

Morele kwesties agenderen zonder te moraliseren

Relinde van der Stouwe

Begin dit jaar publiceerde Medisch Contact een artikel van Susanne de Kort waarin zij haar ervaringen beschrijft met de 20 weken echo tijdens haar twee zwangerschappen. Zij stelt vragen bij de manier waarop de echo als een min of meer onschuldige test wordt aangeboden terwijl het volgens De Kort in werkelijkheid gaat om een complex onderzoek met uiteindelijk één doel: zwangerschapsafbreking bij een kind met afwijkingen. In augustus gaven Oepkes en Wieringa namens het Centraal Orgaan Prenatale Screening en het RIVM een reactie onder de kop "recht op prenatale kennis". Daarin schetsen zij een beeld van een zeer zorgvuldig en verantwoord prenataal screeningsbeleid in Nederland dat recht doet aan de autonomie en de keuze van het zwangere paar. De ervaring van De Kort lijkt met zo'n beleid niet voor te kunnen komen. Nu is de praktijk vaak weerbarstiger dan het beleid doet voorkomen, en dat is niet anders bij prenatale screening en diagnostiek in Nederland. Cultuurpsycholoog Myra van Zwieten onderzocht de praktijk van prenataal onderzoek; ze promoveerde in 2006 op het onderwerp "Omgaan met onverwachte bevindingen bij prenatale diagnostiek". In dit gesprek geeft zij haar visie op de complexe praktijk van met name het Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO) en de weg naar een betere counseling.



Myra van Zwieten is cultuurpsycholoog.

Ze werkt als universitair docent Medische Ethiek en Communicatie aan de afdeling Huisartsgeneeskunde van het AMC te Amsterdam. Ze is betrokken bij het ontwikkelen van een training counseling over prenatale screening, in samenwerking met het VU Medisch Centrum en de Verloskunde Academie Amsterdam.

De counseling bij prenatale screening moet meer gericht zijn op de morele afweging en niet alleen op de technische details.

Verschillende rollen

Van Zwieten: "Bij het structureel echoscopisch onderzoek spelen meerdere factoren die de counseling en de besluitvorming ingewikkeld maken. Om de counseling te kunnen verbeteren is het allereerst belangrijk goed in kaart te brengen wat er nu eigenlijk bij het SEO gebeurt. Daarvoor kun je verschillende invalshoeken nemen. Ik zie bijvoorbeeld dat bij het voorlichten over het SEO de vrouw in verschillende rollen wordt aangesproken. In de eerste rol is zij de zwangere vrouw die verloskundige zorg nodig heeft tijdens haar zwangerschap, bevalling of direct daarna. Het SEO kan daarover medische informatie geven. Als zwangere vrouw die wil dat haar kind met

een zo goed mogelijke zorg ter wereld komt, zul je deze informatie en dus dit onderzoek willen. De tweede rol waarin de zwangere wordt aangesproken is die van een toekomstige ouder van een kind dat met eventuele aandoeningen geboren wordt. Daarbij is de kindergeneeskunde belangrijk; hoe eerder de behandeling na de geboorte ingezet kan worden hoe beter. Vanuit dat oogpunt kan het SEO ook belangrijke informatie geven. Deze twee rollen liggen heel dicht tegen elkaar aan; in beide rollen ben je als zwangere vrouw primair patiënt en ga je af op de deskundigheid van de artsen. Alles wat die artsen te weten kunnen komen en waarvan zij zeggen dat het belangrijk kan zijn voor het verdere beleid rondom de zwangerschap of de gezondheid van je kind is relevant en belangrijk. Dat wil je niet in de weg staan, lijkt mij.

Relinde van der Stouwe is redacteur en beleidsmedewerker

De derde rol is een heel andere: de zwangere vrouw wordt aangesproken als burger, weliswaar zwanger, maar als het ware voorwaardelijk zwanger. Zij kan met informatie uit het SEO immers beslissen of dit een zwangerschap is die zij wil. Deze rollen maken het voor de vrouw heel ingewikkeld een keuze over de test te maken, maar ook voor de zorgverleners is het lastig om daar in de begeleiding mee om te gaan.”

Het kind ter discussie

Een andere invalshoek om naar de counseling te kijken is de verhouding moeder-kind. De reguliere zorg rondom zwangerschap en geboorte richt zich tot de vrouw met haar kind. Bij prenatale screening staat zij eigenlijk ten opzichte van haar kind, of misschien wel tegenover haar



kind. De zwangere vrouw gaat besluiten: gaat dit kind er komen of niet? Dat is toch anders dan wanneer je als vrouw zegt: ik kies voor dit onderzoek omdat ik de beste zorg voor mijn kind wil. Vanuit het perspectief van de vrouw in die rol kun je je dan ook afvragen of het woord ‘zorg’ wel passend is als het om prenatale screening gaat. Weer een andere invalshoek vormen de beslissingen die de cliënt of patiënt bij prenataal onderzoek moet nemen.

Ook die zijn anders dan in de rest van de zorg. Op veel beslissingen in de zorg en behandeling is het principe van *informed consent*, geïnformeerde toestemming, van toepassing. De arts informeert over de medische aspecten, doet op grond hiervan een voorstel en de patiënt stemt hier al dan niet mee in. Maar bij prenatale testen is het heel nadrukkelijk alleen de cliënt die beslist. De enige die verantwoordelijk is voor de beslissing voor het al dan niet afbreken van de zwangerschap is de zwangere vrouw, samen met haar partner.

U maakt onderscheid tussen verschillende rollen. Welke consequenties heeft dit voor de voorlichting? Van Zwieten: “In mijn optiek is het heel moeilijk om

heldere voorlichting te geven als je niet duidelijk voor ogen hebt waarvoor je welke test doet. In de voorlichtingsfolders staat dit niet zo duidelijk beschreven als zou kunnen. Het is ook de vraag of de voorlichting aansluit op de motivatie van vrouwen om de test te laten doen. Waarom doen vrouwen een test en waarom bieden zorgverleners de test aan? Daar zouden we nog meer duidelijkheid over moeten hebben, met name bij het SEO. Vanuit dit oogpunt zou het ook interessant zijn om te onderzoeken hoe de invoering van het SEO precies is verlopen. Wat is eigenlijk de motivatie geweest om het SEO aan te bieden, wat wilden zorgaanbieders daarmee bereiken? Over het doel van prenatale screening bestaat volgens mij – ook onder zorgverleners zelf – nog onvoldoende eenduidigheid. Het lijkt mij echter belangrijk om dit doel wél helder voor ogen te hebben. Want als we het hebben over het recht op prenatale kennis, dan denk ik dat vrouwen die de test aangeboden krijgen recht hebben op helderheid waarom deze testen gedaan worden. Waarom doen we het en wat betekent dit voor de verantwoordelijkheden van alle partijen? Verloskundigen die nu voor een belangrijk deel de counseling op zich nemen, zouden zich ook moeten mengen in de discussie waarop en waarom gescreend zou moeten worden.”

Gescheiden trajecten

Prenatale testen vragen een heel eigen besluitvormings-traject. Van Zwieten zou daarom het liefst zien dat het aanbod ervan zoveel mogelijk plaatsvindt los van andere vormen van prenatale zorg.

“Afgezien van de vraag of het haalbaar zou zijn, denk ik dat een apart traject voor prenataal testen het maken van autonome keuzen zou bevorderen. Natuurlijk willen artsen graag dat zwangere vrouwen een SEO ondergaan. Ik kan me niet voorstellen dat het ze niet uitmaakt; kijk alleen maar naar alle goede redenen hiervoor die in de voorlichting naar voren wordt gebracht. Ik vind het daarom ook zo frustrerend dat we altijd zo vasthouden aan het principe van non-directiviteit. Zorgverleners mogen niet sturend zijn, maar natuurlijk wil je dat wel zijn. Want als je de voordelen van het SEO leest, dan kun je toch niet zeggen dat het je niet uitmaakt? Dan ben je bijna geen goede zorgverlener, zou je kunnen zeggen! Als we het hebben over prenatale screening mag van mij dat hele non-directiviteitsbeginsel overboord. Dat principe stamt uit de tijd dat er om veel specifiekere redenen genetische counseling werd gedaan. Maar bij de breed aangeboden prenatale screening gaat het om een heel andere doelgroep. Ik denk ook dat het heel verwarrend is voor cliënten dat er bij een SEO, waarvan in de voorlichting zoveel evidente voordelen worden genoemd, toch non-directief gecounseld wordt. Waarom wordt het zo benadrukt dat je het als cliënt echt zelf moet weten; dat

je hierover zelf een beslissing moet nemen? Als dat zo belangrijk is dan moet je dát aspect van het SEO – het traject dat mogelijk verderop tot een beslissing over abortus leidt – loskoppelen van die andere aspecten van het SEO; het medisch monitoren van de zwangerschap en de groei van het kind. Want die andere aspecten kennen eigenlijk alleen maar voordelen, waarover de vrouw helemaal niet zo nadrukkelijk alleen hoeft te beslissen.”

Rolverwarring

Het lastige aan de counseling over prenatale screening is dat er zoveel verschillende dingen tegelijkertijd plaatsvinden, en dit is het meest duidelijk bij het SEO. Bij de invasieve ingrepen ligt het veel helderder. Van het begin af aan wordt daarbij veel meer gewaarschuwd: aan de test kleeft het risico van een miskraam en dus moet je zelf weten of je de test wil laten doen. Maar ook daar kom je die rolverwarring tegen. Aan de ene kant zijn de zorgaanbieders daar de deskundigen; zij beschikken over alle informatie rondom de uitslag. Maar toch, als het moment daar is wordt de beslissing uiteindelijk ook bij de cliënt neergelegd. Ik denk dat de grote uitdaging voor de counselors is: hoe verhoudt het geven van informatie zich tot het steun bieden aan vrouwen die een beslissing moeten nemen? Wat er nu meestal gebeurt is: de informatie wordt als het ware over de heg gegooid, en vervolgens wordt er gezegd: ‘je moet een weloverwogen beslissing nemen!’

Morele kwesties

Van Zwieten: “Om vrouwen te kunnen helpen bij het nemen van hun eigen beslissing is het allereerst belangrijk om in het counselgesprek duidelijk te maken waarom het belangrijk is dat vrouwen zelf de keuze maken. Daarvoor is het nodig dat helder wordt om wat voor soort keuzes het gaat. Dat het niet gepresenteerd wordt als een keuze waarbij de vrouw denkt: natuurlijk moet ik dit onderzoek doen, want dan krijg ik de beste zorg voor mijn kind. Maar dat ze beseft dat ze wellicht een keuze moet maken die mogelijk met zich meebrengt dat uiteindelijk de zwangerschap afgebroken wordt. Ook moet ze beseffen dat de informatie die vrijkomt vaak heel onzeker is. De informatie uit prenatale testen heeft een voorspellende waarde. Het gaat niet om een keurig plaatje van, dit is er aan de hand met het kind en dit zijn de consequenties voor haar of zijn leven. De uitdaging voor de counseling is ervoor te zorgen dat direct duidelijk wordt om wat voor soort keuzes het bij prenatale screening en diagnostiek gaat. Dan zal ook duidelijk worden dat het in belangrijke mate om morele kwesties kan gaan. En daar moet in de begeleiding ook oog voor zijn. Prenatale counseling moet – hoe belangrijk ook - niet alleen gericht zijn op uitleg van de technische

details. De begeleiding zou veel meer gericht moeten zijn op de morele afwegingen die cliënten moeten maken. Het lastige daarbij is dat zorgverleners in de context van prenataal onderzoek vaak terughoudend zijn om expliciet over morele kwesties te praten.

Zo hoorde ik een gynaecoloog eens zeggen: ‘wij willen niet moraliseren’. Maar dat is een groot misverstand. Natuurlijk moet je niet moraliseren, maar dat wil niet zeggen dat je geen morele onderwerpen zou mogen aankaarten! Morele kwesties agenderen is iets anders dan moraliseren.”

Hoe zouden die onderwerpen besproken moeten worden?

Van Zwieten: “Bij prenatale counseling zijn er diverse morele onderwerpen te bespreken. Als het gaat om de autonomie van de cliënt zou je niet alleen moeten uitgaan van het recht op informatie, maar ook van het recht om het in de spreekkamer over morele zaken te hebben. Daarbij moet je de morele kwesties bij naam noemen want anders blijft autonomie een formeel of procedureel begrip.

Bij die morele kwesties gaat het om de impact van de informatie en welke rol de vrouw daarin speelt. Volgens mij kan de zorgverlener dat in een paar zinnen zeggen. Het zou helder moeten zijn dat de vrouw medische informatie krijgt waarover zij een morele beslissing moet nemen. Wat vindt zij zo ernstig dat zij denkt: zo’n kindje wil ik niet ter wereld brengen? Die keuze is zowel persoonlijk als moreel, en brengt voor de vrouw een heel eigen verantwoordelijkheid met zich mee.”

Naar een gespreksmodel

Van Zwieten was tot voor kort ook werkzaam als docent bij de Huisartsopleiding, waar zij communicatieonderwijs verzorgde. In dat onderwijs wordt uitgegaan van een gespreksmodel dat de huisarts helpt om de hulpvraag en de klacht goed in beeld te krijgen en tegelijkertijd recht te doen aan het verhaal van de patiënt. Vanuit die ervaring is Van Zwieten in het AMC momenteel bezig met de verdere ontwikkeling van een gespreksmodel voor de counseling bij prenataal onderzoek. In dit zogeheten MIMES-model krijgt ook het bespreken van de morele afwegingen een plaats. Van Zwieten: “Een belangrijk element van dit model is dat we de verschillende rollen van cliënten onderscheiden. Aan de hand hiervan kunnen we namelijk ook de verschillende rollen van de zorgverlener benoemen, en de consequenties die dit heeft voor de toe te passen gesprekstechnieken. Ik verwacht dat een dergelijk gespreksmodel kan helpen om een betere balans te vinden tussen het geven van feitelijke voorlichting en het bieden van ondersteuning bij het maken van een keuze.” ■