

Diagnostiek

Dat artsen premature baby's eerder kunnen behandelen is mooi, maar niet voor ouders die voor de keuze komen te staan om een zwangerschap af te breken. Als de behandelgrens in de Abortuswet naar beneden gaat, moeten zij eerder een keuze maken.



'Koppel **abortus** los van de grens voor levensvatbaarheid'

tekst **Cindy Cloin**
foto **Reyer Boxem**

Het had een mooie dag moeten zijn. Roos Bodewes en haar man gaan naar het echocentrum in Groningen voor de 20 wekenecho. "De echoscopist gaf al vrij snel aan dat ze de kleine hersenen van ons kindje niet in beeld kon brengen en verwees ons door naar het UMC Groningen. Daar konden we gelukkig de volgende dag terecht, maar ook daar werd niet duidelijk wat er met ons kindje aan de hand was."

Er werd meer diagnostiek voorgesteld: een extra uitgebreid echoscopisch onderzoek, een vruchtwaterpunctie en een MRI-scan om in beeld te brengen wat op de echo niet zichtbaar was. In de dagen die volgden werd Bodewes heen en weer geslingerd tussen hoop en vrees. "We bereidden ons voor op het ergste, maar tegelijkertijd hadden we hoop dat de verloskundigen en gynaecologen het niet goed gezien hadden."

Ze moesten wachten op een oproep voor de MRI-scan, dat duurde een paar dagen. "Vervolgens belde ik elke dag naar het ziekenhuis, maar de uitslag was er steeds niet. Uiteindelijk bleek dat de MRI mislukt was en opnieuw moest worden gemaakt." Zo bleef lang onzeker wat er precies aan de

hand was. Ondertussen tikte de tijd door. "We wisten dat we voor 24 weken de zwangerschap moesten afbreken, als we daarvoor zouden kiezen. Maar dat kan natuurlijk alleen als je weet wat er aan de hand is."

Levensvatbaarheid

Nederland is het enige land in Europa dat de grens voor een zwangerschapsafbreking juridisch heeft gekoppeld aan de grens voor levensvatbaarheid. Daarbij maakt het in Nederland niet uit of het gaat om een abortus om sociale redenen of een afbreking vanwege medische problemen.

De levensvatbaarheid is vastgesteld op het moment waarop een baby buiten de baarmoeder zou kunnen overleven. "Die koppeling is gemaakt in de abortuswetgeving van 1984. Toen was het wereldwijd nog vrij uitzonderlijk dat baby's na 24 weken zwangerschap konden overleven. Maar door de voortschrijdende medische wetenschap en verbeterde intensieve zorg kunnen premature baby's tegenwoordig veel eerder behandeld worden dan 37 jaar geleden", zegt Joanne Verweij, gynaecoloog-perinatoloog in het LUMC. "En dus is ook de grens voor levensvatbaarheid in de loop van de jaren aan het veranderen."

Momenteel werken neonatologen en gynaecologen aan een nieuwe richtlijn voor perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte (voor 26 weken zwangerschap). Als deze richtlijn wordt herzien, zullen te vroeg geboren baby's mogelijk eerder worden behandeld. Niet vanaf 24 weken, maar misschien vanaf 23 weken. Afhankelijk van onder meer de conditie en het gewicht van de baby. In het buitenland gebeurt dit al vaker.

Nederland is het enige land in Europa dat de grens voor abortus juridisch heeft gekoppeld aan de grens voor levensvatbaarheid

In bijvoorbeeld het Verenigd Koninkrijk en Canada ligt de ondergrens op 23 weken, in Zweden en Japan zelfs bij 22 weken. In die landen is de abortusgrens niet, net als in Nederland, juridisch gekoppeld aan de grens voor levensvatbaarheid.

Verweij maakt zich zorgen over wat zo'n nieuwe richtlijn in de praktijk gaat betekenen. "Dat we premature baby's mogelijk eerder kunnen behandelen is mooi, maar niet voor de ouders die tijdens de zwangerschap voor de keuze komen te staan om deze af te breken. Ze moeten dan eerder een keuze maken. De grenzen gaan elkaar in de weg zitten."

Verweij ziet in haar spreekkamer regelmatig ouders die een slechte uitslag hebben gekregen bij de 20 wekenecho en die een besluit moeten nemen over het afbreken van een gewenste zwangerschap. "Hun kindje blijkt niet gezond te zijn, waarmee alles op z'n kop staat. Wat er precies aan de hand is, is niet altijd meteen duidelijk. Daarvoor is meestal aanvullend onderzoek no-

dig. Ouders komen in een emotionele achtbaan terecht, waarbij ze in een relatief korte periode moeten besluiten wat het beste is voor hun baby. Je wilt niet dat die termijn nog verder wordt beperkt."

En dus wordt het volgens Verweij en Lien De Proost, promovendus medische ethiek van zorg op de grens van levensvatbaarheid aan het Erasmus MC en het Leids Universitair Medisch Centrum, hoog tijd om voor een zwangerschapsafbreking om medische redenen niet langer de grens voor levensvatbaarheid aan te houden. Levensvatbaarheid is bij een afbreking geen moreel relevant aspect, vinden zij.

Tijdsdruk

Ook Jeannette Rietberg van Stille Levens (het kenniscentrum rondom Babysterfte) pleit daarvoor. "Het is in de praktijk haast onmogelijk om bij 22 of 23 weken zwangerschap een weloverwogen beslissing te kunnen nemen over het al dan niet afbreken op medische indicatie. Als je een 20 wekenecho hebt gehad, is er tijd nodig om een diagnose te stellen, een prognose te maken wat dit betekent voor de toekomst van de ongeboren baby. En voor de ouders. Het is goed dat extreem vroeggeboren baby's eerder een behandeling en een kans op overleven krijgen. Maar tegelijkertijd wil je niet dat ouders die voor de beslissing staan over leven of dood dit besluit onder tijdsdruk moeten nemen."

Bodewes voelde die tijdsdruk ook. "Er was tijd nodig voor de diagnostiek, maar je weet ook dat je voor de 24 weken moet bevallen." De vruchtwaterpunctie leverde niets afwijkends op, de MRI-scan uiteinde-

Roos Bodewes brak zeven jaar geleden haar zwangerschap af toen bleek dat haar zootje ernstige afwijkingen had.



lijk wel. Tijdens het gesprek met de kinder-neuroloog kreeg ze te horen wat er zeer waarschijnlijk aan de hand was met haar zootje. Zijn kleine hersenen waren misvormd, een deel ervan reikte tot in het wervelkanaal in plaats van in zijn schedel. Hij had een open ruggetje en zijn hoofd was veel te klein. Wat dit voor hem zou betekenen, was niet helemaal duidelijk. In het gunstigste geval zou hij mank lopen en een matige verstandelijke beperking hebben, maar hij kon ook zeer zwaar beperkt zijn. “Ik had gewild dat moeder natuur de keuze voor ons had gemaakt. Maar wij moesten zelf die onmogelijke keuze maken.”

Ze besloten de zwangerschap af te breken. “Ik was nog niet klaar met de zwangerschap. Maar gezien de zwangerschapstermijn hadden we daar geen keuze in. Uiteindelijk hebben we de avond voor de bevalling op gang werd gebracht nog een zwangerschapsfotoshoot gehad, iets dat ik heel graag wilde.”

Lev werd geboren bij 23 weken en 3 dagen. “Hij is levend geboren en 17 minuten later in mijn armen overleden. Het was een prachtig jongetje. Je kon niet aan hem zien dat hij zulke ernstige afwijkingen had.” Ze kijkt met warme gevoelens terug op de bevalling. “Maar ik had sommige dingen anders willen doen. Je maakt in sneltreinvaart keuzes, waaronder de moeilijkste keuze van allemaal die je in je leven moet maken. En daar krijg je weinig tijd voor.”

Nu, zeven jaar later, staat zij nog altijd achter hun keuze. “Bij de obductie bleek dat zijn afwijkingen ‘gelukkig’ erger waren dan vooraf verwacht. Het had ook anders kunnen zijn. Ik had misschien wel een second

‘Ik had gewild dat moeder natuur de keuze voor ons had gemaakt, maar wij moesten zelf die keuze maken’

‘Waarom maken we in Nederland geen onderscheid tussen abortus op sociale en medische gronden?’

opinion gewild of meer onderzoek gewild. Als de termijn waarop je je zwangerschap mag afbreken nog verder inperkt, dan hadden wij de keuze minder goed kunnen maken.”

Volgens De Proost is het helder: “Zoals het nu geregeld is in Nederland, kun je de richtlijn voor de behandeling van prematuren niet zomaar aanpassen zonder te kijken naar de grens voor een zwangerschapsafbreking. Want dan zadelen we deze groep ouders met een nog groter probleem op. Waarom maken we in Nederland voortaan geen onderscheid tussen abortus op sociale indicatie en afbreking op medische gronden, zo-

als in het buitenland vaker gebeurt? Dan zou je zelfs de grens verder op kunnen rekken dan 24 weken, speciaal voor deze groep ouders. In België is een zwangerschapsafbreking om medische redenen bijvoorbeeld gedurende de hele zwangerschap toegestaan.”

Mede daardoor willen Nederlandse stellen die horen dat hun baby ernstig beperkt is, nog weleens uitwijken naar België of andere landen voor een afbreking na 24 weken. “Dat wil je natuurlijk liever voorkomen en je wil die groep zeker niet nóg groter maken”, aldus De Proost.

Naar het buitenland

Er is in Nederland wel een mogelijkheid voor een late zwangerschapsafbreking (na 24 weken), maar alleen als het ongeboren kind vrijwel zeker vlak na de bevalling komt te overlijden of ondraaglijk lijdt. “Dit wordt achteraf getoetst door een commissie die beoordeelt of de arts zich heeft gehouden aan de zorgvuldigheidseisen”, zegt Verweij. In de praktijk komt dat niet vaak voor, al was het maar omdat je hier achteraf strafrechtelijk voor vervolgd kunt worden als arts. In 2019 ging het om drie casussen.

Hoeveel ouders er naar het buitenland gaan voor een late zwangerschapsafbreking, is niet precies bekend. Het gebeurt wel. In 2019 werden in Nederland ongeveer 140 zwangerschappen beëindigd na 23 weken. Verandert de grens voor levensvatbaarheid naar bijvoorbeeld 23 weken en verandert de wetgeving niet, dan zal een aanzienlijk deel van deze afbrekingen voortaan ook onder het strafrecht vallen.

De 20 wekenecho is een belangrijk mo-

ment waarop lichamelijke afwijkingen, zoals een open rug, kunnen worden gezien. Met de komst van andere vormen van prenataal onderzoek, zoals de NIP-test en de 13 wekenecho, zijn sommige afwijkingen al eerder op te sporen, aldus Verweij. Toch blijven er mensen afhankelijk van de 20 wekenecho, omdat je sommige afwijkingen pas later in de zwangerschap kunt zien. Verweij: “Voor die kleine groep wil je een uitzondering kunnen maken.”

Ligt het voor de hand dat dit nieuwe kabinet de abortuswetgeving gaat aanpassen en de termijn gaat oprekken?

De vijf dagen bedenktijd voor een abortus leidde eerder deze maand tot hevige discussies in de Tweede Kamer. In de tweede evaluatie Wet afbreking Zwangerschap uit 2021, wordt een aanbeveling gedaan om de koppeling tussen abortus en de grens voor levensvatbaarheid los te laten en de grens voor een afbreking vast te stellen op 24 weken. Toenmalig minister voor volksgezondheid Hugo de Jonge liet weten deze keuze over te laten aan een nieuw kabinet. Op dit moment wordt daar nog niet over gesproken.

Verweij: “De discussie rondom abortus wordt vaak fel gevoerd. Maar we hebben het hier over ouders die een enorm gewenst kindje verwachten, en met veel pijn en verdriet een zeer zware beslissing moeten maken. Dat kunnen ze pas doen als er genoeg mogelijkheden en tijd is om goede diagnostiek te doen. We pleiten niet per se voor meer ruimte voor abortus, maar voor meer ruimte voor goede zorg voor deze ouders én het ongeboren kind. Wie kan daarop tegen zijn?”