Zorgethiek ontwikkelt zich tot een praktijk georiënteerde bestaansethiek en wakkert sociaal politieke discussies aan over goede zorg in zorginstellingen en over professionele vertogen. Zorgethiek is alles behalve een eenduidige ethiek, zorgethiek van nu is pluriform en kent een heel palet aan verwante denkers waarvan ik in de volgende paragraaf een aantal voorbeelden wil noemen.

3.4. Zorgethische denkbeelden uit deze tijd.

In deze paragraaf aandacht voor een aantal belangrijke zorgethische visies uit het Nederlands taalgebied. Kort zal ik een aantal Vlaamse noemen, gevolgd door voorbeelden van Nederlandse zorgethische visies. In het kader van de praktijk, de basis van deze thesis zal ik op een aantal plaatsen een korte opmerking, ofwel een voorbeeld plaatsen.

In Vlaanderen richt de zorgethiek zich vooral op het gebied van palliatieve zorg, verplegings - wetenschappen en ouderenzorg (Gastmans, Dierickx (2002), Vanlaere(2002/ 2006) en Grypdonck (2005)). Gastmans en Vanlaere beschrijven in hun boek " Cirkels van zorg" hun zorgethische visie op ouderenzorg, duidelijk geënt op het Leuvens personalisme. Hierin zetten zij uiteen dat het huidige mensbeeld waarin autonomie en zelfbeschikking belangrijke parameters zijn geen recht doet aan hen die zorg behoeven. In navolging van Tronto schetsen zij zorg als een essentieel onderdeel van het mens zijn in de huidige maatschappij. Door zorg krijgen wij betekenis en geven wij het leven betekenis, wordt er zin aan het leven gegeven in relatie met anderen en is er sprake van erkenning. Centraal thema in deze Vlaamse visie op zorg is het herstel van de waardigheid van het individu, speciaal bij het ouder worden. In de Nederlandse zorgethische visie, die ik als leidraad voor de rest van dit betoog zal nemen, heeft iedere zorgbehoeftige zijn of haar intrinsieke eigenwaarde, is object van zorg op zich. Belangrijke bijdragen aan deze Nederlandse zorgethische visie zijn o.a. publicaties van Verkerk en Manschot (1994), waarin zorgethiek wordt neergezet als een zorgethisch perspectief, meer dan een normatief ethische theorie en van Selma Sevenhuysen (1996) die zorg koppelt aan burgerschap en politiek belangrijke bijdragen levert aan de ontwikkeling van een zorgethisch visie. Ook de moraaltheoloog Annelies van Heijst (1995 -2011) levert daaraan een belangrijke bijdrage met haar visie op professionaliteit in zorgpraktijken.

Opmerking 1. *De zorgpraktijk in deze is het kader waarbinnen de zorg zich afspeelt en is veel meer dan de onderlinge relatie tussen zorgverlener en zorgvrager: meer dan handelen om genezing te bewerkstelligen. Vosman leidt zijn omschrijving van de zorgpraktijk af uit zijn aanpassing van de*

definitie van praktijk van MacIntyre en beschrijft zorgpraktijken als fundamenteel zinvolle, zingevende sociale constructies met het interne goed van bekommernis als kernpunt (Vosman, Baart, 2008). Tijd en context zijn bepalend en de zorggever is verantwoordelijk voor het toezicht op het proces, steeds in relatie met de patiënt in diens voortbewegende context. Om het toezicht op het zorgproces goed te kunnen beheren binnen de zorgpraktijk is niet alleen kennis, maar met name ook wijsheid nodig om deze kennis op de juiste wijze, plaats en tijd toe te kunnen passen.

Mol (2006) laat in de analyse van zorgpraktijken zien dat het proces waarin de zorg geleverd wordt, de zorgpraktijk, wordt gestuurd door de 3 belangrijke deelnemers: de patiënt (zorgvraag), de professionals (interpretatie van de zorgvraag) en de (bio-)medische technologie (ondersteuning).

Opmerking 2. *Verloskunde en neonatologie zijn medische specialismen waarin medische technologie tot een hoge standaard is ontwikkeld. Diagnostische mogelijkheden als echografie zijn enerzijds niet meer weg te denken, anderzijds bieden zij ook de mogelijkheid om het nog ongeboren kind te visualiseren en hoorbaar te maken (hartslag). Hiermee kan deze diagnostische methode worden gezien als mogelijkheid om het aangaan van een relatie met dit nog ongekende individu-in-wording, te ondersteunen. Neonatologen en verloskundigen zijn specialisten die vaak zelf de apparatuur bedienen voor het verrichten van diagnostiek en medische ingrepen. De verantwoordelijkheid (ethisch en juridisch aspect) voor het deugdelijk functioneren, het hanteren en interpreteren ligt volledig bij hen, ook als de apparatuur in hun opdracht door anderen wordt gebruikt. Dit maakt professional en medische technologie wel heel hecht aan elkaar verbonden.*

De zorgpraktijk is een interactief proces waarin de medische technologie een eigen sturing geeft aan medische zorg en de wetenschappelijke benadering van de medicus kan worden opgevat als uiting van zorgzaamheid, een onmiskenbare noodzaak voor instandhouding van het leven. Gevaar dreigt, als kennis wordt gegeneraliseerd en de patiënt belandt in automatismen en geobjectiveerde behandeltrajecten. Belangrijk is “het eigen goed van de patiënt”, zoals zowel Mol als Baart, twee belangrijke zorgethische denkers van deze tijd, de eigenheid van de zorgvrager noemen in hun analyses van zorgpraktijken. Een eigen goed, specifiek voor de betreffende patiënt in zijn/haar context en vaak ondergesneeuwd door professionele deskundigheid. Baart (2001) verrichtte jarenlang observaties en discoursanalyses van zorgpraktijken betreffende kanslozen in onze maatschappij. Hieraan ontleende hij zijn ‘Theorie van Presentie’; een theorie die hij onder de zorgethiek schaart en waarin hij het relationele aspect en het levensnabij maken van professionele zorg centraal stelt. Annemarie Mol (2006) stelt na haar onderzoek naar zorg rondom vaat- en diabetes patiënten, dat de patiënt meer is dan een adres om zorg af te leveren: zorg is multifactorieel. De patiënt is er bij gebaat dat de klinische praktijk het onoverzichtelijke alledaagse leven benadert, herkenbaar en te waarderen. Ziek zijn is niet alleen het voldoen aan een medische diagnose, maar is een proces van klachten, diagnostiek en behandeling met de patiënt als mens centraal.

Annelies van Heijst (2008a) ziet voor de zorgethische inzichten een rol weggelegd om de huidige sociaal-politieke theorie te verbeteren. Een huidige theorie waarin de autonome zelfredzaamheid van de burger (patiënt) centaal staat, een fenomeen dat zoals we zagen, ook duidelijk bepalend is in het huidige medisch-ethische beslisproces. In de publieke sfeer is de zelfredzame autonome burger de maatstaf en is geen plaats voor behoeftigheid. Zorgen betekent in een behoefte voorzien en gaat daarmee per definitie gepaard met behoeftigheid. In deze zin

lijkt zorgen dus opnieuw voorbestemd voor de private sfeer en dreigen burgers in de samenleving als “moral strangers” de wereld te bevolken. In een wereld die op deze wijze functioneert, zal een zorgethische visie geen voet aan wal krijgen. Annelies van Heijst tracht aan de hand van de erkenningstheorie van Honneth aan te tonen dat juist het erkennen van die ongelijkheid, die behoeftigheid en afhankelijkheid, de sociaal politieke theorie zal verbeteren, hetgeen de samenleving en het samenleven ten goede zal komen.

In de erkenningstheorie van Honneth (1992) gaat het in principe om 3 vormen van erkenning: liefde, respect en solidariteit. Erkenning in de vorm van respect en solidariteit wordt verworven in de publieke sfeer en is alleen mogelijk na erkenning in de vorm van liefde verkregen in de moeder-kind relatie, de private sfeer. Volgens Van Heijst is de scheiding die Honneth aanbrengt tussen de in private sfeer verkregen erkenning en de door strijd in publieke sfeer verworven erkenning te strikt. Axel Honneth ziet in de primaire relatie moeder-kind een natuurlijke, vanzelfsprekende relatie van eenzijdig erkennen en verzorgen door de moeder. Hierin voelt het kind zich geliefd en doet zelfvertrouwen op, voorwaarden voor elke verdere vorm van erkenning. Erkenning in de publieke sfeer, de voornaamste vormen van erkenning, is erkenning die veelal met strijd (Kampf) verworven wordt. Feministische inzichten laten zien dat de primaire moeder–kind relatie niet zo vanzelfsprekend is als Honneth vanuit het kind alleen voorstelt. Er is wel degelijk sprake van strijd, van tegenstrijdige belangen tussen moeder en kind, deze strijd is even vanzelfsprekend als de liefde zelf. De moeder–kind relatie kan ook worden opgevat als een sociaal arrangement. Daarnaast moet duidelijk in beeld gebracht worden dat het pasgeboren kind nog niet in staat is erkenning op te eisen. Het kind op zich, in al zijn (erkende) behoeftigheid, is de claim waarop de moederlijke zorg zich richt. Zorg is in deze een geschenk dat overigens alles behalve perfect is. Moederliefde wordt gegeven vanuit een moederhart dat ook wordt beïnvloed wordt door andere, minder positieve factoren als frustratie, angst en verdriet. Erkenning, nodig om een ongelijke zorgrelatie aan te kunnen gaan is iets wat mensen elkaar moeten kunnen geven en gunnen.

Opmerking 3. *Honneth noemt moederliefde een natuurlijk gegeven, hoeksteen van de samenleving. Voor Van Heijst heeft moederliefde het aspect van een sociaal arrangement. Hoe zit het met de moederliefde voor een nog ongeboren kind? Hoe onvoorwaardelijk is die moederliefde, als blijkt dat het kind dreigt veel te vroeg geboren te worden met alle risico’s van dien voor het latere (over)leven? Welke rol speelt moederliefde als er keuzes gemaakt kunnen of moeten worden. In dit geval schuiven we richting abortus problematiek, waar als argument zwaarwegend is dat een moeder uit liefde voor haar kind ook kan kiezen voor het voorkomen van een gekwetst leven met sterk afgenomen kansen op geluk en zelfontplooiing. In het licht van het sociale arrangement kan ook de kant van de moeder belicht worden die niet gevraagd heeft om een toekomstig leven dat beheerst wordt door de zorg voor een blijvend afhankelijk kind*.

Als deze aspecten van erkenning worden meegenomen mag blijken dat erkenning in zowel private als publieke sfeer in wisselende mate gepaard gaat met het wegen van belangen, met strijd die beslecht wordt in een sociaal politiek arrangement. Erkennen heeft te maken met wat mensen elkaar gunnen en geven, zorgen begint bij erkennen van behoefte en ongelijkwaardigheid gevolgd door het geven, het gunnen van respect, erkenning en de benodigde zorg.

In haar boek " Menslievende zorg" geeft Annelies van Heijst een ethische visie op professionaliteit waarin zij tracht duidelijk te maken dat verbeteringen in de zorg veel doelmatiger bewerkstelligd kunnen worden door een andere kijk op kwaliteit van zorg dan door het verder doorvoeren van regelgeving en kosten verhoging. Zij gaat hierbij uit van een zorgethische visie aangevuld door het denken van Hannah Arendt over de menselijke conditie en van de presentie theorie van Baart. Kernwaarde in dit betoog is de menselijke waardigheid en dan niet waardig als autonoom zelf-bepalend individu, maar als mens een doel op zich zijn. Professionaliteit is in dit opzicht niet alleen vakkundigheid, maar heeft een ethische betekenis, wordt gehuld in een mantel van menslievend- heid, zorgzaamheid. Zorgen wordt dan een manier van doen in unieke op de mens afgestemde betrekkingen waarbij de zorgdrager ook op zichzelf afstemt. Zorgethiek is in deze een moreel perspectief dat focust op de mate waarin mensen zorgzaam op elkaar betrokken zijn (Verkerk).

Het toepassen van zorgethiek wordt dan:

- Het onderzoeken van patronen van betrokkenheid.
- Het onder de loep nemen van interacties.
- Meewegen van gevoelsmatige bindingen.

Zorgen is een menselijke betrekking van geven en nemen en niet alleen een opofferingsdaad van de zorgverlener. Juist omdat het hier gaat om een menselijke interactie zal het zorgend handelen een actie moeten zijn van professionaliteit in een menslievende jas en met een ongewis verloop: als in het leven van alle dag. Niet het doel, de uitkomst van de zorghandeling is richting gevend aan het beloop; maar de op elkaar afgestemde relatie tussen zorgverlener en zorgvrager stuurt het pad, rustend op een deskundige onderbouwing. Kenmerkend voor deze zorgrelatie is de asymmetrische wederzijdse afhankelijkheid door erkenning van kwetsbaarheid en behoeftigheid.

Opmerking 4. *Arendt geeft in mijn ogen nog een belangrijke aanvulling op handelen. Handelen in medische situaties is vaak ingegeven door doel- middel denken, wat in zekere mate onvermijdelijk is, maar voorbij gaat aan de uniciteit van mensen. Rekenen we Arendts opvattingen over de relatie tussen zorgverlener en zorgontvanger mee, dan brengt medisch handelen ongewisheid met zich mee, evenals dit het geval is in de rest van het leven, daar waar mensen onderling samenleven. Ongewisheid over de te bereiken uitkomst van het handelen in medische praktijken hoort bij het menselijke daaraan. Handelen betekent onzekerheden incalculeren. Een praktijkvoorbeeld kan de dramatiek hiervan weergeven: een 36 jarige vrouw werd zwanger na haar 3e IVF poging waarbij bewust niet meer dan 2 bevruchte eicellen werden teruggeplaatst. Zij werd zwanger, tot ieders schrik van een drieling. Eén van de embryo's bleek zich te hebben opgesplitst tot een eeneiige tweeling. Aan het einde van het tweede trimester bleek een groeiachterstand van de eenling uit te monden in foetale nood bij 25 weken. Omdat de tweeling goed gedijde is na uitgebreid overleg besloten niet in te grijpen gezien de risico's voor de gezonde kinderen. Hierbij speelde de bewuste keuze voor het terugplaatsen van maximaal 2 bevruchtte eieren een rol. Het kind in nood overleed binnen enkele dagen en bijna á terme werd de tweeling geboren. Al snel kwamen deze twee kinderen in de problemen om nog voor hun eerste verjaardag te overlijden aan een erfelijke stofwisselingsziekte: de ongewisheid van het handelen.*

3.5. Zorgethiek in het kort.

Nadat een aantal aspecten van de verschillende zorgethici uit deze tijd de revue zijn gepasseerd, wil ik trachten in deze paragraaf de zorgethiek in korte lijnen uiteen te zetten. Zorgethiek heeft zich ontwikkeld tot een fundamentele ethiek, een bestaansethiek die (naar Aristotelische traditie) haar bron vindt in de ervaring van zorg als de wijze waarop mensen in onderlinge relaties vormgeven aan hun leven. Zorgethiek is een sociaal–politiek issue. Vanuit zorgethisch standpunt gezien is zorg ons antwoord op de erkenning dat elk leven kwetsbaar en eindig is. Dit maakt zorg een onlosmakelijk deel van ons leven en de maatschappij waarin wij leven. Ieder kan daarin wisselend zorgverlener of zorgbehoeftige zijn. Zorgethiek tracht deze zorg te positioneren als wezenlijk voor ons zelf en de wijze waarop wij als mensen met elkaar omgaan. Zorg is alom aanwezig als proces dat zorgbehoefte signaleert en op passende wijze tracht te beantwoorden. Zorgethiek plaatst dit in een ethisch perspectief met de reflectie op zorg als goede, passende zorg toegespitst op de concrete behoefte van een concreet individu in een specifieke context. In deze reflectie op zorg komen de volgende aspecten aan de orde met de daarbij behorende deugden:

- Wordt de zorgbehoefte door de zorgverlener onderkend, voelt de zorgverlener zich aangesproken? (aandacht)
- Neemt iemand de zorg op zich? (verantwoordelijkheid)
- Wordt er deskundigheid aangewend? (competentie)
- Is er sprake van een gezamenlijk traject van zorgverlener en zorgvrager? (responsiviteit)

Hiervan uitgaande, zal ik trachten in de volgende paragraaf het trilemma te zien door de bril van de zorgethiek.

3.6. Het trilemma gezien door de bril van de zorgethiek.

Terug naar de praktijk, het trilemma: een tweelingzwangerschap ver voor de uitgerekende datum, waarbij één van de twee kinderen dusdanig in nood verkeert dat ingrijpen noodzakelijk wordt geacht. Het neerzetten van zorgethiek als een sociaal politieke theorie maakt dat we ervanuit moeten gaan dat zorg en zorgen onmisbare elementen van onze samenleving zijn. Zorg rond een zwangere en haar zwangerschap maken daar deel van uit. Deze brede zorg is echter niet het onderwerp van deze thesis. Ik wil mij focussen op de zorgpraktijk die ontstaat in het kader van het geschetste trilemma dat om een oplossing vraagt, maar waarbij ook bekend is dat een oplossing zonder schade aan één van de zorgvragers niet tot de mogelijkheden behoort. Er bestaat een spanningsveld tussen het mogelijke (wat kan) en het goede. Om enig overzicht te bewaren, wil ik in dit kader het trilemma toelichten aan de hand van de genoemde belangrijke aspecten voor het beoordelen van goede zorg: het herkennen van de zorgbehoefte, het nemen van verantwoordelijkheden (wie zijn de zorgverleners), het bepalen van de deskundigheid waarmee de zorg verleend gaat worden en tenslotte aandacht voor het afstemmen van zorgvrager en zorgverlener op elkaar (responsiviteit).

Een opmerking vooraf omtrent de morele status van de twee nog ongeboren kinderen. Voordat wij deze kinderen benaderen als zorgvragers zal duidelijk moeten zijn in hoeverre zij in moreel

opzicht kunnen worden erkend als medemens, als zorgobject. Eerbied voor het menselijk leven wordt gezien als één van de meest fundamentele waarden en prevaleert bijna altijd boven welke andere waarde ook. Gastmans en Vanlaere (2005) noemen dit respect voor het ongeboren leven een prima facie principe, waarmee zij respect voor dit ongeboren leven onbediscussieerd willen neerzetten. In dit opzicht hebben wij in het trilemma duidelijk te maken met drie naast en met elkaar levende zorgbehoeftigen. Verplichtingen als gevolg van dit respect voor het ongeboren leven kennen echter uitzonderingen die samenhangen met de waarde die wordt toegekend aan de te verwachten kwaliteit van het leven na de geboorte (Mc. Cormick, 1991, p. 28). Dit laatste is een belangrijk punt in de discussie rond het trilemma.

Vervolgen wij nu de weg door het trilemma, gezien vanuit zorgethische optiek:

- Het herkennen van de zorgbehoefte.

Uitgangspunt voor de zorgethiek is dat het leven kwetsbaar en eindig is. Duidelijk presenteert zich dit in het trilemma dat wordt aangekondigd met een dringende zorgbehoefte: een kwetsbaar, ongeboren kind in nood dat waarschijnlijk gaat overlijden als er niets gedaan wordt. Met het constateren van deze zorgbehoefte ontrolt zich een verder scala aan zorgbehoeftes: de nood en de noodzaak tot handelen brengt het andere deel van de ongeboren tweeling eveneens in gevaar en maakt ook dit kwetsbare kind tot zorgvrager. De moeder zal bij ingrijpen een keizersnede moeten ondergaan wat van haar de derde zorgvrager maakt. Maar er is meer zorgbehoefte: moeder staat niet alleen voor de keuze een inbreuk op de integriteit van haar lichaam toe te staan of af te wijzen, zij wordt geconfronteerd met de tragiek van de nood van één van haar kinderen met gevaar voor beide kinderen voor ogen, hier ligt gelijk ook de kwetsbaarheid van deze moeder. Hoe kwetsbaar en fragiel blijkt plots het jonge leven. Leven en dood liggen letterlijk en figuurlijk naast elkaar, hooguit gescheiden door een dunne tussenwand. Existentiële problematiek die voor de moeder emoties zal oproepen: onzekerheid, angst, verdriet of boosheid, in een fase waar handelen op korte termijn een noodzaak is. Ook hier is behoefte aan zorg, zorgbehoefte die zij mogelijk zal delen met haar partner, de vader van de kinderen en eveneens betrokken op de nog ongeboren levens en hun moeder.

- Het nemen van de verantwoordelijkheden.

De nood van het intra-uteriene kind zal vrijwel altijd worden gesignaleerd door de behandelend gynaecoloog of verloskundige die vanuit beroepsmatig oogpunt de zorg al op voorhand op zich heeft genomen. Er komen meer zorgverleners in beeld: intercollegiaal overleg wordt gestart, de neonatoloog wordt erbij betrokken en een scala aan verpleegkundigen dient zich aan. Er komt echter ook een ander aspect van zorg om de hoek: de essentiële zorg, de liefde die een moeder haar kind kan bieden. Volgens Honneth een niet te missen basis voor het bereiken van erkenning in de rest van het leven. Mogen we deze liefde, deze zorg ook extrapoleren naar het intra-uteriene leven, leven in opmars naar zelfstandigheid, letterlijk en figuurlijk nog toevertrouwd aan de moederschoot? Welke consequenties heeft dat voor de moeder die deze zorg zou willen schenken aan beide kinderen: betekent dit dat zij er één tekort gaat doen, of kan zij in haar afwegingen helder krijgen dat wat zij ook beslist, zij dit in het belang van beide kinderen doet en dat zij voor beiden beoogt het beste na te streven en te zoeken naar oplossingen waarbij zoveel mogelijk kwaad wordt vermeden en getracht wordt het meest positieve na te streven; niet kiezen is geen optie. Wie neemt de zorg op zich voor deze gekwetste moeder? Naast de arts

zullen er de verpleegkundigen zijn, de partner, eveneens zelf zorgbehoevend, maar ook kan het een vriend of geestelijk verzorger zijn. Op deze wijze zijn verschillende domeinen van zorgverantwoordelijk te onderscheiden (Frankfurt 1999): het medisch handelen als zorgverantwoordelijkheid geschiedt vanuit het medisch ethisch perspectief: een domein van zorgplicht. De verpleegkundige voelt eveneens een beroepsmatige verplichting tot zorgen: de roep van de zorgbehoeftige die aanspraak wil maken op haar zorgethische verplichting. Naast deze generaliserende beroepsmatige relaties in zorg staat de particuliere plicht van de moeder te zorgen voor haar nog ongeboren kinderen: een plicht uit liefde, niet onvoorwaardelijk zonder strijd zoals Van Heijst laat zien.

- <u>De deskundigheid van waaruit de zorg verleend zal worden.</u>

Primair gaat het hier om een medische en verpleegkundige deskundigheid. Vanuit de verschillende specialiteiten (verloskunde en neonatologie) zal de zorg aan moeder en de intra-uteriene tweeling worden verleend. Enerzijds is dit medische deskundigheid. Anderzijds zullen bij opname in de kliniek de verpleegkundigen een groot deel van de verantwoordelijkheid op zich nemen. Daarnaast zal voor de diagnostiek een beroep worden gedaan op paramedische deskundigen. Als er bij één van de twee kinderen aangeboren afwijkingen worden vastgesteld, is het inschakelen van een klinisch geneticus voor het verlenen van informatie en adviezen niet ondenkbaar. Alles bij elkaar gaat het om zeer specialistische zorg die over het algemeen grote indruk maakt op ouders en waarbij bedacht moet worden dat datgene wat voor de zorgverleners als uitrusting voor hun beroep geldt, voor de ouders vaak al een beangstigend niveau heeft. Specialistische afdelingen als de perinatologie hebben meestal ook de beschikking over maatschappelijk werk, of andere vormen van geestelijke verzorging. Een belangrijke, niet direct aan deze patiënt gebonden deskundigheid moet ook worden toegeschreven aan de medicus: de deskundigheid om beginselen van rechtvaardigheid te hanteren binnen deze zorgpraktijk. Beginselen die te maken hebben met een zekere mate van empirie en regelgeving en het afstemmen hiervan op het actuele trilemma. Afspraken die te maken hebben met de minimale zwangerschapstermijn waarbij ingrijpen aan de orde komt. Rechtvaardigheid in die zin dat er grenzen zijn aan zorg, het vormen van een medisch advies gebaseerd op toekomst-verwachtingen voor de kinderen etc. Als er sprake is van een kind met handicap in nood staat daar tegenover het andere kind dat schade berokkend wordt; hierbij wordt leven ook kwaliteit van leven. Welke rol is hier weggelegd voor rechtvaardigheid?

<u>Opmerking 5.</u> *Baart en Mol (Van Heijst, 2008b, p.14) hebben het over het belang van het "eigen goed" van de zorgvrager en wijzen op het gevaar dat dit "eigen goed" loopt om ondergesneeuwd te worden door professionele deskundigheid met verlies patiënt eigen uniciteit. Dit gevaar lijkt des te dreigender voor de benadering van het nog ongeboren kind, waar empirie en medische techniek de enige benaderingsmogelijkheden lijken te zijn. Benaderingen van dit "eigen goed" zijn alleen indirect mogelijk met moeder letterlijk en figuurlijk als drager. De moeder vormt de directe context van de kinderen en ziet met angst en beven het moment tegemoet dat de kinderen als ernstige prematuren, zullen worden opgenomen in een glazen kastje dat couveuse heet en omgeven is door techniek. Waar blijft hun "eigen goed" op dat moment?*

- Responsiviteit, het afstemmen van de zorgverlener en de zorgvrager op elkaar.

Tot zo ver lijken er twee gescheiden wegen naar de besluitvorming te voeren, uiteindelijk leidend tot een confrontatie van het professioneel – medisch geformuleerde behandelplan en de mogelijkheid voor de patiënt om op basis van haar autonomie een zelfgekozen besluit tot wel of niet behandelen te nemen. Dit laatste is gezien de uniciteit van de situatie vrijwel onmogelijk zonder een gedegen voorlichting, terwijl de eerste oplossing zonder inbreng van de patiënt onmogelijk en ondenkbaar is. Dokter en patiënt zullen al in de diagnostische fase op elkaar moeten afstemmen om gezamenlijk te komen tot "de beste oplossing" voor de drie levens die in het spel zijn, waarbij beiden verantwoordelijk zijn voor het behartigen van de belangen van de nog wilsonbekwame, ongeboren kinderen. Dit betekent voor de dokter niet alleen een volledige en begrijpelijke informatie aanleveren aan de moeder. Er zal ook aandacht moeten zijn voor de wijze waarop zij deze informatie ontvangt en interpreteert, aandacht en respect voor haar visie en motivaties. Deze inbreng van de moeder zal moeten worden meegenomen in het weegproces naar het uiteindelijke behandelplan. Op deze wijze zal een gezamenlijk traject leiden tot een afgestemd beleidsplan. Toch zal ook duidelijk zijn dat dit ingewikkelde proces zich niet alleen afspeelt tussen de dokter en de aanstaande moeder. De vele relaties die in deze zorgpraktijk een rol spelen, zullen hun invloed doen gelden. Hierbij gaat het om relaties tussen de zorgverleners onderling, de zorgverleners en de a.s. moeder, maar ook om de relaties die zich afspelen binnen de sociale achtergrond van de moeder.

Uiteindelijk zal een besluit betreffende het te volgen behandelplan moeten worden gemaakt, welk gewicht weegt het zwaarst? Respect voor het ongeboren leven als prima facie principe, of levensbeschouwelijk getint. Wie maakt de keuze welk leven zal worden verkozen boven het andere? Ouders zullen hier een bijna onmenselijke keuze moeten maken. De nood is dusdanig dat niet kiezen geen optie is. Vanuit verschillende overtuigingen (liefde, visie op noodzaak tot het ontwikkelen van autonomie en zelfredzaamheid, draaglast/draagkracht argumenten), zullen de ouders de grenzen bepalen waarbinnen de geschetste prognoses voor hun nog ongeboren kinderen vallen binnen de marges van wat voor hen acceptabel is. Als vertegenwoordigers van hun ongeboren, nog wilsonbekwame kinderen een recht dat als zware last zal wegen in een afweegproces waarin aangedragen empirische bevindingen en een individueel kader van normen, waarden en mogelijkheden in een zee van emoties de gewichten vormen. Voor de dokter is hier ook een belangrijke rol weggelegd als vertegenwoordiger van de belangen van de kinderen. Niet alleen zal hij/zij trachten om in relatie met deze ouders de juiste informatie aan te dragen en te zorgen voor een juiste inbedding hiervan. Ook is er de zorg of de keuze van de ouders recht doet aan de mogelijkheden tot ontwikkeling van beide kinderen? Als hierover twijfel bestaat, zal dit in relatie met de moeder aan de orde moeten komen, juridisch gezien is zij degene die uiteindelijk de beslissing mag/moet nemen.

Door het erkennen van de arts als deskundige, maar ook als mens, is het acceptabel geworden dat het proces van besluitvorming niet alleen voor de ouders, maar ook voor de behandelaar een ernstige belasting kan vormen. Ook de arts heeft een eigen achtergrond, ervaring en een opgebouwde visie op goed doen. Een door de moeder genomen besluit kan bij de behandelaar ernstige morele bezwaren oproepen waar hij/zij geen gehoor aan mag geven. Voorbeeld is de weigering om een keizersnede te willen ondergaan bij een zwangerschapsduur die voldoende ver is om ruime kansen voor de ongeboren kinderen te betekenen. De autonomie van de patiënt domineert. Toch is hier het grote probleem dat de autonomie van de moeder de nood van de

kinderen volledig overspeelt. Zorg voor de zorgvrager met de grootste nood wordt hiermee geblokkeerd. Wat betekent dit voor de dokter die op grond van empirie duidelijke overlevingskansen voor het kind voor ogen heeft?

Iedere zorgpraktijk heeft zijn eigen uniciteit die tot uiting komt in de relatie tussen zorgvrager en zorgverlener. Het bijzondere in het trilemma is dat er drie zorgvragers zijn die tezamen middels de stem van de moeder gehoord zullen worden. Ook al benaderen wij de zorgpraktijk vanuit zorgethisch oogpunt, de autonomie van moeder zal het laatste woord hebben. Deze autonomie is geen star begrip, maar kent een ingewikkeld traject. Drie belangrijke aspecten die vanuit zorgethisch oogpunt een belangrijke rol spelen bij het tot stand komen van het uiteindelijk gezamenlijk geaccepteerde behandelplan in het trilemma wil ik daarom in de volgende paragraaf apart benoemen. Het gaat hierbij om het bijzondere van de onderlinge relaties in deze zorgpraktijk, de herwaardering van het begrip autonomie en de plaats voor "justice" als factor in de besluitvorming.

3.7. Aandacht voor een aantal belangrijke realiteiten.

3.7.1. (Bijzondere) relaties.

Ingeval van ziekte zal de behandelende dokter in relatie met de patiënt een behandelplan opstellen. In de kindergeneeskunde hebben we te maken met nog wilsonbekwame patiënten en zullen in het algemeen beide ouders als vertegenwoordigers van het kind optreden. In het trilemma is er sprake van drie niet los te koppelen patiënten met deels tegenstrijdige belangen. Twee nog wilsonbekwame patiënten vertegenwoordigd door de derde, tevens belanghebbende in de zorgpraktijk en een vader die nog vader in wording is en in die zin de kinderen niet kan vertegenwoordigen. Hier ontspint zich een dynamisch netwerk aan relaties dat met de tijd kan fluctueren.

Vanaf het begin van de zwangerschapscontroles ontwikkelt zich een relatie tussen de gynaecoloog en de zwangere, maar er is ook een relatie van de arts tot de kinderen die zich plots naar de voorgrond begeeft als respons op de dringende zorgbehoefte van het kind in nood. Een nog niet gekend individu in wording dat alleen al op basis van het mens zijn, ook in deze fase, de zorgende aandacht van de arts weet te bereiken. De neonatoloog treedt de zorgpraktijk binnen. Wat bepaalt de relatie tot de neonatoloog die belast zal worden met de te presenteren toekomst verwachtingen? Tijdens het verrichten van diagnostiek, bv middels echografie maakt de arts kennis met het nog ongeboren kind dat reactief kan gaan bewegen, of als het groter is duidelijk kan reageren door bv een schoppende beweging. Wie neemt hier waar voor de nog niet zichzelf vertegenwoordigende, nog niet gekende kinderen? Wat als er verdeelde meningen zijn over de verschillende belangen van beide kinderen. Wiens opinie over de te verwachten kwaliteit van leven en de te accepteren risico's geldt als de kinderen niet voor zichzelf kunnen spreken? Hoe komen hier relaties in tot uitdrukking? Essentieel lijkt het opbouwen van een dusdanige arts–patiënt relatie dat hierin deze dringende zaken ter sprake kunnen komen. Aan de basis hiervan ligt de wederzijds erkenning en het erkennen van de plaats die ieder heeft: die van deskundige met een eigen achtergrond, die van liefhebbende aanstaande moeder, tevens zorgvrager en deel van een context waar ook andere belangen een rol spelen als: partner, levensovertuiging, leeftijd, draagkracht, sociale positie etc.

Bijzondere aandacht in deze voor de relatie van de moeder met haar nog ongeboren kinderen, verweven met de onderlinge relatie die de beide kinderen weer met elkaar hebben. Deze relaties worden gesymboliseerd door het kloppende hart van de moeder, stuwende kracht achter het bloed dat via de navelstreng- verbindingen zorgt voor leven dat zich ontwikkelt in haar moederschoot. Deze primaire moeder - kind relatie is, zoals we zagen niet een vanzelfsprekende eenzijdige liefdes- verklaring van moeder naar het kind met een vanzelfsprekende zorgtaak. Hier wordt duidelijk wat van Heijst voor ogen heeft met het "sociaal arrangement": moeder heeft ook haar strijdpunten, haar verzet. Zeker in het trilemma zal dit sociaal-politieke aspect van hun relatie een rol kunnen spelen. Het probleem strekt zich verder dan redden van het ongeboren kind, er zijn er twee in het geding met onzekere toekomstprognose en onzekere zorgtaken voor moeder. Welke aspecten van het kind maken het mogelijk dat zij de vereiste zorgtaken op zich zal kunnen nemen en welke vormen de barrière, afwegend dat er steeds zorg zal zijn voor 2 kinderen, een driehoeksverhouding in zorg waarbij moeder als zorgleverancier de last op zich moet kunnen nemen. Geen vanzelfsprekend- heden, maar het instellen van een balans op basis van verwachtingspatronen ingegeven door medische, empirische bevindingen.

Nog minder grip hebben wij op de relatie tussen beide nog ongeboren kinderen. Het onlosmakelijk verbonden zijn maakt het probleem bijna niet te doorgronden. Hoe is de relatie tussen deze twee kinderen, welke effecten hebben ze op elkaar en welke effecten zijn te verwachten op de ene tweelinghelft, als de andere gemanipuleerd wordt.

Meestal komt ook de vader van de kinderen in beeld. De vader weet enerzijds zijn verbintenis door het door hem geleverde genetische materiaal, maar zal zich ook door liefde voor zijn vrouw en de nog ongeboren kinderen vaak sterk gerelateerd voelen. Alhoewel juridisch niet bevoegd om te besluiten wat het uiteindelijke behandelplan zal worden, zal hij in zijn relatie met de moeder zeker een rol spelen in de besluitvorming en afhankelijk van de wens van moeder zal hij ook als volwaardige gesprekspartner en belangenbehartiger van de kinderen een rol kunnen spelen in het overleg met de dokter.

Relaties zijn er uiteraard ook met de andere zorgverleners, de verpleegkundigen en geconsulteerde collega's of geestelijk verzorgende. In fig. 2.a. (blz. 48) heb ik getracht de mogelijke relaties binnen een zorgpraktijk te visualiseren.

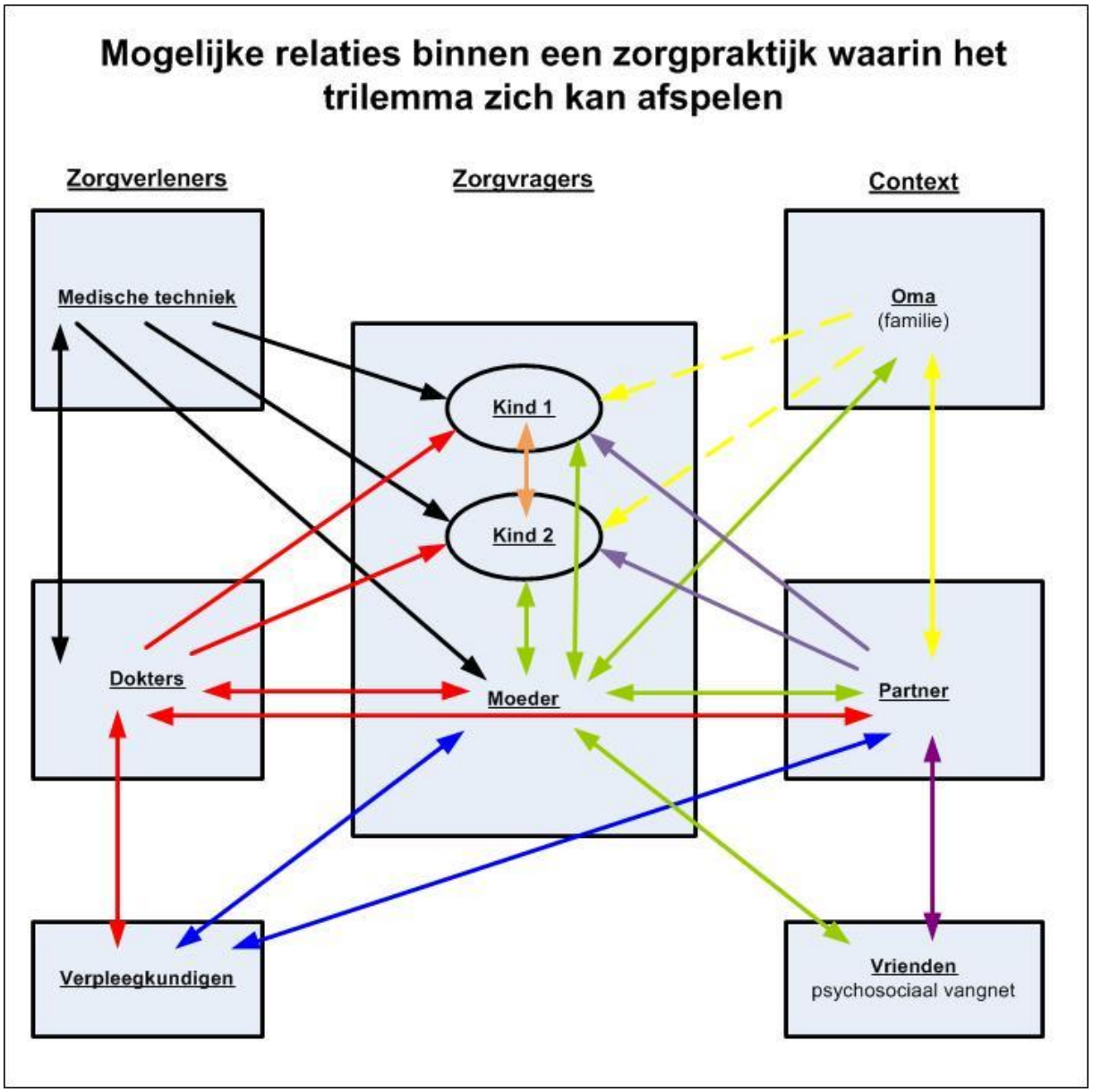


Fig.2.a.

3.7.2. Justice en care.

Het maken van keuzes, het bieden van kansen, aan wie? Op dit punt beland, wil ik toch ook aandacht besteden aan het kernbegrip dat de aanzet was voor de ontwikkeling van de zorgethiek: justice, de rechtvaardigheid, sterk verbonden aan de medische beroepsgroep. In de feministische aanzet tot de ontwikkeling van de zorgethische visie werden care en justice als twee strijdige begrippen tegenover elkaar geplaatst. Inmiddels is er ook duidelijk binnen de zorgethiek een plaats voor justice. Van Heijst (2008, p. 16-17) eindigt haar overzicht met de conclusie dat care en justice in de zorgethische visie spanningsvol op elkaar betrokken zijn. Geen van beiden is superieur, maar afhankelijk van de onderhavige casus zal justice of care mogelijk relevanter of dwingender blijken te zijn. Zorgethiek gaat niet alleen over een persoonlijke, met zorgwaarden verstrengelde houding, maar wil ook laten zien hoe menselijke verhoudingen op gerechte en zorgzame wijze kunnen worden ingevuld. Tronto (1993, p. 166-167) haalt care uit

de privé sfeer en ontneemt justice de puur publiekelijke positionering. Beiden zijn alom aanwezig als complementaire waarden waarvan de verhoudingen afhankelijk zijn van de situatie. Care zonder justice in de huidige gezondheidszorg zal verdrinken in de welhaast grenzeloze mogelijkheden waarin de zorgvraag zich kan presenteren. Niet alleen neemt door de steeds hoger wordende leeftijd het aantal zorgbehoevende ouderen fors toe, ook het explosief toenemen van de mogelijkheden genereert voortdurend nieuwe zorgvragen van steeds kritischer, eisende zorgvragers. Niet alleen hebben we hier te maken met morele grenzen, maar ook met grenzen aan financiën, materieel en zorgverleners: er is geen ontkomen aan regels voor een rechtvaardige verdeling.

Als wij terug gaan naar het trilemma, dan wil ik op een aantal plaatsen "justice" positioneren als schakel in het behandeltraject:

- Macroniveau: de kinderen die op komst zijn, zullen gezien hun vroege zwangerschapsduur aangewezen zijn op een plaats in een neonatale intensive care unit. Hier ligt al het eerste punt aangaande een rechtvaardige verdeling van beschikbare middelen in de zorg. Het aantal Nicu's (Neonatale Intensive Care Units) en het eraan toebedeelde aantal bedden inclusief alle mogelijkheden om die te exploiteren, wordt door de overheid toebedeeld.

- Mesoniveau: de beroepsgroep zelf formuleert de richtlijnen die de ondergrens bepalen waarop zinvol aanspraak gemaakt kan worden op de aanwezige zorg.

- Microniveau: in het geval van het trilemma, zullen de kansen en de risico's voor de twee afzonderlijke kinderen worden afgewogen om te bepalen wie de meeste aanspraak kan maken op een goede afloop.

In een samenleving waarin de zorgethische visie steeds meer aan fundament gaat bouwen, zal justice als partner naast de zorg een plaats worden toebedeeld. Een voorbeeld vinden we bij Habermas (1992) die een onderverdeling in onze samenleving beschrijft met enerzijds het sociale verband, gecoördineerd door strategisch handelen (politiek-juridisch plichten en rechten segment) en anderzijds de leefwereld, een samenleving georiënteerd op communicatief handelen. Vanuit de zorgethische visie zal deze communicatie vooral gestalte krijgen in de vorm van wederkerigheid, het geven en ontvangen van zorg op basis van gesignaleerde hulpbehoevendheid. Rechtvaardigheid is in deze visie sterk gerelateerd aan veralgemenisering, regelgeving en afstandelijkheid. In de lijn van Habermas, maar ook van Tronto (1993, p. 147 ev.) denk ik dat rechtvaardigheid als concept in onze samenleving en daarmee ook in de gezondheidszorg een onmisbaar element is, maar dan vooral rechtvaardigheid uitgaande van concrete betrokkenheid in een gedeelde sociale wereld.

3.7.3. Autonomie.

Zorgethiek is een sociaal–politieke visie en richt zich daarmee op de gehele maatschappij; een herbezinning van de wijze waarop wij met elkaar samenleven. Dit zal een herwaardering van waarden, normen en de wijze van reflectie op ons samenleven met zich meebrengen. Een duidelijk voorbeeld is de herwaardering van het begrip autonomie. Autonomie, zelfbeschikking is in onze huidige liberale samenleving een verworven, zwaarwegend recht. Deze liberale vorm van autonomie geeft de mens een vrijheid zelf te beslissen die daarin berust, dat een ander

hem/haar niet zal trachten te beïnvloeden. Hier is sprake van een negatieve vorm van vrijheid, het aangeven van de grens voor bemoeienis: “tot hier en niet verder”. Deze vorm van vrijheid sluit afhankelijkheid uit. In de zorgethische visie is autonomie een vorm van positieve vrijheid, waarbij handelings- en keuze vrijheden juist worden vergroot in relatie met anderen. Iedere mens wordt hierbij in staat gesteld zijn/haar leven vorm te geven in overeenstemming met zijn/haar eigen fundamentele waarden. Een eigen waarden en normen pakket wordt opgebouwd in een samenleven met anderen. Autonoom functioneren betekent: kunnen handelen uitgaande van dit eigen pakket om zo zin aan het leven te kunnen geven. Niet alleen de vrije keuzemogelijkheid, maar vooral ook de aard van de gemaakte keuze en de wijze waarop deze tot stand komt zijn belangrijk. Autonomie wordt een dynamisch proces dat zich mee ontwikkelt met de persoonlijke omstandigheden.

Ernstige voorvallen zoals het trilemma vereisen het maken van keuzes die niet gemaakt kunnen worden voordat er een herbezinning van waarden en mogelijkheden heeft plaatsgevonden. In de zorgethische visie van dit zelfbeslissingsrecht kunnen deze keuzes gemaakt worden in relatie met de zorgverlener. In deze zin is de dokter niet alleen de informatieverstrekker, maar ook de deskundige gesprekspartner die tracht aan te sluiten bij de patiënt, tracht in te schatten wat de gebrachte boodschap teweegbrengt om vervolgens in onderhandeling met de patiënt te komen tot een best passend behandelplan. Passend bij de wijze waarop de patiënt betekenis geeft aan de situatie waarin zij beland is. Het uitgangspunt dat iemands waarden en normen patroon tot stand komt in de sociale wereld van het dagelijks leven, door het volgen van voorbeelden, door identificatie (Widdershoven, 2007, p. 37), maakt dat wij voorzichtig ook deze patronen zullen kunnen doortrekken naar de nog ongeboren tweeling, als afspiegeling van de geldende patronen in de sociale context waar zij terecht komen. Samenspraak met beide ouders, zoekend naar de best passende oplossing, zal ook voor de kinderen in die zin de best passende kunnen zijn. Autonomie is in deze ook een proces dat vorm krijgt in deze relatie; autonomie en afhankelijkheid kunnen samen gaan.

3.8. <u>Samenvattend</u>.

Aals we ervan uitgaan dat hooggespecialiseerde en geconcentreerde zorg als de perinatologie, bedreven in daarvoor speciaal uitgeruste centra, medisch technisch gezien goede zorg zal zijn, verleent door goed opgeleid personeel en uitgerust met moderne apparatuur, wat zijn dan de elementen van zorg die deze zorg vanuit zorgethisch oogpunt goede zorg mogen noemen? Gezien de genoemde aspecten van de zorgethische visie zullen we die moeten zoeken in de specificiteit van juist dit trilemma in de aangeboden context. Gegevens die we naast de medische diagnostiek alleen gewaar worden middels de onderlinge relaties, door openheid waarmee de zorgverlener de patiënt tegemoet treedt op zoek naar de aspecten die de patiënt meer maken dan alleen object van zorg. Een relatie die zicht geeft op de mens achter de patiënt met al zijn aspecten als levensovertuiging, normen, waarden, maar ook angsten en onzekerheden. Samen op zoek naar een zinvolle vormgeving van het leven met het trilemma waar zij zich nu in geplaatst zien. Tegelijkertijd zal de patiënt de arts dienen te erkennen in zijn/haar kundigheid, betrouwbaar als bron voor informatie, advies en ondersteuning, nodig in het dynamische proces dat autonomie heet, maar toch ook als mens met een eigen achtergrond. Pas dan kan er het noodzakelijke begrip optreden dat het mogelijk maakt om gezamenlijk te komen tot de best passende oplossing, waarbij duidelijk moet zijn dat niet alle noden geledigd kunnen worden, aangezien die eindeloos zijn en totale inlossing ervan onmogelijk is. Als mensen samenlevend,

blijft er een behoefte aan zorg die nooit volmaakt zal zijn, vaak nog onaf lijkt en deels onbevredigend lijkt voor zowel de ontvanger als de verlener van de zorg. Tronto verwoordt dit in haar definitie van zorg ook als het samen leven "as well as possible". Hierbij biedt de integrale zorgopvatting de meeste garanties dat de mens in zijn totaliteit in het zorggebeuren wordt tegemoet getreden. Zeker in de situatie waarin de twee ongeboren kinderen niet hun eigen zorgbehoefte, hun belangen kunnen verwoorden, zal moeten worden gezocht naar een gezamenlijke visie waarbij in de besluitvorming recht wordt gedaan aan deze ongeboren levens in hun context. Hierbij zal het niet alleen gaan om het kind in nood tegemoet te treden, maar wordt ook gekeken naar mogelijke schadelijke effecten op de andere levens die in het geding zijn en de mogelijke effecten op langere termijn. Wat valt voor deze ouders (maar ook gezien vanuit de samenleving), binnen de aanvaardbare risico's, wat is hun draagvlak, wat is voor hen (maar m.n. voor de moeder) haalbaar en acceptabel. In dit proces speelt erkenning van de zorgvragers en hun noden een belangrijke rol, maar ook erkenning van de professional als vakman/vrouw en als mens. Door de overtuiging het samen goed gedaan te hebben, zullen onvolmaaktheden in de uitkomst gedragen kunnen worden. Zorg is goed, als ouders met wie 24 uur lang is samengewerkt in de zorg voor hun kind dat bij 24 weken werd geboren, ook na het overlijden kunnen zeggen: "Het is goed zo, we hebben het mooi gedaan". In fig. 2.b. (p. 52) heb ik getracht de geschetste zorgpraktijk in een schema weer te geven.

Vanuit zorgethisch perspectief zal er per definitie geen passende oplossing voor het trilemma worden aangedragen. Het trilemma is gehuld in anonimiteit, uitspraken zouden generaliserend zijn en zorg is particulier: elk trilemma kent eigen zorgvragers op een uniek moment en in een unieke context.

3.9. Conclusie.

De zorgethiek is ontstaan als een vrouwenstrijd: care versus justice, de zorgende huismoeder in strijd tegen de macht van de rechtvaardigheid, zich presenterend als de paternalistische dokter in de witte jas die met de beschikking over kennis en techniek een onevenredige machtspositie heeft verworven binnen de gezondheidszorg. Zorgethiek blijft lange tijd een vrouwenwetenschap die een filosofische meerwaarde meekrijgt om vervolgens door Joan Tronto uit de feministische jas getrokken te worden. Zorgethiek lijkt zich hiermee te ontwikkelen tot fundamentele ethiek met een sociaal-politieke functie. Zorg wordt op deze wijze een essentieel onderdeel van ons samenleven en daarmee ook niet weg te denken uit de gezondheidszorg, een aspect van onze samenleving waar wij geen van allen omheen kunnen. Zorgen is niet alleen goed doen in technische, functionele zin, maar moet ook goed zijn in moreel opzicht. Door te zorgen met en voor elkaar trachten op een zo goed mogelijke wijze samen te leven, in wisselende afhankelijk van de ander wat per definitie asymmetrie met zich mee brengt. Iedere mens is wisselend zorgvrager en zorgverlener (interdependent, Tronto 1993, p. 162) voortvloeiend uit zijn lichamelijke kwetsbaarheid. Alleen in relatie wordt duidelijk, wat goede zorg voor juist deze zorgbehoeftige in zijn/haar specifieke context en op dat moment betekent. Zien wij de zorgpraktijk als onderdeel van de maatschappij waarin wij leven, met dezelfde zorgethische uitgangspunten dan zal gezondheidszorg goede zorg kunnen betekenen voor zowel zorgvrager als zorgverlener. Met erkenning van ieders specifieke behoeften en mogelijkheden.

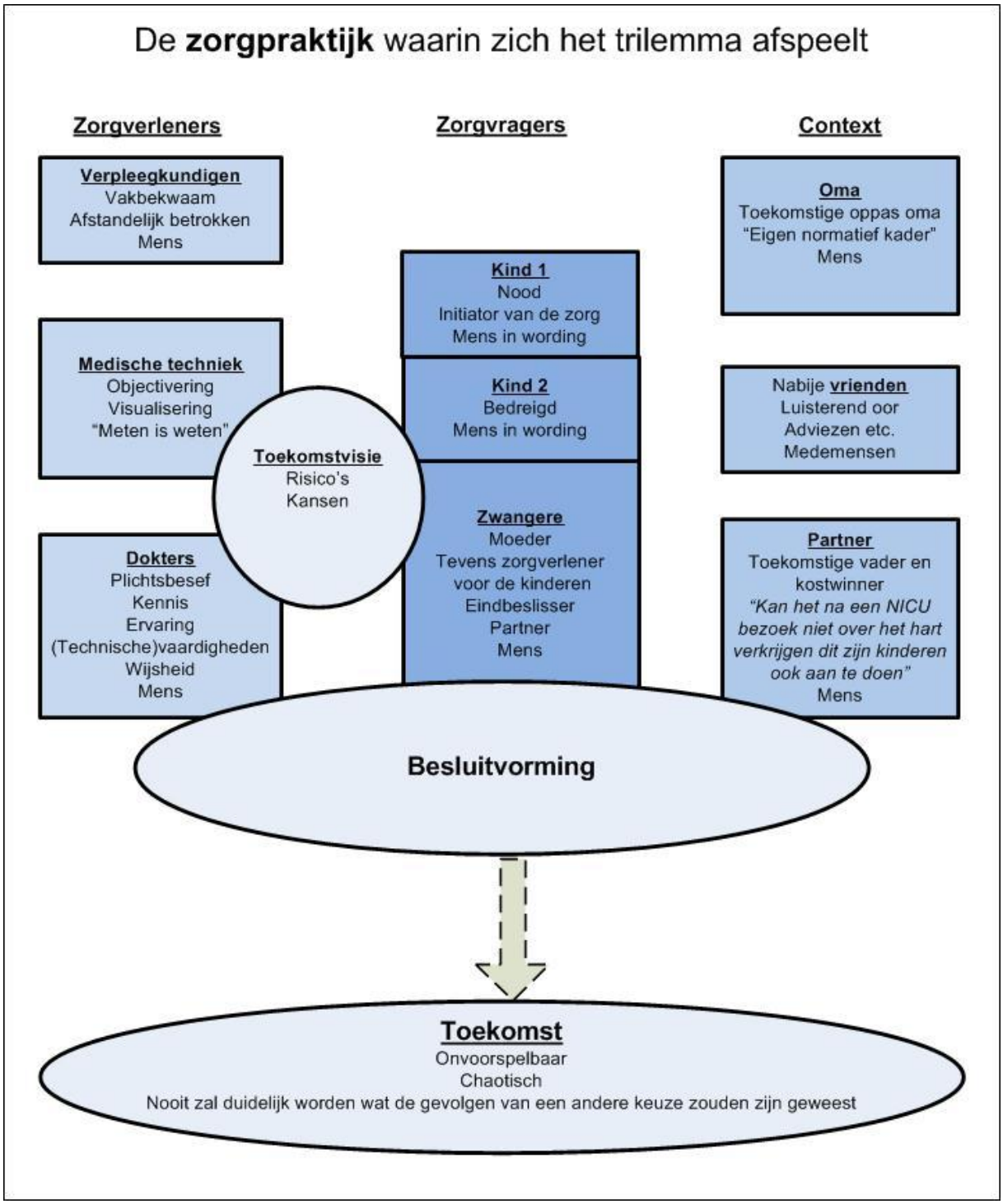

De **zorgpraktijk** waarin zich het trilemma afspeelt
Zorgverleners
Zorgvragers
Context
Verpleegkundigen
Vakbekwaam
Afstandelijk betrokken
Mens
Kind 1
Nood
Initiator van de zorg
Mens in wording
Oma
Toekomstige oppas oma
"Eigen normatief kader"
Mens
Medische techniek
Objectivering
Visualisering
"Meten is weten"
Kind 2
Bedreigd
Mens in wording
Nabije vrienden
Luisterend oor
Adviezen etc.
Medemensen
Toekomstvisie
Risico's
Kansen
Zwangere
Moeder
Tevens zorgverlener voor de kinderen
Eindbeslisser
Partner
Mens
Dokters
Plichtsbesef
Kennis
Ervaring
(Technische)vaardigheden
Wijsheid
Mens
Partner
Toekomstige vader en kostwinner
"Kan het na een NICU bezoek niet over het hart verkrijgen dit zijn kinderen ook aan te doen"
Mens
Besluitvorming
Toekomst
Onvoorspelbaar
Chaotisch
Nooit zal duidelijk worden wat de gevolgen van een andere keuze zouden zijn geweest

Fig. 2.b.

Hoofdstuk 4.

Het trilemma gezien door een bril met multifocale glazen.

4.1. Inleiding.

In de voorgaande twee hoofdstukken heb ik door verschillende brillen getracht een wijze te schetsen waarop ethische reflectie kan plaatsvinden op een zorgpraktijk waarin de belangen van meerdere zorgvragers op ingewikkelde wijze met elkaar verstrengeld zijn: het trilemma. De grootste aandacht is daarbij uitgegaan naar de medische en de zorgethische wijze van reflecteren op deze praktijk. Gezien mijn leeftijd heb ik inmiddels ervaren hoe lastig het is om steeds van bril te moeten verwisselen en heb ik na enige aarzeling het advies van de opticien gevolgd en een bril aangeschaft met multifocale glazen. Na een gewenningsperiode begrijp ik nu het voordeel: het blijkt mogelijk te zijn om met één bril op diverse niveaus scherp te zien. In dit hoofdstuk zal ik toetsen of deze zienswijze ook kan worden toegepast op de bril waarmee in de zorgpraktijk gereflecteerd kan worden op het goede in de zorg. Hierbij zal ik trachten de medisch ethisch en zorgethische visie met hun eigenheden naast elkaar te zetten in een reflectie op de benadering van het trilemma. Specifieke kenmerken zullen aan bod komen, op zoek naar ook raakvlakken waarin zij elkaar indifferent laten, aanvullen of dreigen te botsen. Vervolgens zal ik in een stappenplan, gezien door de multifocale bril het trilemma voor de laatste maal benaderen om af te sluiten met mijn persoonlijke commentaar op het gebruik van deze bril.

4.2. Medische ethiek en zorgethiek, een vergelijking.

In de voorgaande hoofdstukken zijn de belangrijkste kenmerken van beide ethische visies aan bod gekomen. In onderstaande tabel daarvan in het kort een overzicht.

Medische ethiek	Zorg ethiek.
- Beroepsethiek, medische beroepsgroep betreffend.	- Fundamenteel ethisch concept, sociaal-politiek concept, maatschappij breed.
- Eeuwenoude traditie.	- Jonge ethiek, ontstaat als dispuutskwestie.
- Reflectie op medisch handelen. Opleiding, vakkundigheid, (taciete)kennis en ervaring.	- Reflectie op optimaal samenleven. Met en voor elkaar in onderlinge, asymmetrische afhankelijkheid.
- Constante eenzijdige asymmetrische afhankelijkheid.	- Wisselende afhankelijkheid.
- Formele relatie, vastgelegd in rechten en plichten, gevaar voor generalisaties.	- Onderlinge op elkaar betrokken relaties.
- Expliciet gericht op reflectie van het	- Niet toegerust om te kunnen reflecteren

medisch handelen in het kader van “goed doen niet schaden” voor de patiënt.	op de vakinhoudelijke kwaliteit van het medisch handelen.
- Negatieve autonomie.	- Positieve autonomie.
- Justice gebaseerd op objectiviteit, empirie.	- Justice als resultaat van gezamenlijke instemming, emotionele lading niet ondenkbaar.
- Patiënt als drager van een klacht.	- Klacht als deel van de patiënt, ingebed in een sociaal kader.
- Dokter als drager van de witte jas, het symbool van superieure kennis en vaardigheden.	- Dokter als medemens met specifieke vakkennis en vaardigheden.

Inmiddels mag duidelijk zijn dat beide vormen van ethische reflectie niet uitwisselbaar zijn. Medische ethiek is een ethiek van een beroepsgroep wat betekent dat het haar doel zal voorbijschieten als middel om te reflecteren op de wijze waarop mensen in maatschappijverband met elkaar samenleven. Zorgethiek zal tekortschieten als het gaat om reflectie op het vakinhoudelijk handelen binnen de beroepsgroep. Daarentegen is de medische zorgpraktijk een onderdeel van het grotere samenlevingsverband waarin wij als mensen samenleven. Deelnemers van deze zorgpraktijk zijn in hun basis deelnemers aan de samenleving, wat reflectie op hun handelen vanuit zorgethische visie rechtvaardigt. Dat maakt dat het op deze wijze mogelijk is te reflecteren op de wijze waarop het handelen binnen de zorgpraktijk plaatsvindt. De dokter hoeft daarmee bij het aantrekken van de witte jas als symbool van medische kennis en vaardigheden niet eerst de jas van menselijkheid uit te trekken en zal door de patiënt, een medemens, gezien dienen te worden als eveneens medemens, gekleed in witte jas. Is het in de medische ethiek vooral de dokter die behandelingsvoorstellen aandraagt en de patiënt degene die autonoom besluit, “Tot hier en niet verder”, in de zorgethische optiek zal de dokter in samenspraak met de patiënt afwegen wat op grond van empirische gegevens gecombineerd met de inbreng van de patiënt, voor het onderhavige probleem de beste oplossing is. De patiënt heeft hier ook het uiteindelijke recht van spreken, maar zal in relatie met zijn/haar omgeving en de dokter komen tot een best passend besluit. Zoals Tronto (1993) al formuleerde : “as well as possible”. Een ander aspect waarin medische ethiek en zorgethiek elkaar kunnen aanvullen is op het gebied van “justice”, eens de angel die aanleiding was tot het ontstaan van de zorgethiek kan indien “spanningsvol betrokken” om de woorden van van Heijst (2008, p. 16) te gebruiken, een uitstekende aanvulling betekenen als het gaat om het kaderen van goede medische zorg. In veel zorgsituaties is er een emotionele betrokkenheid van de patiënt, waarbij het moeilijk is om grenzen te bepalen tussen wat kan, wat moet en wat wenselijk is. De medicus heeft de objectieve kennis om hier richtlijnen in aan te geven die mits in een goede arts-patiëntrelatie kunnen zorgen voor de juiste bewegwijzering. Dit kaderen van mogelijkheden op basis van rechtvaardigheid zal ook een micro niveau overstijgende functie kunnen, zelfs dienen te vervullen waarbij de medische ethiek de grenzen van de zorgpraktijk overschrijdt en zich begeeft op meso en macro niveau, het niveau van onze samenleving. Zoals beschreven door Habermas zullen in een samenlevingsvorm geënt op

individuele vrijheden gezamenlijk gemaakte afspraken met bindend karakter een aantal leefregels aan moeten geven. Als het aantal mogelijkheden de daarvoor beschikbare middelen overstijgt, zal er sprake moeten zijn van een rechtvaardige verdeling. Op het gebied van de geneeskunde en -kunst zal het de medicus zijn die met kennis van mogelijkheden, middelen en gevolgen een belangrijke stem kan worden toebedeeld bij het bepalen van grenzen tussen mogelijk en wenselijk. Zorgethiek reflecteert op de toepassing hiervan in de praktijk, betrokken op de individuele patiënt. Spanning ontstaat op die momenten dat het behandeladvies, berustend op empirische bevindingen niet overeenstemt met de individuele wensen van de patiënt, of als de generaliserende regels van de medische ethiek niet stroken met de particuliere behoeften van de zorgvrager in het actuele zorgproces: wanneer wensen en mogelijkheden niet te verenigen zijn. Ook in relationele zin kunnen er spanningen optreden, als de dokter als mens niet kan afstemmen op de voor de zorgvrager geldende motiverende waarden en normen voor het gewenste behandeltraject. Wat deze combinatie van visies kan betekenen voor het trilemma, de rode draad in deze thesis,zal ik aan de hand van het volgende stappenplan in beeld brengen.

4.3. Het trilemma gezien door een multifocale bril; een stappenplan.

Stap 1: de zorgvrager dient zich aan.

Stap 2: het probleem wordt herkend en erkend. (zorgvraag signaleren, aandacht en het nemen van verantwoordelijkheid)

Stap 3: inventarisatie. (competentie)

Stap 4: multidisciplinair overleg. (competentie)

Stap 5: informatieoverdracht aan de patiënt met bespreking van de mogelijkheden, eerste feedback. (competentie en responsiviteit)

Stap 6: afzonderlijk beraad voor zowel zorgvrager als zorgverlener.

Stap 7: oor voor elkaar, afstemmen en besluiten.(responsiviteit)

Stap 8: begeleiding tijdens het gehele proces. (competentie en responsiviteit)

Stap 9: evaluatie.(responsiviteit)

Tussen haakjes de morele waarden gezien van uit de zorgethiek. Medische principe-ethiek spitst zich toe op het goed doen, niet schaden, rechtvaardigheid en respect voor autonomie van de patiënt. Deze principes zullen zich vooral laten kennen in die fasen waarin de medici overleggen om te komen tot een voor te stellen behandelplan.

Opmerkingen hierbij:

- Een kind in nood betekent vaak noodzaak tot snel handelen, in de praktijk zal het hele traject vaak ingekort en snel verlopen (stap 6 en 7 kunnen heel kort of helemaal niet worden doorlopen).
- Sommige stappen herhalen zich (m.n. 4-7).

- Er is vrijwel altijd overlap en door elkaar lopen van de verschillende stappen.

Toepassen van het stappenplan op het trilemma zou het volgende verloop kunnen betekenen:

Stap 1: de zorgvrager dient zich aan. Een "gewone" routinecontrole van een tweelingzwangerschap. Gestandaardiseerde zorg met een persoonlijk accent, ouders en verloskundige zien door de maanden heen gezamenlijk de vrucht zich ontwikkelen tot een volwaardig eigen leven. Medisch gezien "routine" zorg voor een gezonde, zwangere vrouw. Hierdoor zal het contact tussen zorgvrager en zorgverlener veelal een natuurlijk element in zich hebben. Het gevoel van afhankelijkheid staat hier niet op de voorgrond. Zeker in de verloskundige praktijk is de verloskundige veel meer ook "medemens" dan de dokter in de kliniek. De moeder en haar kinderen zijn in wezen "gezond"en de controle wordt veeleer als routine dan als medisch noodzakelijk ervaren.

Hierin het ogenschijnlijk eerste contact tussen zorgethiek en medische ethiek. Er is echter meer aan voorafgegaan. In het kader van zo goed mogelijk samen leven en zorgen voor elkaar bestaat in Nederland een prachtig zorgstelsel dat de verloskundige zorg voor zwangeren regelt. In het kader van de zorgethische visie: "goede zorg". De wijze waarop deze zorg plaatsvindt is echter vastgesteld op gronden van empirie: medisch verantwoord goede zorg die zeker niet zonder discussie is. Recent is vastgesteld dat het risico bij thuisbevallen (in Nederland een in stand gehouden "goed") medisch gezien onacceptabel hoog is. Generaliserend: elke bevalling zou klinisch plaats moeten vinden. Zorgethisch gezien, gaat dit voorbij aan het belang van de individuele patiënt, moet die niet zelf kunnen kiezen? In de veelheid aan zorgaanbod zal een kader gemaakt moeten worden, waarin medische zorg op verantwoorde wijze en met de beschikbare middelen voor een zo groot mogelijke groep mensen kan worden aangeboden. De medische kwaliteit, hoe goed te doen met zo weinig mogelijk risico's zal ongetwijfeld vanuit medisch ethisch standpunt beantwoord kunnen worden. De dokter zit hier echter klem tussen wat kan op financieel, logistiek, maar ook ethisch niveau goed doen is en wat voor de individuele patiënt wenselijk is. Zorg "regelen" is een gelaagd gebeuren waarbij kaders geschapen kunnen worden die er rekening mee moeten houden dat deze niet voor elke zorgpraktijk optimaal zijn.

Stap 2: herkennen en erkennen van de zorgvraag. Het in nood verkeren van een ongeboren kind nog vroeg in de zwangerschap kondigt zich soms aan met aspecifieke signalen als het voelen van verminderd leven. Bij een tweelingzwangerschap zal dit nog lastiger vast te stellen zijn. Vaak is het een bevinding die door de gynaecoloog of verloskundige gedaan wordt bij een controle bezoek en wordt het in noodverkerende kind onaangekondigd en onverwacht van gekoesterd nieuw leven tot zorgvrager. Voor de ouders betekent dit schakelen van blijde verwachting naar angstig afwachten. De lading van de zorgvraag verandert: de zwangere en haar nog ongeboren kinderen worden plots als medisch risico gesignaleerd. De relatie tussen zorgvrager en zorgverlener verandert op slag naar een verhouding met opvallende afhankelijkheid. De wijze waarop deze mededeling wordt gebracht legt al de basis voor de relatie tussen ouders en zorgverlener, een relatie waarin vervolgens het behandeltraject vorm zal moeten krijgen. Vaak echter zullen na en samen met elkaar vele dokters de revue passeren, allen vakkundig en praktisch gezien uitstekend in staat om de medische taak te verrichten (medisch-ethisch), maar vanuit zorgethisch perspectief wordt het relationeel gezien hierdoor een veel lastiger zaak. De betrokkenheid van zorgverlener en zorgvrager op elkaar is bijzonder gebaat bij continuïteit. In

het hele stappenplan zullen kennis en vakkundigheid verondersteld worden. Medisch-ethisch kwalitatief goede zorg zal ook in het kader van de zorgethiek als zorgzaamheid in het belang van de patiënt beschouwd dienen te worden, of dit voor de patiënt als goede zorg wordt ervaren zal worden bepaald door de wijze waarop ze wordt aangeboden en meegebogen.

Erkennen van de zorgbehoefte. Herkennen van de nood van het ongeboren kind gaat in het verlengde van de prenatale zorg vrijwel altijd over in het nemen van verantwoordelijkheid voor de rest van het verloop. In het kader van het trilemma zal het vaak betekenen dat de zorg wordt overgedragen aan een specialistisch centrum met adequate uitrusting en personele bezetting (medisch ethisch). Deze centra zijn per regio aangewezen (justice). Vaak is het een lastige stap voor de ouders, willen zij helemaal niet overstappen van hun vertrouwde zorgverlener naar een verder gelegen centrum, willen zij ook nog niet accepteren dat de zwangerschap niet probleemloos verloopt. Ook het vast stellen van een termijn waarop verschillende vormen van zorg verleend worden (rechtvaardigheid), is lang niet altijd in lijn met wat individuele ouders verwachten en wensen. Wat medisch-ethisch de juiste procedure is en in die zin ook bedoeld als goede zorg, zal in deze fase op zorgethisch verantwoorde wijze de weg naar de patiënt moeten vinden om deze de zorg als "goede zorg" te laten ervaren. (Dit afpassen van medisch goede zorg op "ervaren goede zorg"speelt een rol door het gehele stappenplan en zal ik niet bij elke stap afzonderlijk vermelden.)

Stap 3: inventarisatie. In het centrum (medisch ethisch gezien kwalitatief hoogwaardige zorg) zal zich het proces van diagnostiek ontrollen. Hier gaan medische ethiek en zorgethiek hand in hand. Zonder de medische vakkundigheid en kennis over goed doen dan wel niet schaden zal de zorg geen goede zorg kunnen zijn, terwijl een juiste betrokkenheid van de dokter op deze moeder waarschijnlijk niet zal leiden tot het ervaren van goede zorg noch tot een bevredigend, door beiden gedragen behandelplan. De dokter zal naast het aanleveren van diagnostische uitkomsten en een medisch ethisch meest verantwoord behandelplan, ook verantwoordelijk zijn voor het introduceren van diagnostische methoden als verlengde arm van zijn/haar eigen vaardigheden. Niet alleen is dit een technische verantwoordelijkheid voor het gebruik en het interpreteren van de waargenomen gegevens, maar ook een middel om samen met de moeder zicht te krijgen (bij echografie zelfs letterlijk) op de status van haar ongeboren kinderen. Hiermee wordt haar informatie verschaft om op verantwoorde wijze mee te kunnen beslissen over het pad dat hun lot zal gaan bepalen. Hier komt de medische competentie aan bod, maar tevens de competentie van de zorgverlener als mens in relatie met de zorgvrager.

Stap 4: multidisciplinair overleg. In deze fase zullen afwegingen voornamelijk plaatsvinden op basis van medisch ethische reflectie. Empirie zal in dit ingewikkelde trilemma basisgegevens leveren, richtlijnen vanuit de beroepsgroep opgesteld en door de overheid onderschreven bepalen de grenzen en geven richting aan het beleid. Goed doen, niet schaden zijn hier hoofdthema's, maar het verstrengeld zijn van de drie zorgvragers vraagt om unieke oplossingen waarbij casuïstiek mogelijk behulpzaam kan zijn. In deze fase speelt zorgethiek een rol op de achtergrond. Rechtvaardigheid bij het toeschrijven van kansen van de voor de individuele zorgvragers en afwegingen maken. Gezien het dreigende karakter en de noodzaak tot snel handelen bij een kind in nood is vaak nog maar beperkt kennis opgedaan van de moeder als persoonlijkheid in haar sociale context. De uitkomst van dit overleg zal dan ook vooral het medische aandeel van de informatie betreffen.

Stap 5: informatie overdracht naar de patiënt. Een cruciaal moment in dit voor beide partijen beladen traject is het moment waarop de dokter de bevindingen van het multidisciplinair overleg gaat overbrengen naar de ouders. Hier is het medisch ethisch verantwoorde pakketje aan informatie bij uitstek gebaat met een zorgethisch adequaat uitgeruste drager. De informatie op zich is voor de ouders in een emotionele fase in hun leven een kille boodschap, die niet past bij deze fase. Door adequaat af te stemmen op deze zorgvragers en aan te sluiten bij het proces waarin zij verkeren, kan de dokter het kille pakket aanbieden in een vorm waarin zij bruikbaar is voor de ouders. Bruikbaar om mee te nemen in hun eigen kader aan normen en waarden, zodat het kan meebouwen naar een besluitvorming met betrekking tot het uiteindelijke behandelplan. Voorwaarde voor dit accepteren van het informatie pakket is wel het erkennen van de dokter als vakkundig medemens. Door af te stemmen op de zorgvragen en de moeder te erkennen als volwaardige autonoom functionerende gesprekspartner in een afhankelijke situatie, zal de dokter zicht kunnen krijgen op wat voor deze moeder in deze situatie belangrijk, wenslijk en haalbaar is. Zeker gezien de grote risico's die beide kinderen lopen op aantasting van de latere kwaliteit van hun leven is het belangrijk de visie van de ouders hieromtrent te vernemen.

Stap 6: afzonderlijk beraad. Voor de moeder het herwaarderen van de waarden in het leven: met gebruik van de verkregen informatie zin geven aan de actuele situatie, afstemmen met haar dierbaren, eventueel geestelijke e.a. Belangrijke rol ligt hier ook voor de vader die in de praktijk veelal niet anders benaderd wordt dan de moeder. Alhoewel hij juridisch gezien geen rol heeft in de uiteindelijke beslissing is hij vanuit zorgethisch aspect een essentiële factor in zijn relatie tot de kinderen, maar ook als levenspartner van de moeder. Samen geven zij zin aan het leven en zullen zij zin geven aan het leven van de nog ongeboren kinderen. Zijn stem zal gehoord worden in de stem van de moeder. Het proces van positieve autonomie schrijdt voort (zorgethiek). Voor de dokter het opnieuw wegen van de op het spel staande belangen met inbegrip van de nieuw verkregen informatie van de moeder en rekening houdend met het brede kader van goed doen en niet schaden voor de integrale zorgvragers. Als het de te verwachten kwaliteit van leven betreft dienen waarden die de moeder aan de voorgestelde kansen voor haar kinderen toekent mee te wegen in de rechtvaardiging van de behandelopties. Ook de rechten van de kinderen vanuit medisch ethisch standpunt zullen meewegen (medische ethiek).

Stap 7: afstemmen en besluiten. Op korte termijn zal een besluit omtrent het behandelplan genomen moeten worden om de kansen voor het kind in nood niet te verspelen. Vanuit medisch-ethische visie zal de dokter informeren of de moeder akkoord gaat met het voorgestelde behandelplan. Een autonoom genomen besluit hiervan af te willen zien zal als veto worden ervaren en leiden tot onvrede bij beide partijen. Afstemmen op elkaar, erkennen van elkaar en respect hebben, zal begrip van beide kanten doen ontstaan voor de wijze waarop de besluitvorming tot stand komt. Hierdoor zal het uiteindelijke besluit over het te volgen behandelplan veel meer kans maken gedragen te worden door beide partijen. Dit doet zorg goede zorg zijn ongeacht de uitkomst. Een zorg ethische benadering biedt hier zoveel meerwaarde, maar kan niet tot optimaal resultaat dienen zonder goede medisch- ethische onderbouwing.

Belangrijk is hier te noemen dat deze stappen zich ook weer kunnen herhalen. Nieuwe bevindingen kunnen leiden tot nieuw multidisciplinair overleg. Ook kan het zijn dat één van beide partijen moeite heeft met de overtuigingen van de ander zonder hier gelijk afbreuk aan te

willen doen. Dokters zijn ook zelf mens met een eigen moreel referentiekader en zullen soms begrip kunnen opbrengen voor de visie van de patiënt, maar deze zelf niet delen. Het kan voorkomen dat zij hierdoor niet in staat zijn de consequenties ervan te aanvaarden. Dit vraagt om moreel beraad. Het trilemma kent vele onbekende factoren in de prognose, het steeds opnieuw afstemmen op ouders is in het kader van zorgethisch goede zorg een onmisbaar element, terwijl het in overleg gaan met collega's de reflectie op het medisch handelen zal moeten ondersteunen (medisch-ethisch).

Stap 8: begeleiding. Met het nemen van een besluit met betrekking tot het behandelplan is het zorgproces niet ten einde. Het medische traject is een intensief traject met technisch hoogstaande medische zorg die door de gebruikte apparatuur en mogelijkheden makkelijk afstand kan scheppen. De dokter is de schakel om dit als onderdeel van de behandeling de patiënt eigen te maken. Medisch ethisch ligt hier een belangrijke rol. Er volgt een spannende en emotionele periode voor de ouders. Ook de dokter is mens en voelt vaak mee in de spanning, mede gezien zijn/haar verantwoordelijkheid voor het hele proces. In het voortraject zullen in goede verhoudingen de risico's van de behandeling en de begrensde mogelijkheden van de dokter zijn besproken. In het geval van het trilemma zal duidelijk zijn dat niets met garanties kan worden geleverd. Afstemmen op de ouders maakt het omgaan met deze onzekerheden en de schade die het proces in zich heeft tot een gezamenlijke last en daardoor beter draagbaar. Er ontrolt zich een proces van evalueren, afstemmen, bijsturen en respons (willen/kunnen) ontvangen dat zich telkens herhaalt. Steeds zal ook op medisch gebied het effect van de behandeling moeten worden bezien en beleid zal moeten worden aangepast in overleg met de zorgvrager of vertegenwoordiger. Medische en zorgethische ethiek kunnen elkaar hier sterk ondersteunen.

Stap 9: evaluatie. Zorg voor de moeder en haar kinderen houdt niet op bij ontslag uit het ziekenhuis. Het is gebruikelijk dat er een afspraak meegaat voor een contact op latere termijn. Ook als het kind is overleden vindt een nagesprek plaats. Opnieuw afstemmen en respons ontvangen. Voor de ouders belangrijk in de verwerkingsfase, voor de dokter belangrijk het resultaat van zijn/haar medisch handelen te kunnen beoordelen, maar ook om de ervaren kwaliteit van de ontvangen zorg te vernemen. Reflectie vanuit medisch ethisch en vanuit zorgethisch perspectief is hier op haar plaats.

In dit stappenplan toegepast op het trilemma als praktijkvoorbeeld zijn een aantal punten te benoemen waar spanning ontstaat tussen medische ethiek en zorgethiek. Anderzijds mag duidelijk zijn dat het samenwerken van beide visies op andere vlakken tot een zekere meerwaarde zal leiden. In de volgende paragraaf wil ik deze punten noemen.

4.4. Spanning en versterking.

Spanning tussen medische en zorgethiek kan gesignaleerd worden in:

- *Rechtvaardigheid*: speelt een rol in de verdeling van topklinische (centrum) zorg en de richtlijnen voor de behandeling van veel te vroeg geborenen. Rechtvaardigheid ook op het moment dat kansen van de verschillende zorgvragers in de zorgpraktijk worden gewogen. Geven de meeste kansen ook de meeste rechten en welke kansen hebben het meeste recht.

- *Regelgeving*: vormen van generalisatie. Dit zien we in het voortraject van het stappenplan, de regelgeving met betrekking tot verloskundige zorg. Ook is regelgeving duidelijk bij het bepalen van de plaats van bevallen. Regelgeving niet allen gebaseerd op empirische bevindingen en nauw samenhangend met rechtvaardigheid. Regelgeving, generalisaties hebben het gevaar in zich om afstemmen op de individuele patiënt te blokkeren.

- *Goed doen en niet schaden*: door zorgvrager en zorgverlener op verschillende wijze geïnterpreteerd als de zorgvrager schade dreigt te ondervinden op medische niet erkende gebieden (verstoring van het verwachtingspatroon, overbelasting door teveel aan zorg bij twee ernstig te vroeg geboren kinderen met handicap, levensbeschouwelijke overtuigingen etc.)

- Gebruik van *autonomie*: door de moeder op een wijze die kansen voor de kinderen ontneemt (bijvoorbeeld een keizersnede weigeren).

- *Onverenigbaarheid van het morele kader:* van de zorgvrager met dat van de zorgverlener.

- Het *niet erkennen van de vak inhoudelijke deskundigheid van de dokter*: het in twijfel trekken van de moraliteit van de beroepsgroep. Zorgethische reflectie op de wijze waarop de processen binnen de zorgpraktijk verlopen zal hier de medisch-ethische reflectie op het vakinhoudelijk handelen als zorgzaamheid voor de patiënt dienen te respecteren.

De meerwaarde van de gecombineerde medisch-ethische en zorgethische visie heeft een diffuus karakter. Zorgethiek als sociaal politieke visie reflecteert op de wijze waarop mensen onderling met en voor elkaar zorgen met als belangrijkste streven dit op een zo goed mogelijke wijze te doen. Zoals vermeld is de zorgpraktijk, waarin zich het trilemma voordoet een onderdeel van de samenleving als groot geheel. Zorgethische waarden als onderdeel van het maatschappelijke morele besef komen als externe moraliteit de zorgpraktijk binnen, evenals ook de kracht van het autonome functioneren dat deed (vgl. p. 27). De wijze waarop zorgverlener en zorgvrager met elkaar omgaan kan in die zin ook gezien worden in het licht van de zorgethiek: persoonlijke, op elkaar betrokken relaties waarin duidelijk de afhankelijkheid van de zorgvrager wordt gesignaleerd en beantwoord. De meerwaarde van de zorgethiek kan dan ook in meerdere stappen gesignaleerd worden. De algemeen geldende regels en richtlijnen worden uitgelegd en geïndividualiseerd naar de zorgvrager in kwestie. Zeker in het trilemma zal dit openingen bieden om samen tot een afwegen te komen wat “de beste”optie is voor de combinatie van juist deze drie zorgvragers. Ook zal in de relatie met de moeder een beter zicht verkregen worden op de haar motiverende waarden. Dit kan begrip betekenen, brengt soms ook verkeerd begrepen opmerkingen, onjuiste interpretaties, angsten aan het licht, belemmerende of dwingende factoren uit de sociale achtergrond (geloof bv.) en andere voor de patiënt eigen motiverende factoren aan het licht. Dit zal niet alleen begrip vergroten, verhelderend werken, maar kan ook oplossingen bieden door aanvullende uitleg of aanpassen het behandelplan. Door samen te werken in het proces van autonomie zullen standpunten van zorgvrager en zorgverlener meer kans hebben eenzelfde eindpunt te bereiken.

Ook voor de dokter kan een zorgethische reflectie op de zorgpraktijk een verruiming betekenen. Als mens met vakkennis en vaardigheden erkend worden betekent niet dat het paternalisme

steviger in het zadel wordt geholpen, maar betekent een beroep doen op de dokter om er op gepaste wijze mee om te gaan, zonder zich te hoeven verdedigen. Als dokter ook mens mogen zijn, geeft erkenning aan de betrokkenheid, die niet los te zien is van emoties. Ook een eigen kader van normen en waarden, meegenomen in een rugzak met kennis en ervaring mag erkend worden, mits herkent als de dokter als mens toebehorend. Ook de dokter zit soms klem tussen regels, richtlijnen en voorschriften enerzijds en de behoeften van de individuele patiënt anderzijds. Erkennen hiervan is een voorwaarde om ermee om te kunnen gaan. In het kader van het trilemma vinden we vele van deze belangen, waarden en rechten in onderlinge samenhang. Dit op zich maakt de zaak al ingewikkeld. Alleen als dokter er mee om moeten gaan maakt het een kille afweging waarbij nog de dokter, noch de zorgvragers gediend zijn.

Bij deze zijn knellende en versterkende punten gesignaleerd. Het in debat uitvoeren van deze punten om te komen tot een evenwichtige balans voert te ver in het kader van deze thesis.

4.5. Een terugblik.

Aan het slot van dit betoog, wil ik toch terugblikken naar het 2e hoofdstuk, daar waar het voor mij begon: de medische ethiek. In 2.6. benoem ik een aantal in het medisch-ethische kader (deels) ongenoemde aspecten. Deze wil ik nogmaals opnieuw benoemen:

- Als eerste de vanzelfsprekendheid, waarmee wordt aangenomen dat een keizersnede een ingecalculeerd risico van een zwangerschap is. De voldoening van de gynaecoloog dat het uiteindelijk toch is gelukt om de zwangere die deze geïndiceerde keizersnede weigerde toch over te halen. Het ontbreken van de wetenschap waarom de zwangere weigerde, vanuit zorgethisch standpunt onbegrijpelijk. Waren medische ethiek en zorgethiek hier hand in hand gegaan, dan was mogelijk reeds met de eerste gynaecoloog overeenstemming bereikt over het te volgen beleid.

- Het zelfbeslissingsrecht, de negatieve autonomie en de vragen naar zingeving. Struikelblokken in de medische ethiek krijgen waarde gezien vanuit het zorgethisch perspectief. Autonomie is niet alleen het veto dat de patiënt kan gebruiken om een voorgestelde behandeling halt toe te roepen. Autonomie vanuit zorgethisch perspectief wordt juist gevormd in het kader van waarden en normen, sociale contacten en levensbeschouwelijke visies die zich onttrekken aan de puur medische diagnostiek. Kennis nemen van dit kader maakt het niet alleen mogelijk om te begrijpen waarom, maar maakt het ook mogelijk om de noodzakelijke informatie in de voor de patiënt passende vorm aan te bieden en deel te laten worden van het proces, dat autonomie heet.

- De vader, in het medisch-ethische, maar ook juridische traject geen doorslaggevende rol toebedeeld. Gevoelsmatig klopt dit niet, doen wij de vader hiermee geen recht. In het zorgethisch kader valt hem een belangrijke rol ten deel als onlosmakelijk verweven in het relationele netwerk van moeder en de nog ongeboren kinderen. Hij zal mede bepalend zijn voor de wijze waarop het leven voor moeder en de ongeboren kinderen zin gegeven kan worden. Daarmee is zijn invloed op de autonomie van de moeder groot.

- In het vierde en laatste punt heb ik mijn eigen onrust gevoelens weergegeven die soms optreden bij behandelingsprocessen waarin meer dan empirische argumenten een rol

lijken te spelen in het proces dat moet leiden tot "goede" besluitvorming in het beslisproces rond het trilemma en andere ernstige dilemma's waarbij leven, dood en kwaliteit van leven in het geding waren. Ook in de conclusie stel ik de noodzaak aan de orde om de praktijk door een andere bril te bezien. De beschreven multifocale bril waarmee zorgethische reflectie naast de medisch ethische reflectie scherper in beeld komen, kan hierbij mijns inziens uitkomst bieden. Door de erkenning dat naast medisch technisch adequaat handelen, er andere belangen een rol spelen die bepalend zijn voor de waardevolle invulling van het leven van de patiënt wordt een mogelijkheid gecreëerd voor een holistische mensvisie, een visie die niet alleen cognitieve benadering vraagt, maar ook ruimte biedt voor meevoelen en emoties. Een relatie aangaan, betrokken zijn op de patiënt betekent voor de dokter tijd nemen en zich kwetsbaar opstellen: ruimte creëren voor emoties, een eigen gevoel betekent niet alleen een grotere betrokkenheid op de patiënt, maar kan ook interfereren met wat empirisch gezien juist of passend is. Daarom blijft voortdurende medisch-ethische reflectie noodzakelijk om het "vak"op adequate, kwalitatief bekwame wijze uit te voeren. Betrokkenheid kan de wijze bepalen waarop het omgaan met de patiënt en diens behandeling wordt vormgegeven. Door als mens dokter te zijn, wordt ook via deze weg een mogelijkheid gecreëerd om belangrijke waarden vanuit het externe morele kader toegang te verschaffen tot de interne beroeps moraal van de medische zorgpraktijk (zie fig. p. 31).

4.6. <u>Conclusie</u>.

Concluderend wil ik stellen dat medische ethiek en zorgethiek gebaat zijn bij een onderlinge relatie met betrokkenheid op elkaar, wisselend afhankelijk en met erkenning van elkaars kwaliteiten. Erkennen betekent het scheppen van mogelijkheden om respectvol met elkaar in gesprek te gaan. Elkaar kritisch benaderen kan leiden tot vruchtbare discussies, maar zal soms ook strijd op leveren. Het spanningsvol op elkaar betrokken zijn van care and justice (van Heijst) kan zich in deze vertalen naar de betrekking tussen zorgethiek en medische ethiek. Een zorgethische visie haalt het zorgen uit de private sfeer en doet daarmee recht aan de mens als zorgverlener in de zorgpraktijk. De dokter zal in dit geval geen afstand kunnen doen van zijn/ haar medisch ethische reflectie op zijn/haar handelen als specialist, maar kan als mens wel evolueren tot de moderne vader zoals ik die in hoofdstuk 2 beschreef. Het medisch technisch vakmanschap, de justice wordt professionele competentie, zorgzaamheid ten behoeve van de zorgvrager. Zorgethiek en medische ethiek kunnen elkaar sterken in het gezamenlijke streven: het bieden van individuele goede kwaliteit van zorg, daar is het om te doen. Wederzijdse erkenning is daarbij het sleutelwoord. Tot slot wil ik het volgende concluderen:

'In onze huidige maatschappij zijn autonomie en zelfredzaamheid nog steeds waarden die hoog in het vaandel staan. Hierbij lijkt zorgbehoeven een negatieve waarde. De zorgethische visie maakt van zorg tot kernwaarde van ons samenleven. Zorg wordt een geschenk dat wij in onderlinge samenhang wisselend uitdelen en ontvangen. Voor de gezondheidszorg, als belangrijk onderdeel van de maatschappij, betekent dit: de op de ontvanger afgestemde cadeauverpakking van medisch-ethisch verantwoorde zorg, die uitwisseling van het geschenk tot een bevredigende activiteit maakt voor zowel ontvanger als verlener van de zorg'.

Slotwoord.

Aan het slot van deze thesis een moment van bezinning, een moment om even stil te staan bij wat het mij gebracht heeft. De zoektocht naar een antwoord op mijn queeste werd een prachtige tocht door een landschap met bergen en dalen, mooie inzichten gecombineerd met diep tasten in mijn rugzak vol ervaring. Het was de moeite waard en maakte mij duidelijk, dat die rugzak niet een geïsoleerde ballast is, maar een rijke schat die mij met de toevoeging van de nieuw opgedane kennis in de studie Zorg, ethiek en beleid, een andere visie heeft gegeven over de beoordeling van kwaliteit van zorg. De oorspronkelijk gevoelde afstand tussen het eiland dat "Verleden" heet en de vaste oever waar ik inmiddels ben beland, is vervaagd. Mijn onbewust gevoelde strijd tussen justice en care heeft een onderbouwing die tot begrijpen heeft geleid. Het wordt tijd om mijn schatten te gaan delen, maar niet voor ik een dankwoord heb uitgesproken aan hen die het voor mij mogelijk maakten om mijn zoektocht te realiseren. Allereerst en bovenal is dat aan mijn man en trouwe maatje Arco, zonder wie ik dit niet had klaargespeeld. Hij was er altijd, creëerde ruimte, rust, gaf mij vertrouwen en een dikke knuffel op de momenten dat ik dacht te verdrinken tussen beide oevers. Wat hebben we ook heerlijk onze rondjes hardgelopen om in de het weidse buiten alle gedachten op een rijtje te kunnen zetten. De kinderen, Birthe, Nina en Max, die niet altijd even goed snapten dat ik de noodzaak voelde om opnieuw een studie op te pakken, maar die mij geduldig de ruimte hebben gegeven en samen met mij hebben gestudeerd voor hun eindexamen. Een fijne, gezellige en stimulerende ervaring met veel kopjes thee. Mijn studiemaatjes dank ik voor de stimulans en het delen van een gezamenlijk enthousiasme voor de nieuwe kennisgebieden. Carlo Leget, mijn thesis begeleider wil ik danken voor zijn geduld, het vertouwen dat hij in mij stelde en de stimulerende vragen en opmerkingen bij de thesis in wording. Hierdoor heb ik de kans gekregen om op mijn eigen wijze dit eindresultaat tot stand te brengen. Jan Jans, als tweede referent dank ik voor kritische blik die tot verdere afwerking van het resultaat heeft geleid. Tot slot nog een persoonlijk dankwoord aan Frans Vosman, als coördinator en docent van de opleiding heeft hij mij geholpen met het verwerven van mijn huidige kennis en inzichten in de zorgethiek. Niet door het antwoord te geven op de door mij gestelde vragen, maar door er altijd geduldig te reageren en te antwoorden met juist die prikkels die nodig waren om zelf het gezochte antwoord te vinden. Een kwestie van de naad en de kous. Dit slotwoord sluit ik tenslotte af met het uitspreken van de hoop dat het tevens het begin mag zijn voor de volgende uitdaging, samen met hen die mij dierbaar zijn.

Germa van de Kamp

Literatuur.

Baart, A. (2001). *Een theorie van presentie.* Utrecht: Lemma.
Baart, A., Vosman, F., (2008). *Aannemelijke zorg. Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg.* Den Haag: Lemma.
Beauchamp, T.L., Childress, J.F. (2001). *Principles of biomedical ethics*. Fifth edition. New York: Oxford University Press.
Berg, J.H. van den (1969). *Medische macht en medische ethiek*. Nijkerk: Callenbach.
Brink, G.T.W. van den (2001). Leerboek intensive-care-verpleegkunde. Maarsen: Elsevier.
Cahill, H.(1999). *An Orwellian scenario: court ordered Caesarean section and woman's autonomy*. Nursing Ethics 6(6). (pp. 494-505). New York.
DeBosch, J. e.a. (2009). *Fetus saving caesarian rejection by pregnant woman: A case study.* Surgery 145 (pp. 6-8). New York.
Düwell, M. (2008). *Bioethiek. Methoden, Theorien und Bereiche*. Ulm: J.B.Meltzer.
Fisher, B. en Tronto, J. (1991). *Toward a feminist theory of care.* In Abel, E. en Nelson, M., *Circles of care: work and identity in woman's lives.* Albany: State University of New York Press (pp. 35-62).
Frankfurt, H. (1999). *Necessity, Violation and Love.* Cambridge: University press.
Gastmans, C. Diericks, K. (2002). *Ethiek in witte jas, zorgzaam omgaan met het leven.* Leuven: Davidsfonds.
Gastmans, C., Vanlaere, L. (2005). *Cirkels van zorg. Ethisch omgaan met ouderen.* Leuven.
Gilligan, C. (1992). *In a different voice. Psychological Theory and Women's Development.* Cambridge: Harvard University Press **.**
Gillon, R.(1994). *Medical ethics: four principles plus attention to scope*. BMJ (309): pp. 184-196.
Harris, L.H.(1997). *Rethinking maternal-fetal conflict: gender and equalty in perinatal ethics*. Ostet. Gynaecol. Scand.76. (pp. 856-861).
Have, H.A.M.J. ten, Leeuwen, E. van, Meulen, R.H.J. ter (2003). *Medische ethiek*. 2e druk. Houten: Bohn Stafleu van Loghem.
Ens-Dokkum, M., Schreuder, A., Veen, S. (1993). *Outcome at five years of age in very preterm and very low birthweight infants in the Netherlands.* Proefschrift ter verkrijging van de graad van doctor. Leiden.
Habermas, J.(1992). *Rechtvaardigheid en solidariteit.* Amsterdam/ Meppel: Boom.
Heijst, A. van (2008). a: *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning.* Kampen: Klement.
b: *Zorgethiek, een theoretisch overzicht.* Filosofie en praktijk, jaargang 29 nr. 1. (pp. 7-19).
Honneth, A. (1992). *Kampf um Anerkennung. Zum moralicher Grammatiek sozialer Konflickte.* Frankfurt am Main: Suhrkamp.
KNMG Vademecum. *De Nederlandse artseneed* (eed van Hippocrates/ verklaring van Geneve); II.04, richtlijn versie 3.0. Utrecht; gewijzigde versie van 2004.
Mol, A. (2006). *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiesrecht.* Amsterdam: Van Gennep.
NVOG (Nederlandse vereniging voor obstetrie en gynaecologie) (19-09-2007). *Nota verwijzing naar een perinatologisch centrum.* Versie 1.0. Utrecht.
Sporken, R. (1977). *Ethiek en gezondheidszorg*. Baarn: Ambo.
Tijmstra, T.J. (1987). *Het imperatieve karakter van medische technologie en de betekenis van 'geanticipeerde beslissingsspijt'.* Ned. Tijdschrift Geneeskunde nr. 26 (p. 131).
Tronto, J. (1993). *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care.* New York: Routledge.
Widdershoven, G. (2007). *Ethiek in de kliniek, hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek*, Maastricht: Boom.
Willigenburg, T. van (2000). *Moral compromises, moral integrity and the indeterminacy of value rankings.* Ethical theory and moral practice 3 (pp. 385-404). Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.

ZonMw, (programma Kennisbeleid Kwaliteit Curatieve Zorg) (25-09-2010). *Richtlijn Perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte. Versie 4.3.* Den Haag.
http://www.nvig.nl/voorlichting/nieuws/richtlijnen. laatst geraadpleegd op 26-06-2011.

Bijlage 1: Persbericht NVK en NVOG dd. 01-10-2010

Nieuw standpunt kinderartsen en gynaecologen over behandeling van extreem vroeg geborenen

De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) en de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) hebben een gezamenlijk standpunt geschreven over de optimale behandeling van extreem vroeg geboren kinderen. Volgens de huidige richtlijnen worden kinderen pas behandeld als zij na 25 weken zwangerschap geboren worden. Beide beroepsgroepen vinden nu dat er genoeg medische redenen zijn om ook de kinderen die tussen 24 en 25 weken zwangerschap geboren worden, onder voorwaarden, ook te gaan behandelen en zo een kans op overleving te geven.

De belangrijkste overweging voor het actief opvangen vanaf 24 weken is dat de behandelingsmogelijkheden van extreem vroeg geboren kinderen de laatste jaren zijn verbeterd. Hierdoor is de kans op overleving groter geworden. Desondanks blijven de consequenties van een extreme vroeggeboorte zeer groot, zowel voor het kind als voor de ouders. Er bestaat een aanzienlijk risico op overlijden tijdens de behandeling of op een overleven met matige tot ernstige handicaps.

Alvorens de nieuwe richtlijn in praktijk gebracht kan worden, moeten nu eerst de organisatorische en financiële gevolgen in kaart gebracht en opgelost worden. Invoering van deze nieuwe richtlijn heeft namelijk veel consequenties voor de bestaande praktijk. Veel meer zwangeren en babies zullen in de 10 Nederlandse perinatologische centra moeten worden opgevangen. De faciliteiten hiervoor ontbreken, want de capaciteit van bijvoorbeeld de zwangerenafdelingen en de neonatale intensive care units (NICU) is op dit moment niet berekend op een toename van zwangeren en extreem vroeg geborenen, die langdurige intensieve zorg nodig hebben. Hierdoor kan de bestaande opvang van huidige vroeg geborenen ernstig in het gedrang komen.

Het initiatief tot de nieuwe richtlijn is afkomstig van het ministerie van VWS. Aan NVK en NVOG is het verzoek gedaan om een richtlijn te ontwikkelen die moet leiden tot eenduidig landelijk beleid voor het behandelen van te vroeg geborenen tussen 24 en 26 weken. De Vereniging Ouders van Couveusekinderen (VOC), de Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen (KNOV) en de verpleegkundigen neonatologie en verloskunde waren ook betrokken bij het opstellen van deze richtlijn. Het project wordt gefinancierd door ZonMw binnen het programma Kennisbeleid Kwaliteit Curatieve Zorg. De beide beroepsverenigingen willen dan nu ook in overleg treden met het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Pas daarna kan de nieuwe richtlijn ingevoerd worden, omdat er volgens NVK en NVOG eerst gelegenheid moet zijn voor een maatschappelijk debat over de consequenties van eerdere behandeling

Het richtlijndocument vindt u op de websites van de NVK en de NVOG:
www.nvk.nl
www.nvog.nl

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met:
Pieter Hoogesteijn, voorlichting NVK, tel: 06 51279583
Veronique van Dooren, voorlichting NVOG, tel: 06 57576410

Bijlage 2.

NOTA VERWIJZING NAAR EEN PERINATOLOGISCH CENTRUM.

Versie 1.0 Datum Goedkeuring 19-09-2007 Methodiek Consensus based

Inleiding

Nota Verwijzing naar een perinatologisch centrum. Samenwerking tweede en derde lijn.
In de afgelopen jaren is na publicatie van de eerste versie van de richtlijn "verwijzing naar een perinatologischcentrum" een toename ontstaan van verwijzingen van vrouwen tijdens zwangerschap en in het kraambed en pasgeborenen vanuit de 2e lijn naar de 3e lijns centra. Door uitbreiding van de capaciteit op de neonatale intensive care units van de 3e lijns centra en de vorming van post-IC (Intensive Care)/HC (High Care) centrun 2e lijns centra is het aantal overplaatsingen naar een centrum buiten de eigen regio drastisch afgenomen. De eerste richtlijn voor verwijzing naar een 3e lijns centrum is door ontwikkelingen in de zorg voor met na mede extreem vroeggeboren neonaat toe aan revisie. Gezien het feit dat het hier meer werkafspraken binnen de verloskundige verwijspraktijk betreft dan richtlijnen voor het medisch handelen is besloten de oude richtlijn om te zetten in een nota. De huidige nota behandelt de indicaties en adviezen voor verwijzing naar de 3e lijn.

Analyse van de beschikbare kennis

Neonatale aspecten
De organisatie van de verloskundige zorg is in Nederland geregionaliseerd. Hiertoe zijn naast de acht universitaire centra twee perifere centra aangewezen als 3e lijns centrum voor neonatale IC faciliteiten (NICU). In het kader van het meest recente planningsbesluit perinatologische centra heeft elk perinatologisch centrum sinds 2003 inmiddels een of meerdere post-IC/HC centra in het eigen centrum of omliggende perifere ziekenhuizen tot haar beschikking gekregen. Doel van de post-IC/HC centra is de capaciteit van de perinatologische centra te vergroten, doordat pasgeborenen na opvang in een perinatologisch centrum en na stabilisatie kunnen worden overgeplaatst naar een van deze centra. Het percentage pasgeborenen met behoefte aan IC faciliteiten stijgt niet alleen door de technische vooruitgang en het toegenomen vertrouwen in de levensvatbaarheid van te vroeg geborenen maar ook door de veranderende samenstelling van de bevolking. De steeds oudere leeftijd waarop vrouwen hun eerste kind krijgen en de toename van het aantal vrouwen van niet-Nederlandse afkomst zorgt voor een stijging van het aantal foetale en maternale complicaties in de zwangerschap met als gevolg een toename van het aantal pasgeborenen dat IC faciliteiten behoeft. Een andere factor is de toename van het aantal tweeling zwangerschappen als gevolg van vruchtbaarheidsbevorderende technieken en de toename van de moederlijke leeftijd. Tussen de jaren zeventig en 2003 verdubbelde hierdoor het percentage tweeling bevallingen in Nederland naar 1.8 % van alle geboorten (1). Sinds 2000 lijkt er een stabilisatie en zelfs een daling in deze trend te zijn opgetreden. Als gevolg van al deze ontwikkelingen is tussen 1983 en 2001 het aantal zeer vroege pasgeborenen (< 32 weken) dat IC faciliteiten behoeft meer dan verdubbeld van 1061 naar
2200 (1). De verwachting is dat deze trend zich zal handhaven gezien de blijvende toename van de verschillende determinanten. De neonatale sterfte tussen 1983 en 1997 is in Nederland onder zeer vroege pasgeborenen (< 32 weken) enorm afgenomen (2). De mortaliteit in een groep van 102 neonaten uit 1983, afkomstig van het bekende POPS onderzoek, bedroeg 30 %. In een groep van 266 neonaten geboren in 1996 en 1997 bedroeg de
mortaliteit 11 %. In de totale groep kinderen bedroeg het percentage kinderen met een slechte uitkomst (overlijden of ernstige morbiditeit) in beide cohorten 40 %. Dit betekende door het toegenomen aantal overlevende kinderen in de periode 1996 en 1997 een relatief hoger percentage overlevende kinderen met ernstige morbiditeit. In diezelfde periode steeg het aantal antenataal overgeplaatste zwangeren in de

regio Leiden van 32 % naar 62 %. Voor geheel Nederland is het percentage zeer vroege pasgeborenen (< 32 weken) dat in een perinatologisch centrum wordt geboren inmiddels gestegen tot 80 % (3). Binnen Europa bevindt ons land zich
hiermee in de middenmoot. Gerandomiseerd onderzoek naar de meest optimale plaats van de bevalling voor pasgeborenen met behoefte aan IC faciliteiten ontbreekt. Wel bestaat relatief veel descriptief onderzoek naar de invloed van de plaats van de bevalling bij vroeggeboorte. De meeste van deze literatuur beschrijft gewichtsgerelateerde percentages voor neonatale mortaliteit en morbiditeit. Op basis van deze literatuur, die vooral afkomstig is uit de Verenigde Staten en Canada, blijkt de kans op overleven zonder ernstige morbiditeit hoger bij pasgeborenen met een gewicht van minder dan 1500 gram bij geboorte in een 3e lijns centrum dan in een 2e lijns centrum (odds ratio
2.64; range 1.70 - 4.17) (4). De studie van Warner beschrijft de mortaliteits- en morbiditeits gegevens in Cincinatti van 3 perinatologische centra en 16 2e lijns ziekenhuizen, die qua uitrusting en behandeling te vergelijken zijn met de Nederlandse situatie. Hoewel de mortaliteit in de gewichtscategorie tussen 1000 en 1500 gram veel kleiner is dan die tussen 500 en 1000 gram is de relatieve winst voor deze gewichtscategorie bij geboorte in een 3e lijns centrum significant groter. Voor de gewichtscategorie tussen 1250 en 1500 gram beschrijven andere studies alleen een niet-significante trend (5,6). Weinig onderzoek richt zich specifiek op de zwangerschapsduur als cesuur voor verwijzing naar een tertiair centrum. Canadees onderzoek beschrijft sterfte en morbiditeit onder bijna 3000 neonaten geboren voor 32 weken gedurende de jaren negentig (8). Een halvering van de sterfte trad op bij geboorte voor de 26e week in een tertiair centrum. Bij hogere zwangerschapsduur was er geen significant verschil meer doordat de incidentie van sterfte daalt en het verschil relatief kleiner wordt. Bij kinderen geboren na een zwangerschapsduur van meer dan 29 weken was er alleen nog een significant lagere incidentie van ademhalingsproblemen bij geboorte in een tertiair centrum. Vergelijkbare data worden beschreven in een overzicht van ruim 2000 vroeggeboortes in Zweden in de jaren negentig (9). In dit onderzoek wordt een significant hogere sterfte beschreven bij neonaten geboren tussen 24 en28 weken in algemene ziekenhuizen versus die geboren in tertiaire centra (aangepaste OR 2.0 95 % CI: 1.15 - 3.49). In de groep geboren tussen 28 en 32 weken werd geen significant verschil in sterfte aangetoond (aangepaste OR 0.83 95 % CI: 0.51 - 1.33). Desalniettemin is In vele landen het advies om alle partus voor 32 weken zwangerschapsduur te laten plaatsvinden in een 3e lijns centrum (3,7).
De grootte van het perinatologisch centrum lijkt van minder groot belang zoals blijkt uit enkele recente studies(10,11). Wel lijkt er een kritische ondergrens te bestaan voor het minimum aantal NICU opnames per jaar. Amerikaanse studies beschrijven een toename in mortaliteit tot 56 % bij minder dan 50 opnames per jaar in vergelijking met grotere NICU's (11). Een vergelijkbaar onderzoek in Duitsland liet een lagere sterfte zien in centra waar meer dan 36 opnames per jaar werden verricht in vergelijking met de kleinere centra (OR 1.79 95 % CI: 1.21 - 2.63) (12). Het aantal NICU opnames in de Nederlandse perinatologische centra bedraagt beduidend meer dan de hier genoemde aantallen.
Een speciale groep extreem vroeggeborenen wordt gevormd door de pasgeborenen tussen 24 en 27 weken zwangerschapsduur. De mortaliteit van deze groep pasgeborenen is tussen 1983 en 1997 in Nederland bijna gehalveerd (2). In het midden van de jaren negentig was de sterfte bij extreem vroeggeborenen van 25 – 27 weken 33 % (13). Deze cijfers zijn hoger dan die in omringende landen (14,15,16). Dit laatste wordt waarschijnlijk veroorzaakt door het meer restrictieve beleid dat in Nederland wordt gevoerd bij de opvang en behandeling van deze pasgeborenen. De kans op ernstige morbiditeit (matige tot ernstige handicaps) bij overlevers bedroeg in de EPICure studie voor pasgeborenen van 23 - 26 weken 46 % (17). Teneinde de zorg voor deze groep pasgeborenen te verbeteren en te standaardiseren is een behandelingsschema opgesteld door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde en de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie. Hierin wordt aandacht besteed aan het tijdig verwijzen naar een perinatologisch centrum, het
toedienen van corticosteroïden ter bevordering van de longrijping, de wijze van bevallen en de zorg voor de pasgeborene. Zorgvuldige voorlichting aan de toekomstige ouders is vastgelegd in een informatiefolder waarin overlevingskansen en risico's op handicap uitgebreid worden besproken. De resultaten van de opvang van deze groep pasgeborenen zal prospectief worden vastgelegd (*PREPRE* studie: *PR*ospectieve *E*valuatie *PRE*maturen).

Samenvattend is de gezondheidswinst voor de neonaat van de verwijzing naar een perinataal centrum groter naarmate er sprake is van een lager geboortegewicht en/of een vroegere zwangerschapsduur. Daarnaast is bekend dat vervoer na de geboorte de uitkomst nadelig beïnvloedt. Goede eerste opvang en stabilisatie zijn essentieel en vervoer kort na de geboorte bemoeilijkt de eerste behandeling en levert extra stress op voor de pasgeborene (18). Dit is ook van toepassing als voor de geboorte een foetale

afwijking werd ontdekt waarbij te verwachten is dat in de eerste levensdagen de noodzaak bestaat van subspecialistische diagnostiek of behandeling.

Maternale aspecten
Minder dan 1% van alle zwangeren heeft tijdens of direct na de zwangerschap een indicatie voor opname op een IC afdeling. In het merendeel van de gevallen is de opname indicatie (complicaties van) preëeclampsie of extreem bloedverlies (19). De prognose van obstetrische intensieve zorg patiënten is over het algemeen goed. De gebruikelijke classificatie systemen voor de klinische toestand zoals de Acute Physiology and Chronic Health Evaluation Score (APACHE) zijn niet goed bruikbaar voor obstetrische patiënten aangezien ze de mortaliteit in deze groep patiënten sterk overschatten (20).
Het is moeilijk de uitkomst van maternale complicaties te relateren aan de grootte en het zorg niveau van de plaats van de geboorte. In een analyse van de maternale mortaliteit in de Verenigde Staten bleek de maternale mortaliteit omgekeerd evenredig te zijn aan het aantal perinatologische gynaecologen per regio (21). Doordat ernstige maternale complicaties in de dagelijkse praktijk zelden en vaak onverwacht optreden, kan door opstellen van protocollen en training van het behandelteam mogelijk een verbetering van de uitkomst worden bereikt. Het wetenschappelijk bewijs hiervoor is echter (nog) niet voorhanden (22). Bij de beoordeling of een patiënte met een ernstige maternale complicatie voldoende veilig en verantwoord in 2 de 2e lijn behandeld kan worden moet worden betrokken de aan- of afwezigheid van lokale expertise en ervaring van perinatologen, obstetrici, intensivisten, interventieradiologen of andere specialisten die deskundig zijn in specifieke problematiek van dit type patiënten. Voorts speelt zeker ook de expertise van de verpleegkundige staf, alsmede voldoende infrastructuur een belangrijke rol. In het 3e lijns centrum is behandeling door een multidisciplinair team vaak beter mogelijk. Naast tijdige behandeling kan derhalve tijdige
verwijzing naar een 3e lijns centrum ook verbetering van de prognose brengen (20). Overplaatsing van zwangeren of kraamvrouwen met ernstige complicaties dient zorgvuldig te geschieden. Stabilisatie van de patiënte vooraleer ze overgeplaatst wordt, is noodzakelijk. Dit geldt met name voor patiënten met ernstige preëclampsie. Stabilisatie van deze patiënten bestaat uit het preventief toedienen van anticonvulsiva en het vooraf reguleren van de bloeddruk. De gynaecoloog uit het verwijzend centrum is verantwoordelijk voor de patiënte tijdens de overplaatsing. Terdege moet worden afgewogen of lokale behandeling van een ernstig zieke patiënte veiliger is dan overplaatsing naar een 3e lijns centrum. Dit laatste kan het best worden bepaald na overleg met het 3e lijns centrum.

Samenvattend kan zowel voor een zwangere of kraamvrouw als voor een pasgeborene overplaatsing naar een perinatologisch centrum van groot belang zijn.

Minimaal vereiste zorg

De indicatiestellng voor verwijzing kan afhankelijk zijn van lokale faciliteiten en van de individuele problematiek. Tijdig overleg en consultatie vereenvoudigt het bepalen van grenzen in individuele situaties. De informatie brochure Medisch Beleid bij Extreem Vroeggeboorte maakt deel uit van het voorlichtingsgesprek en kan niet zonder een mondelinge toelichting aan de patiënte ter hand worden gesteld.

Indicaties voor overplaatsing van een zwangere of een kraamvrouw naar een perinatologisch centrum:
- Bij ernstige obstetrische complicaties verdient het de voorkeur de behandeling te laten plaatsvinden ineen perinatologisch centrum met voldoende maternale IC-faciliteiten en obstetrische IC-expertise.

- Bij noodzaak tot opname van een pasgeborene in een perinatologisch centrum is opname van de moeder van belang in het kader van de moeder-kind relatie en voor de mogelijkheid tot het geven van borstvoeding.

- Wanneer men de geboorte van een potentieel levensvatbaar kind verwacht bij een zwangerschapsduur tussen 24 en 32 weken of het geboortegewicht lager schat dan 1250 gram is het voor de neonatale behandeling van belang dat de geboorte plaatsvindt in een perinatologisch centrum.

- Bij een tevoren bekende foetale afwijking die subspecialistische diagnostiek en/of behandeling direct postpartum of in de eerste levensdagen noodzakelijk maakt, moet ernaar gestreefd worden de geboorte te laten plaatsvinden in een perinatologisch centrum dat over de benodigde faciliteiten en expertise beschikt.

Indicaties voor overplaatsing van een pasgeborene naar een NICU:
Als ondergrens voor zinvolle neonatale behandeling wordt een zwangerschapsduur van 24 weken en/of een geboortegewicht van 500 gram aangehouden. Ook in dit grensgebied wordt verwijzing aangeraden. Hierbij betekent een verwijzing niet automatisch ook interventie, maar wel dat de afweging van een eventuele interventie optimaal kan plaatsvinden.

Logistiek:
Verwijzing van een zwangere of kraamvrouw:
Bij een indicatie tot verwijzing belt de verwijzend gynaecoloog met de gynaecoloog in het regionale perinatologisch centrum. Dit perinatologisch centrum heeft de verantwoordelijkheid om bij plaatsgebrek in het eigen centrum aan te geven naar welk ander centrum overplaatsing wel kan plaatsvinden. Binnen elk perinatologisch centrum dienen tussen de afdelingen verloskunde, neonatologie en IC goede afspraken te worden gemaakt over de zoekprocedure wanneer in het eigen centrum geen plaats kan worden geboden. Deze verantwoordelijkheid kan ook inhouden dat, wanneer langdurig interregionaal vervoer niet verantwoord lijkt, de zwangere of kraamvrouw overgenomen wordt ondanks plaatsgebrek op de afdelingen neonatologie of IC. Naast een mondelinge (telefonische) overdracht is ook adequate schriftelijke informatie noodzakelijk. De verantwoordelijkheid tijdens de overplaatsing berust bij de verwijzend gynaecoloog. Deze beoordeelt ofvervoer verantwoord is, of gespecialiseerde begeleiding noodzakelijk is en instrueert het ambulance personeel.
De verantwoordelijkheid na overplaatsing ligt bij de gynaecoloog in het perinatologisch centrum. Ter voorkoming van misverstanden of verwarring is het verstandig dat de verwijzend gynaecoloog of AIOS gynaecologie terughoudend is met betrekking tot uitspraken over het te volgen beleid.
De verwijzend gynaecoloog wordt geïnformeerd over belangrijke beleidsbeslissingen. Indien de behandeling van de patiënte een langere periode beslaat, zal vanuit het perinatologisch centrum periodiek over het beloop bericht worden. Na een geboorte wordt de verwijzer (liefst telefonisch) op de hoogte gesteld. Bij voorkeur vindt de verwijzing tijdig plaats om counseling van de patiënte en haar partner en het maken van een partusplan zorgvuldig te kunnen doen plaatsvinden. Wanneer de indicatie voor verblijf in een perinatologisch centrum niet meer aanwezig is, wordt patiënte terugverwezen. Een controle afspraak 6 weken post partum wordt in overleg met patiënte gemaakt bij de verwijzer en/of in het perinatologisch centrum.

Verwijzing van een neonaat:
Bij de zorg van ernstig zieke pasgeborenen in perinatologische centra, geregeld via de artikel I criteria, zijn binnen de kindergeneeskunde duidelijke afspraken gemaakt welke categorieën pasgeborenen na hun geboorte dienen te worden verwezen naar een 3e lijns centrum indien overplaatsing tijdens de zwangerschap niet (meer) is gelukt. Dit zijn strikte criteria berustend op de noodzaak van intensieve specialistische zorg (voorbeelden zijn: specifieke beademingsvormen, het geven van surfactant, het inbrengen van speciale centrale lijnen en specifieke zorg van kinder deelspecialismen). Door de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde is daartoe een indicatielijst opgesteld die er volledig op is gericht speciale expertise te concentreren in een perinatologisch centrum. Zodra deze zorg minder intensief wordt zijn ook weer criteria opgesteld die er toe leiden dat pasgeborenen ook in post IC/HC centra in de 2e lijn kunnen worden verzorgd of tenslotte ook in de niet-gespecialiseerde zorgcentra in de tweede lijn.

Registratie:
In elk perinatologisch centrum wordt een register bijgehouden van zwangeren, kraamvrouwen en pasgeborenen uit de eigen regio die wegens plaatsgebrek worden geweigerd. Hierbij dient te worden geregistreerd hoe de verwijzing uiteindelijk is verlopen.

Kernaanbevelingen

1. De werkgroep is van mening dat antenatale verwijzing naar een perinatologisch centrum bij dreigendevroeggeboorte bij een zwangerschapsduur < 32 weken en/of een geschat geboortegewicht van <1250 gram leidt tot betere neonatale overlevingskansen. (bewijskracht D)
2. De werkgroep adviseert bij ernstige maternale complicaties overplaatsing naar een perinatologischcentrum . (bewijskracht D)

Literatuur

1. Volksgezondheid.<http://www.nationaalkompas.nl> versie 3.5, 16 maart 2006, RIVM, Bilthoven.
2. Stoelhorst GM, Rijken M, Martens SE, Brand R, den Ouden AL, Wit JM, Veen S; Leiden Follow-Up Project on Prematurity. Changes in neonatology: comparison of two cohorts of very preterm infants (gestational age <32 weeks): the Project On Preterm and Small for Gestational Age Infants 1983 and the Leiden Follow-Up Project on Prematurity 1996-1997. Pediatrics 2005;115:396-405.
3. Zeitlin J, Papiernik E, Breart G; EUROPET Group. Regionalization of perinatal care in Europe. Semin Neonatol 2004;9:99-110.
4. Warner B, Musial MJ, Chenier T, Donovan E. The effect of birth hospital type on the outcome of verylow birth weight infants. Pediatrics 2004;113:35-41.
5. Cifuentes J, Bronstein J, Phibbs CS, Phibbs RH, Schmitt SK, Carlo WA. Mortality in low birth weightinfants according to level of neonatal care at hospital of birth. Pediatrics 2002;109:745-51.
6. Menard MK, Liu Q, Holgren EA, Sappenfield WM. Neonatal mortality for very low birth weight deliveries in South Carolina by level of hospital perinatal service. Am J Obstet Gynecol 1998;179:374-81.
7. American Academy of Pediatrics and the American College of Obstetrics and Gynecology. Guidelines for Perinatal Care. 5th edition. Washington, DC. American Academy of Pediatrics and the American College of Obstetrics and Gynecology; 2002.
8. Lee SK, McMillan DD, Ohlsson A, Boulton J, Lee DS, Ting S, Liston R. The benefit of preterm birth attertiary care centers is related to gestational age. Am J Obstet Gynecol 2003;188:617-22.
9. Johansson S, Montgomery SM, Ekbom A, Olausson PO, Granath F, Norman M, Cnattingius S.Preterm delivery, level of care, and infant death in sweden: a population-based study. Pediatrics2004;113:1230-35.
10. Field D, Draper ES. Survival and place of delivery following preterm birth: 1994-96. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 1999;80:F111-4.
11. Rogowski JA, Horbar JD, Staiger DO, Kenny M, Carpenter J, Geppert J. Indirect vs direct hospital quality indicators for very low-birth-weight infants. JAMA 2004;14;291:202-9.
12. Bartels DB, Wypij D, Wenzlaff P, Dammann O, Poets CF. Hospital volume and neonatal mortality rates among very low birth weight infants. Pediatrics 2006;117: 2206-14.
13. De Kleine MJK, den Ouden AL, Kollee LAA, Ilsen A, van Wassenaar AG, Brand R, Verloove-Vanhorick SP. Lower mortality but higher neonatal morbidity over a decade in very preterm infants. Paediatric and Perinatal Epidemiology 200**7**;21:15 - 25.
14. Costeloe K, Hennessey E, Gibson AT, Marlow N, Wilkinson AR. The EPIcure study: Outcomes to discharge from hospital for infants born at the threshold of viability. Pediatrics 2000;106:659-71.
15. Larroque B, Kaminsky M, Dehan M, Andre M, et al. Survival of very preterm infants: Epipage, a population based cohort study. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2004;89:F139-144.
16. Vanhaesebrouck P, Allegaert K, Bottu J, Debauche C, Devlieger H, Docx M, Francois A, Haumont D, Lombet J, Rigo J, Smets K, Vanherreweghe I, Van Overmeire B, Van Reempts P; Extremely Preterm Infants in Belgium Study Group. The EPIBEL study: outcomes to discharge from hospital for extremely preterm infants in Belgium. Pediatrics 2004;114:663-75.
17. Marlow N, Wolke D, Bracewell MA, Samara M; EPICure Study Group. Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. NEJM 2005;352:9-19.
18. Harding JE, Morton SM. Adverse effects of neonatal transport between level III centres. J PaediatrChild Health 1993;29:146-9.
19. Hazelgrove JF, Price C, Pappachan VJ, Smith GB. Multicenter study of obstetric admissions to 14intensive care units in southern England. Crit Care Med 2001;29:770-5.
20. Zeeman GG. Obstetric critical care: a blueprint for improved outcomes. Crit Care Med 2006;34(Suppl):S208-14.
21. Sullivan SA, Hill EG, Newman RB, Menard MK. Maternal-fetal medicine specialist density is inverselyassociated with maternal mortality ratios. Am J Obstet Gynecol 2005;193:1083-8

22. Shakiba H, Dinesh S, Anne MK. Advanced trauma life support training for hospital staff. CochraneDatabase Syst Rev 2004;3:CD004173.

Bijlage 1 . Telefoon- en faxnummers van de perinatologische centra

Kliniek	Telefoon NICU	Telefoon Verloskunde	Fax Verloskunde
AMC Amsterdam	020-5664270	020-5664466	020-6960441
VUMC Amsterdam	020-4443020	020-4444822	020-4444814
UMCG Groningen	050-3614001	050-3613120	050-3613291
LUMC Leiden	071-5262859	071-5262853	071-5266741
AZM Maastricht	043-3874205	043-3876240	043-3874765
UMCN Nijmegen	024-3617181	024-3616677	024-3614734
ErasmusMC Rotterdam	010-7036244	010-7036234	010-7036815
UMCU Utrecht	088-7554818	088-7558910	088-7555436
Isala kliniek Zwolle	038-4246131	038-4245353	038-4247642
MMC Veldhoven	040-2589350	040-8889551	040-2589564

Bijlage 2 . Behandelschema 24 . 26 weken

Zwangerschapsduur in weken (+dagen/7)	Overplaatsing naar Perinatologisch Centrum	Toediening van longrijpings-medicijnen	Uitvoering keizersnede	Neonatale behandeling beginnend op de verloskamer
< 24 0/7	Nee	Nee	Alleen op moederlijke indicatie	Op familie en comfort gerichte zorg
24 0/7-24 6/7	Overlegsituatie	Kan overwogen worden	Alleen op moederlijke indicatie	Op familie en comfort gerichte zorg tenzij een actief beleid gerechtvaardigd lijkt
25 0/7-25 6/7	Ja	Ja	Zelden op foetale conditie	Actief beleid tenzij op comfort gericht beleid meer gerechtvaardigd lijkt
>26 0/7	Ja	Ja	Ja tenzij een actief beleid niet gerechtvaardigd lijkt	Actief beleid tenzij dit niet gerechtvaardigd lijkt

26 0/7: Indien een kind minder dan 500 gram weegt bij de geboorte wordt in principe afgezien van neonatale behandeling behoudens een behandeling welke is gericht op de familie en comfort van het kind. Verdere beleidsmaatregelen bij dreigende vroeggeboorte in Nederland: Zorgvuldige voorlichting aan ouders over overlevingskansen en risico's op handicaps aan de hand van een informatiefolder, die in samenwerking gemaakt zal worden door perinatologen en neonatologen.

Er wordt een landelijke prospectieve observationele studie opgezet door perinatologen en neonatologen gezamenlijk, dit is de zgn. *PREPRE* studie: *PR*ospectieve *E*valuatie *PRE*maturen beleid 23 tot 27 weken in Nederland.

Bijlage 3.
Informatie brochure Medisch Beleid bij Extreem Vroeggeboorte (de lay-out van deze brochure kan worden aangepast aan de lokale huisstijl)

Perinatologisch centrum

Prematuren die geboren zijn na een zwangerschapsduur van minder dan 32 weken worden meestal opgenomen op een Neonatale Intensive Care afdeling (Unit) (NICU), die deel uitmaakt van een perinatologisch centrum. Daarvan zijn er 10 in Nederland.
Wanneer een zwangere vrouw dreigt te gaan bevallen bij een zwangerschap korter dan 32 weken, zal geprobeerd worden haar voor de geboorte plaatsvindt over te plaatsen naar een van die Perinatologische Centra om de behandeling van het premature kind optimaal te laten verlopen.
In die ziekenhuizen met een NICU is ook een afdeling met Obstetrische (=verloskundige) High Care waar de zwangere vrouw wordt opgenomen. Op deze Obstetrische High Care (OHC) afdeling werken perinatologen. Dit zijn gynaecologen die zich gespecialiseerd hebben in de behandeling van zeer gecompliceerde zwangerschappen. Het medisch beleid op de NICU wordt gevoerd door neonatologen, dat zijn kinderartsen die gespecialiseerd zijn in de behandeling van prematuren en zieke pasgeborenen. Deze afdelingen hebben regelmatig overleg met elkaar om het te voeren beleid bij de patiënten te bespreken. Vertegenwoordigers van de perinatologische centra voeren regelmatig overleg over nieuwe ontwikkelingen en eventuele veranderingen in het te volgen medisch beleid.

Levenskansen en kwaliteit van leven bij extreme vroeggeboorte
De prognose voor de overlevende kinderen, geboren na een zwangerschap korter dan 26 weken is niet gunstig. Een Engelse studie uit 2005 meldt dat slechts 3 tot 29% van deze veel te vroeg geboren kinderen de ziekenhuisperiode overleeft, maar ook in de eerste periode na ontslag uit het ziekenhuis overlijden er nog een aantal kinderen [Marlow e.a., 2005] . Daarnaast kunnen de kinderen veel gevolgen overhouden aan de vroege start. Dezelfde Engelse studie geeft cijfers van blijvende longproblemen (bij 50% van de kinderen), aantoonbare hersenschade (18%) en oogafwijkingen (15%). Op de leeftijd van 30 maanden bleek dat 19% van de kinderen spastisch was en 10% van de kinderen andere ernstige motorische stoornissen vertoonde. Op de leeftijd van 6 jaar had bijna de helft van de jongens en een derde van de meisjes een verstandelijke ontwikkeling die duidelijk lager was dan het gemiddelde. In totaal had 22% een ernstige, 24% een matig ernstige en 34% een milde handicap (totaal 80%). De kans op een handicap neemt toe naarmate de zwangerschapsduur korter is. Concluderend kan gesteld worden dat de sterfte van extreem te vroeg geborenen hoog is en toeneemt naarmate de zwangerschap korter duurt en dat de ontwikkeling van deze kinderen gepaard gaat met een grote kans op een lichamelijke handicap en gestoorde ontwikkeling.

Beleid ten aanzien van extreem prematuren in Nederland
Naar aanleiding van bovenstaande gegevens zijn door vertegenwoordigers van alle Perinatologische Centra afspraken gemaakt om tot een eenduidig beleid te komen met betrekking tot het al dan niet behandelen bij extreme vroeggeboorte.

Zwangerschap korter dan 24 weken

Wanneer de geboorte bij een zwangerschap korter dan 24 weken op gang dreigt te komen vindt geen verwijzing naar een Perinatologisch Centrum plaats. Er worden geen corticosteroïden toegediend (medicijnen om de longrijping te bevorderen). Een keizersnede zal alleen uitgevoerd worden als de het leven van de zwangere vrouw bedreigd wordt. De baby krijgt na de geboorte warmte en comfort en wordt alleen op de NICU opgenomen wanneer blijkt dat hij niet op zeer korte termijn overlijdt. Behandeling op de NICU zal bestaan uit het toedienen van vocht en warmte en gericht zijn op vermijden van benauwdheid.

Zwangerschap tussen de 24 en 25 weken

Wanneer de geboorte op gang dreigt te komen bij een zwangerschap tussen de 24e en 25e week vindt bij voorkeur verwijzing naar een perinatologisch centrum plaats. Dit zal afhangen van de in te schatten levenskansen van het kind en vindt na overleg met het perinatologisch centrum plaats. Daar wordt overwogen of het zinvol is om corticosteroïden toe te dienen. Een keizersnede zal alleen worden uitgevoerd als het voor de zwangere vrouw te gevaarlijk is de zwangerschap te laten voortbestaan, en niet als het leven van het kind in gevaar is. De baby wordt slechts op de NICU opgenomen wanneer blijkt dat met name zijn / haar longonrijpheid er niet toe leidt dat hij / zij op zeer korte termijn zal overlijden. Behandeling op de NICU zal bestaan uit het toedienen van vocht en warmte en gericht zijn op vermijden

van benauwdheid. Indien blijkt dat het kind voldoende vitaliteit vertoont zal toch het voeren van een volledig actief intensive care beleid overwogen kunnen worden.

Zwangerschap tussen de 25 en 26 weken

Wanneer de geboorte op gang dreigt te komen tussen de 25 en 26 weken vindt er verwijzing naar een perinatologisch centrum plaats. Daar wordt behandeling met corticosteroïden ingesteld. Een keizersnede zal zelden uitgevoerd worden als het kind in de baarmoeder bedreigd is. De baby wordt op de NICU opgenomen waar een actief intensive care beleid gevoerd zal worden, tenzij het kind niet vitaal is of als er tekenen zijn dat het kind op zeer korte termijn overlijdt.

Zwangerschap meer dan 26 weken

Wanneer de geboorte op gang dreigt te komen dan vindt er verwijzing naar een Perinatologisch Centrum plaats. Daar wordt behandeling met corticosteroïden ingesteld. Een keizersnede zal uitgevoerd worden als het kind in de baarmoeder bedreigd is, tenzij het kind niet levensvatbaar lijkt, bijvoorbeeld doordat er tevens een zeer ernstige groeiachterstand is. De baby wordt op de NICU opgenomen waar een actief intensive care beleid gevoerd zal worden, tenzij het kind niet vitaal is of dat er tekenen zijn dat het kind op zeer korte termijn overlijdt.

Extreem prematuren met een zeer laag geboortegewicht

Indien een kind minder dan 500 gram weegt bij de geboorte wordt in principe afgezien van intensive care behandeling. De baby krijgt na de geboorte warmte en comfort en wordt alleen op de NICU opgenomen wanneer blijkt dat hij niet op zeer korte termijn overlijdt. Behandeling op de NICU zal bestaan uit het toedienen van vocht en warmte en gericht zijn op vermijden van benauwdheid.

Behandeling stopzetten

Er bestaat overeenstemming tussen de perinatologische centra dat er naast afspraken over het begin van behandeling er ook afspraken moeten zijn over het stoppen met behandelen. Ook na de geboorte van een extreem prematuur geboren kind kunnen zich complicaties voordoen die de levensverwachting en/of de kwaliteit van leven ten nadele kunnen beïnvloeden. Soms blijkt in de loop van de tijd dat na een begonnen behandeling er toch allerlei ernstige schade is opgetreden. Als duidelijk wordt dat de vooruitzichten op later gezond overleven dan nog beperkter zijn geworden, kan er een moment komen dat doorgaan met een intensive care behandeling niet meer zinvol wordt geacht. Dit wordt altijd in onderling overleg in het behandelteam van het perinatologische centrum besproken en ook met u besproken. In sommige gevallen zijn er dan nog wel argumenten om de behandeling voort te zetten, in andere is doorgaan van de intensive care behandeling niet in het belang van het kind en zal er voorgesteld worden de behandeling te stoppen of te beperken. De kans bestaat dan dat het kind zal komen te overlijden. Vanzelfsprekend zal ook dan getracht worden pijn en ongemak zoveel mogelijk te bestrijden.

Literatuur

Marlow N, Wolke D, Bracewell MA, Samara M. Neurologic and developmental disability at six years of ageafter extremely preterm birth. N Engl J Med 2005;352:9 -19.

Colofon

© 2007 Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie

Deze nota is vastgesteld in de 592e ledenvergadering d.d. 19 september, DOMUS MEDICA, Utrecht. Deze nota is opgesteld door Dr. J.J. Duvekot, gynaecoloog, Erasmus MC, Rotterdam, namens de Werkgroep en in samenwerking met de sectie Neonatologie van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. NVOG-nota's zijn beleidssturende documenten over de organisatie van (een deel van)het vak. Dagtekening september 2007.

NVOG

Postbus 20075 3502 LB Utrecht http://www.nvog.nl

Disclaimer

De NVOG sluit iedere aansprakelijkheid uit voor de opmaak en de inhoud van de voorlichtingsfolders of richtlijnen, alsmede voor de gevolgen die de toepassing hiervan in de patiëntenzorg mocht hebben. De NVOG stelt zich daarentegen wel open voor attendering op (vermeende) fouten in de opmaak of inhoud van deze
voorlichtingsfolders of richtlijnen. Neemt u dan contact op met het Bureau van de NVOG (e-mail: info@nvog.nl).

Bijlage 3. Frequentie van voorkomen van het trilemma.

Op 7 juni 2011 heb ik samen met Barbara Vermeulen (RVF medische en informatie technologie van het Maxima Medisch Centrum te Veldhoven) getracht een indruk te krijgen van de frequentie van voorkomen van het trilemma. Hiervoor hebben wij middels het Mosos systeem (systeem voor data opslag en databeheer) de bestanden van de afdeling verloskunde van het MMC bekeken. Het bleek niet mogelijk om rechtstreekse aantallen te genereren, terwijl ook de via omwegen verkregen aantallen niet meer dan een grove inschatting mogen betekenen. Dit onderstreept de boodschap die ook in de thesis gelezen kan worden: juist die, niet te generaliseren, unieke medische problemen die zoveel impact hebben, zijn niet vanuit één invalshoek te benaderen, maar verdienen een multifocale benadering. In het onderstaande overzicht heb ik getracht weer te geven, hoe wij aan een inschatting van de frequentie van voorkomen hebben gemaakt.

Onderzochte periode:	2000 – 2010
Aantal bevallingen per jaar:	2000: ruim 1000 tot 2000 in 2011
Verdeling in twee groepen:	a: tweelingzwangerschappen 24 tot 28 weken.
	b: tweelingzwangerschappen 28 tot 32 weken.

Het bleek niet mogelijk om middels dit systeem de opnames met foetale nood te achterhalen, noch de kinderen die later als tweede kind van een tweeling werden geboren na het intra-uterien overlijden van de andere helft. Om deze gegevens te bemachtigen, zal er op uitgebreide wijze status onderzoek moeten worden verricht; dit gaat buiten het bestek van de thesis. Wel bleek het mogelijk om via deze weg te achterhalen welke tweelingen per keizersnede ter wereld zijn gekomen. Indicaties voor een keizersnede kunnen grofweg in 3 groepen worden verdeeld:

- Een niet te remmen vroeggeboorte die in tweede instantie niet wil vorderen of waarbij tijdens de bevalling problemen optreden die sectio noodzakelijk maken: secundaire sectio.
- Een sectio zonder dat er sprake is van een dreigende partus, maar waarbij de moeder in nood verkeert: een primaire sectio op maternale indicatie.
- Een sectio zonder dat er sprake is van een dreigende vroeggeboorte, maar waarbij één of beide kinderen in nood verkeert- verkeren: een primaire sectio op foetale indicatie.

Voor het trilemma hebben wij in de data gezocht naar de derde groep.

Bevindingen (met de nodige beperkingen verzameld!):

- Het aantal levend geboren tweelingen in groep a varieert van 0 tot ca. 15 met een gestage toename in de 10 jaar. Hierbij werd gemiddeld eenmaal per jaar een sectio verricht op basis van foetale nood.
- Het aantal levend geboren tweelingen in groep b varieert van 11 tot ca. 20 met gemiddeld 2 maal per jaar een sectio op basis van foetale nood (diverse keren betreft het hier een transfuseur-transfusee syndroom met bedreiging voor beide kinderen).

Hieruit mag geconcludeerd worden dat in het Maxima Medisch Centrum in de periode van 2000 tot 2011 gemiddeld 3 maal per jaar sprake geweest zal zijn van een trilemma waarbij gekozen is voor het actief beëindigen van de zwangerschap middels een sectio caesarea bij een zwangerschapsduur tussen de 24 en 33 weken. Hierbij moet ook vermeld worden dat wij hiermee niets kunnen zeggen over het aantal keren dat het trilemma zich presenteerde waarbij gekozen is voor een afwachtend beleid.

Bijlage 4. Nederlandse artseneed.

"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 geheim houden wat mij is toevertrouwd.

Ik zal de geneeskundige kennis van mijzelf en anderen bevorderen.

Ik erken de grenzen van mijn mogelijkheden. Ik zal mij open en toetsbaar opstellen, en ik ken mijn verantwoordelijkheid voor de samenleving.

Ik zal de beschikbaarheid en toegankelijkheid van de gezondheidszorg bevorderen.

Ik maak geen misbruik van mijn medische kennis, ook niet onder druk.

Ik zal zo het beroep van arts in ere houden.

Zo waarlijk helpe mij God almachtig / Dat beloof ik."

Artseneed van de KNMG en de VSNU van 2003