

Dubbele depolitisering

Beschouwing naar aanleiding van de zaak Kelly

Margo Trappenburg

1. Het democratisch ideaal en de politieke praktijk

Hoe moet politieke besluitvorming in een democratie eruit zien? Daarover hebben normatieve politiek-filosofen, ethici en ook veel gewone burgers een prachtig ideaalbeeld en dat gaat ongeveer als volgt. Wij gewone burgers gaan met z'n allen naar de stembus en kiezen daar een volksvertegenwoordiging. Ieder van ons let daarbij op wat hij of zij belangrijk vindt. Uw baas is verknocht aan zijn Porsche en aan de hypotheekrente-aftrek en stemt daarom op de VVD. Zijn vrouw is begaan met de emancipatie van allochtone vrouwen en stemt op Ayaan Hirsi Ali. U zelf vindt dat er meer aandacht moet komen voor het milieu en stemt op GroenLinks. Uw buurman is altijd een voorstander geweest van rechtvaardigheid, daadkracht en vooruitgang en krijgt bij de volgende verkiezingen eindelijk de kans om te stemmen op Peter R. de Vries. Enzovoort.

Al die door ons gekozen vertegenwoordigers komen elkaar vervolgens tegen in het parlement en gaan dan met elkaar debatteren over belangrijke vraagstukken als de hypotheekrente-aftrek, de luchtvervuiling, en de emancipatie van de allochtone vrouw. Idealiter is hun debat over deze kwesties een soort afspiegeling van eenzelfde debat dat zich afspeelt in de maatschappij tussen direct betrokken burgers.

Nadat alle argumenten in de maatschappij en in het parlement zijn gewisseld en sommige deelnemers anderen hebben weten te overtuigen, wordt er gestemd en valt er een besluit in het parlement. Alle volksvertegenwoordigers stemmen daarbij naar eer en geweten, wat zij op dat moment vinden.

Politiek-filosofen, ethici en gewone burgers weten wel dat het in de praktijk niet zo gaat. In de politieke praktijk laten volksvertegenwoordigers zich lang niet altijd iets gelegen liggen aan opvattingen in de maatschappij. Vaak menen zij dat zij veel beter weten wat goed is voor het volk dan het volk zelf. In de praktijk zijn volksvertegenwoordigers lang niet altijd vrij om te stemmen naar eer en geweten; zij zitten vast aan regeerakkoorden en fractiediscipline. In de praktijk hebben veel gewone burgers geen tijd of geen zin om mee te praten over politiek-maatschappelijke kwesties, zodat het maatschappelijk debat vaak wordt gevoerd door journalisten, opinieleiders en pressiegroepen, wier visie op de wereld lang niet altijd overeen komt met die van gewone burgers. Zo gaat dat bij debatten over fiscale aftrekposten, vrouwenemancipatie en luchtvervuiling en dat weten we best.

Maar als het gaat om medisch-ethische kwesties, zo denken we er dan vaak achteraan, zouden we wel moeten kunnen vasthouden aan ons ideaal. Over morele kwesties (abortus, euthanasie, kunstmatige voortplanting, prenatale diagnostiek) hoor je geen afspraken te maken in achterkamertjes. Daar moet je een echt goed maatschappelijk debat over voeren waarin alle betrokkenen hun stem kunnen laten horen. Die hoor je niet in te ruilen tegen andere programmapunten in een regeerakkoord. Over morele kwesties zouden kamerleden moeten kunnen stemmen fractiediscipline. Ik kom er nooit helemaal uit of dit nu is omdat we vinden dat medisch-ethische kwesties te belangrijk zijn voor machtspolitieke spelletjes, dan wel dat we juist vinden dat het hier gaat om relatief onbelangrijke zaken, waarbij we het ons kunnen permitteren vast te houden aan het ideaal van politiek-maatschappelijke deliberatie, gevolgd door oprechte besluitvorming in het parlement.

Hoe dit ook zij, politicologisch onderzoek heeft laten zien dat we er in Nederland desalniettemin ook niet in slagen dit democratisch ideaal te realiseren als het gaat om medisch-ethische kwesties. We doen iets heel anders. Wij (of althans: onze politici) vatten deze kwesties aan met een aantal technieken die wij hebben geleerd in de tijd van de

verzuiling en de pacificatiepolitiek: wij stoppen ze in de politieke ijskast door ze uit te besteden aan breed samengestelde commissies. We medicaliseren ze, dat wil zeggen: we laten ze over aan individuele dokters en aan de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst (KNMG). Of we wachten af tot de rechter er een uitspraak over doet en kiezen daarmee impliciet voor juridisering. Op die manier hoeft het parlement zijn vingers er niet aan te branden.

Een paar voorbeelden van politicologisch onderzoek naar besluitvorming over medisch-ethische kwesties ter illustratie.

Abortus

In 1986 verscheen *De politieke strijd rondom de abortuswetgeving in Nederland 1964-1984*, het proefschrift van Joyce Outshoorn. Outshoorn beschrijft hoe aanvankelijk, in de jaren zestig en de vroege jaren zeventig, werd geprobeerd om de besluitvorming over abortus helemaal over te laten aan artsen. Abortus zou beschikbaar moeten zijn op medische indicatie, dat wil zeggen als het leven of de fysieke of psychische gezondheid van de vrouw gevaar liep door haar zwangerschap. In het criterium van psychische gezondheid zat de nodige rek. Zelfs van een gewenste zwangerschap kan een vrouw immers behoorlijk labiel worden.

Ongewenste zwangerschappen kunnen leiden tot depressiviteit, angstaanvallen en paniekstoornissen. Niettemin is er een grens aan wat je kunt begrijpen onder een medische indicatie. Outshoorn citeert de verzuchting van een gynaecoloog uit die tijd: “Iedereen is psychisch gestoord, daar is niet tegenop te aborteren”¹

Toen de medische indicatie niet meer voldeed greep men naar het middel van de brede commissie. De commissie Kloosterman werd geïnstalleerd op 21 januari 1970. Zij bestond uit twaalf deskundigen afkomstig uit diverse religieuze en levensbeschouwelijke milieus en zij kreeg tot taak uit te zoeken “onder welke omstandigheden de beslissing tot abortus verantwoord is; of er nadere voorschriften moeten komen over de procedure en beslissing, of er strafrechtelijke bepalingen moeten worden veranderd en of het wenselijk is nadere regelgeving bekend te maken aan een breder publiek en aan mensen die er uit hoofde van hun beroep mee te maken krijgen.”²

In 1971 werd abortus opgenomen in het regeerakkoord van een confessioneel-liberaal kabinet, waarbij de liberalen hun eigen morele *pro choice* standpunt afzwakten om coalitiepolitieke belangen. VVD kamerlid Geurtsen verklaarde: “In zaken kijk ik altijd aan welke kant mijn boterham belegd is.”³ Het wetsontwerp van het toen zittende kabinet kwam niet in stemming vanwege de ontijdige val van het kabinet over sociaal-economische kwesties. In 1975 deden de fracties van de VVD en de PvdA in de Tweede Kamer een poging om samen tot een initiatiefwet te komen, waarover men dan in de Tweede en de Eerste Kamer vrij zou kunnen stemmen, conform het hierboven aangeduide democratisch ideaal. De initiatiefwet werd door de Tweede Kamer aangenomen, maar in de senaat alsnog verworpen, omdat een groot deel van de VVD fractie tegenstemde. Daarna was de animo voor het democratisch ideaal (abortus een vrije kwestie, waarin iedere parlementariër zijn eigen afweging kan maken en zijn eigen geweten mag volgen) een heel stuk minder. In 1977 werd abortus opnieuw onderdeel van een regeerakkoord, CDA en VVD sloten een compromis over dit issue en het kabinet Van Agt-Wiegel slaagde er daardoor in de Wet Afbreking Zwangerschap in 1981 door het parlement te loodsen.

Euthanasie

In 2004 verscheen *Euthanasie. Het proces van rechtsverandering*, het proefschrift van Heleen Weyers. Hierin valt te lezen dat euthanasie lange tijd is overgelaten aan medici enerzijds en rechters anderzijds. Rechters hebben bepaald onder welke voorwaarden medici hulp zouden mogen verlenen bij het sterven, in een serie klassiek geworden arresten: de zaak Postma, de

zaak Wertheim, de zaak Schoonheim, de zaak Chabot, en ten slotte de zaak Brongersma. Rechteren hebben zich bij het componeren van hun uitspraken in deze kwesties laten leiden door “wat in de kring van beroepsgenoten gebruikelijk was”, door richtlijnen en uitspraken van de KNMG. Ook bij euthanasie greep de politiek veelvuldig naar het middel van de ‘ijskastpolitiek’. In 1972 werd een eerste advies uitgebracht door de Gezondheidsraad.⁴ In 1982 volgde een nieuw advies van de raad, waarin bouwstenen worden aangedragen voor een staatscommissie die concrete aanbevelingen zal moeten doen. Die Staatscommissie werd inderdaad ingesteld en rapporteerde in 1985. Net als bij abortus lukte het ook bij euthanasie niet om de zaak tot vrije kwestie te maken en via het parlement te regelen. Een initiatiefvoorstel van Elida Wessel-Tuinstra (D66), ingediend in 1984, zou nooit de parlementaire eindstreep halen. In 1989 trad een CDA-PvdA regering aan. In het regeerakkoord werd afgesproken een onderzoekscommissie in te stellen die inzicht moest bieden in de praktijk van het euthanasiebeleid. Het CDA-PvdA kabinet maakte een compromis-wetsontwerp dat in 1993 werd behandeld tegelijk met het initiatiefvoorstel van Wessel-Tuinstra. Het regeringsvoorstel – een wijziging van de Wet op de Lijkbezorging – werd met meerderheid van stemmen aangenomen en zou pas onder het tweede paarse kabinet, in 2001, worden vervangen door de meer principiële wet Toetsing van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.

Kunstmatige voortplanting

In 2001 publiceerde het Rathenau Instituut *Nieuwe voortplanting: afscheid van de ooievaar*, een studie van de hand van Matha Kirejczyk, Dymphie van Berkel en Tsjalling Swierstra. De auteurs schetsen een somber beeld van het gebrek aan democratische deliberatie en politieke besluitvorming over vruchtbaarheidstechnologie. Euthanasie en abortus zijn in Nederland weliswaar gemedicaliseerd en gejuridiseerd, in de politieke ijskast gestopt en gedelegeerd aan opeenvolgende breed samengestelde commissies, maar over beide zaken is wel uitgebreid gedebatteerd, binnen, maar vooral ook buiten het parlement. Bij kunstmatige voortplanting is zelfs dat niet gebeurd, aldus Kirejczyk, Van Berkel en Swierstra. Eigenlijk hadden we een breed maatschappelijk debat moeten voeren over het probleem van ongewenste kinderloosheid en hoe dat het best kan worden opgelost. Daarbij hadden we dan ook sociale oplossingen kunnen bespreken, waarbij ongewenst kinderlozen een rol zouden kunnen spelen bij de opvoeding van andermans kinderen. Die oplossing hadden we dan kunnen afwegen tegen het medische alternatief van de kunstmatige voortplanting. Maar dat is allemaal niet gebeurd. Zonder al teveel discussie zijn we op een medische oplossing uitgekomen en zo zitten we nu met hormonale behandelingen en reageerbuisbevruchting, technieken die zeer belastend zijn voor vrouwen en nare bijwerkingen hebben.⁵

2. Politieke discussie over prenatale diagnostiek

Over prenatale diagnostiek is nog geen politicologisch proefschrift of andere substantiële politicologische analyse geschreven. Het is niettemin wel mogelijk op basis van verspreid andersoortig onderzoek een geïmproviseerde analyse te geven van de besluitvorming op dit gebied.

In 1966 ontdekten onderzoekers dat het mogelijk was om het chromosomenpatroon van ongeborenen te bekijken door de analyse van vruchtwatercellen. Begin jaren 70 begonnen artsen in Rotterdam, ongehinderd door politieke bemoeienis, met het uitvoeren van vruchtwaterpuncties. Impliciet werden de vragen rond prenatale diagnostiek en de daarmee samenhangende selectieve abortus van gehandicapte foetussen daarmee overgelaten aan de medische professie. Aanvankelijk, zo lezen we in het proefschrift van ethica Hanneke van den Boer-van den Berg, volgden artsen daarbij hun eigen, individuele beleid. Zij hanteerden eigen indicaties afhankelijk van hun kunnen en van hun persoonlijke opvattingen over prenataal

onderzoek en abortus. Die opvattingen varieerden enorm. Van den Boer-van den Berg beschrijft de oratie van de gynaecoloog Drogendijk uit 1974, die een pleidooi hield voor prenatale diagnostiek en selectieve abortus in het belang van de menselijke soort: “Biologisch gaat het belang van de soort voor het belang van het individu, zo goed als sociaal de groep gaat voor de enkeling. Juridisch is niet een verbod van abortus provocatus opportuun maar veeleer een verbod tot uitdragen van de zwangerschap als de vrucht ernstig genetisch defect is. Naast patiëntenrecht is er ook patiëntenplicht; naast individueel recht is er ook een soortrecht (...) de soort, waarvan de arts en vooral de gynaecoloog werkman en wachter zijn. De soort waarvan wij allen heer en horige zijn.”⁶ (Als iets duidelijk wordt uit het lezen van bijdragen aan het debat over euthanasie, abortus of prenataal onderzoek uit de vroege jaren 70, dan is het wel dat we tussen toen en nu zeker niet op een hellend vlak zijn geraakt. Er werden toen dingen gezegd en geschreven die nu echt nooit meer iemand in het openbaar zou durven beweren. Drogendijk werd in 1979 door de Vereniging Samenwerkende Ouder en Patiëntenorganisaties uitgenodigd op een informatiedag, schrijft Van den Boer-Van den Berg. Dat wijst dat zijn opvattingen in die tijd niet als onzinnig of crypto-fascistisch van de hand werden gewezen.⁷)

Tegenover Drogendijk en zijn geestverwanten stonden artsen die abortus in het algemeen afwezen, of die abortus alleen wilden toestaan omwille van de toestand van de aanstaande moeder en niet vanwege de handicap van het kind.

En een derde, groeiende groep artsen benadrukte het belang van goede informatie en ‘counseling’, om ouders in staat te stellen zelf een keuze te maken voor of tegen onderzoek en voor of tegen abortus.

Medicalisering van het probleem betekende dus in eerste instantie dat zwangere vrouwen en hun partners waren overgeleverd aan de willekeur van artsen. Dat veranderde door toedoen van de Rotterdamse geneticus Galjaard, die al in 1973 wees op het belang van consensus binnen de beroepsgroep, om ouders in dezelfde omstandigheden niet te confronteren met verschillende adviezen.⁸

Er kwamen min of meer vaste regels. Het werd van lieverlee tamelijk stand beleid dat er twee categorieën vrouwen waren die in aanmerking kwamen voor prenataal onderzoek en selectieve abortus. Dat waren ten eerste oudere vrouwen (aanvankelijk 38 jaar en ouder, later 36 jaar en ouder), omdat zij een hogere kans hadden op een foetus met een chromosoom afwijking, met name Down syndroom. En ten tweede ging het dan om vrouwen bij wie ergens in de familie of in de familie van hun partner erfelijke aandoeningen voorkwamen.

Met het voortschrijden van de medische technologie werd het in de loop van de jaren 90 mogelijk om kansschattende testen uit te voeren. Met behulp van een bloedtest (de zogeheten tripel test) kun je vaststellen of zwangere vrouwen een verhoogd risico lopen op een kind met Down syndroom of een neurale buis defect (een open ruggetje). De Gezondheidsraad adviseerde in 2001 om alle zwangere vrouwen (dus ook vrouwen jonger dan 36 jaar) de tripel test aan te bieden.⁹

Hoewel de richtlijnen over prenataal onderzoek (de 36 jarigen screening en de screening van vrouwen uit hoog risico families en de latere richtlijnen over kansschattende testen) tamelijk breed werden onderschreven in de medische beroepsgroep is er altijd sprake geweest van een zekere verdeeldheid. Ten aanzien van de latere, kansschattende tests, heeft die verdeeldheid te maken met karakteristieken van die tests. Artsen zijn het onderling niet eens of het verantwoord is een test aan te bieden die de zwangere vrouw niet meer oplevert dan een antwoord op de vraag of zij een verhoogd risico loopt op een kind met Down syndroom of een neurale buisdefect. In het geval dat de zwangere geen verhoogd risico heeft, kan zij toch altijd nog worden geconfronteerd met een gehandicapt kind. In geval de zwangere wel een verhoogd risico heeft, komt zij in aanmerking voor vervolgonderzoek. Een vruchtwaterpunctie kan dan uitsluitsel geven of de foetus inderdaad de betreffende

aandoening heeft. Aan een vruchtwaterpunctie kleeft echter altijd een zeker risico. Die ingreep kan leiden tot een miskraam en in een aantal gevallen zal het dus zo zijn dat zwangere vrouwen, die te horen hebben gekregen dat hun foetus een verhoogd risico heeft op een aandoening, zullen kiezen voor een punctie en vervolgens hun niet-gehandicapte ongeboren kind verliezen door een miskraam als gevolg van het prenatale onderzoek. Is het nog ethisch verantwoord een test aan te bieden die kan leiden tot onterechte geruststelling enerzijds en iatrogene miskramen van gezonde baby's anderzijds? VU-studente Toos Groenewoud onderzocht de politieke besluitvorming rondom de tripel test. Zij citeert diverse gynaecologen die in medische vaktijdschriften betoogden dat een test met zoveel fout-positieve en fout-negatieve uitslagen niet behoort te worden aangeboden. Ook onder medische beroepsverenigingen bestond verdeeldheid: de KNMG was aanvankelijk gematigd tegen, de Vereniging Klinische Genetica Nederland was voor, de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie sloot zich aan bij het advies van de Gezondheidsraad.¹⁰

De verdeeldheid onder artsen hing echter niet alleen samen met de technische onvolmaaktheid van de kansschattende tests. De aversie tegen prenataal onderzoek heeft ook te maken met het karakter van de eerstelijnszorg. Het aanbod tot screening moet namelijk worden gedaan door verloskundigen en verloskundigen in Nederland willen over het algemeen de zwangerschap zo min mogelijk belasten met medische toeters en bellen. Zij zijn gehecht aan de thuisbevalling met bedden op klossen, waxinelichtjes in de badkamer, en de eigen muziek van de kraamvrouw uit de cd-speler. Zij houden niet van pijnbestrijding, niet van de vacuümpomp, de verlostang de keizersnee. Zij gunnen iedere zwangere vrouw in Nederland de oerervaring van een natuurlijke bevalling, na afloop gevolgd door de voldoening dat de vrouw de klus echt helemaal zelf heeft geklaard. Verloskundige Joke Koelewijn deed onderzoek naar de opvattingen van vroedvrouwen over hun eigen vak. Zij signaleert dat er consensus bestaat binnen de beroepsgroep over het feit dat zwangerschap, bevalling en kraambed een "fysiologisch gebeuren" zijn, dat wil zeggen: een natuurlijk deel van het leven, waar geen arts aan te pas hoeft te komen. Zij constateert dat verloskundigen het onderling niet eens zijn over de vraag hoever dit principe moet worden doorgevoerd. Sommige verloskundigen vinden dat een zwangere zonder specifieke problemen (zonder medische indicatie) thuis zou moeten bevallen, ook als zij daar zelf tegenop zou zien. Andere verloskundigen zijn niet principieel tegen een poliklinische ziekenhuisbevalling als de zwangere vrouw daaraan de voorkeur geeft. Op dezelfde manier zijn verloskundigen ook verdeeld over de plaats van echografie in de zwangerschap en – naar men kan aannemen – ook over andere vormen van prenataal onderzoek bij een overigens "fysiologische zwangerschap."¹¹

Groenewoud bespreekt een onderzoek van de Raad voor Volksgezondheid en zorg uit 2004, waarin patiënten werd gevraagd aan te geven of er met hen was gesproken over het beschikbare arsenaal aan prenatale tests. Van de zwangere vrouwen van 36 jaar of ouder gaf 56 procent aan dat met hen niet was gesproken over de tripel test. Onder jongere zwangeren bedroeg dat percentage zelfs 87 procent. 35 procent van de zwangeren van 36 jaar en ouder, een groep die volgens de richtlijn rechtstreeks recht heeft op een vlokcentest of een vruchtwaterpunctie, had – naar eigen zeggen - geen informatie gekregen over de vruchtwaterpunctie; met 43 procent van deze groep was niet gesproken over de vlokcentest.¹² Als er in 2004 nog zoveel interpretatievrijheid heeft bestaan over de toch tamelijk eenduidig klinkende richtlijn van prenatale diagnostiek voor oudere zwangeren, dan lijkt het niet onredelijk aan te nemen dat er nog veel meer interpretatievrijheid heeft bestaan over prenataal onderzoek op medische indicatie. Dat zal in 21^{ste} eeuw gelden, maar het gold vermoedelijk *a fortiori* in de tijd dat Kelly's moeder zwanger was van haar tweede dochter.

Wanneer heb je een hoog risico familie? In sommige gevallen is het duidelijk. Als je eerste kind lijdt aan spierdystrofie of cystische fibrose, dan heb je een erfelijk belast gezin. Als je

broer lijdt aan hemofilie kom je uit een erfelijk belaste familie. Maar stel dat je man een geestelijk gehandicapte neef heeft, zit je dan in een erfelijk belaste familie? Of als jijzelf een blinde tante hebt, of een oudoom met verlamningsverschijnselen? Ik acht het heel wel denkbaar dat veel verloskundigen in dergelijke gevallen de richtlijn restrictief hebben geïnterpreteerd. In elke familie is wel wat, zo zullen zij hebben geredeneerd. Als al dergelijke verre familieleden met vage aandoeningen met een mogelijk erfelijke oorzaak een reden zijn om patiënten door te verwijzen naar de tweede lijn blijven er geen “normale fysiologische zwangerschappen” meer over in de eerstelijns gezondheidszorg. Daar komt bij dat de politiek het over het algemeen toejuicht als de eerstelijns gezondheidszorg optreedt als strenge poortwachter en overmatige medische consumptie afremt. Verloskundigen zullen zich daardoor gesteund hebben gevoeld in hun terughoudende doorverwijsbeleid. De verloskundige die de moeder van Kelly niet doorverwees vanwege een neef in haar mans familie met een mogelijk erfelijke aandoening is vast geen uitzondering geweest. Dat Kelly’s moeder eerder twee miskramen had gehad maakt dat wel een beetje, maar ook weer niet zo heel veel anders. Een miskraam treedt vaak op omdat er iets mis is met de foetus en dat zou kunnen pleiten voor het doorverwijzen van vrouwen met een eerdere miskraam. Anderzijds komen miskramen zo vaak voor dat ook die voor veel verloskundigen geen reden zijn om standaard te verwijzen naar een klinisch genetisch centrum. Als een vrouw eerder een miskraam heeft gehad zal een gemiddelde Nederlandse verloskundige haar aankijken en zeggen: hopelijk gaat het deze keer wel goed, en dat is dan weer dat.

Binnen de medische wereld bestaat en bestond dus een zekere verdeeldheid over prenatale diagnostiek. Je zou kunnen zeggen dat de politiek de bestaande verdeeldheid en de verwarring nog heeft vergroot door een beleid van halfslachtige depolitisering, of halfslachtige medicalisering. Men heeft niet zelf echt iets willen regelen, maar men heeft diverse regels gemaakt die indirect betrekking hebben op prenatale screening. In de Wet op het bevolkingsonderzoek wordt bepaald dat men niet zomaar diagnostische tests mag aanbieden aan de patiënt als daar geen perspectiefrijke behandeling aan vast zit. Daaruit zou je kunnen afleiden dat verloskundigen de nieuwe kansschattende tests niet zomaar mogen aanbieden. Voor de risico’s en de aandoeningen die je daarmee kunt opsporen bestaat immers geen behandeling. Maar anderzijds zijn verloskundigen op basis van de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst wel weer verplicht hun patiënten adequaat te informeren, ook over dit soort diagnostische mogelijkheden. In de praktijk is dat uitgelegd als: als de patiënte vraagt om de triple test (bijvoorbeeld omdat zij daarover heeft gelezen op internet of in de *Libelle*), dan krijgt zij een foldertje mee. Als zij er niet om vraagt mag de test niet worden aangeboden. Na het advies van de Gezondheidsraad uit 2001 koos toenmalig minister Borst voor een beleid van uitstel. Tal van organisaties werden om advies gevraagd en her en der werden hoorzittingen georganiseerd om te kijken hoe de door de raad voorgestelde algemene prenatale screening zou vallen in het land.¹³ Staatssecretaris Ross van VWS, opvolgster van minister Borst in de kabinetten Balkenende, besloot aanvankelijk – tegen het advies van de Raad – om de status quo (geen testaanbod, maar wel een plicht tot informeren als de zwangere daarom vraagt) te continueren, althans voor jongere zwangeren. Inmiddels is het beleid op aandringen van de Tweede Kamer enigszins gewijzigd: vrouwen tot 35 jaar moeten wel worden geïnformeerd over de beschikbare kansschattende test, maar krijgen deze test niet *vergoed*, waarmee de suggestie wordt gewekt dat het hier zou gaan om een luxe medische voorziening vergelijkbaar met een ooglidcorrectie of een besnijdenis om religieuze redenen.

De politiek heeft de kwestie aan medici overgelaten, maar heeft vervolgens de status van de door medici opgestelde richtlijnen met warrig beleid in twijfel getrokken, waardoor in praktijk

grote onzekerheid bestaat over wat nu wel en niet wenselijk is op het gebied van prenataal onderzoek.

3. Dubbele depolitisering

Tegen deze achtergrond van halfslachtige medicalisering door de politiek kan het Kelly-arrest worden gezien als een officiële bekrachtiging van de in medische kring opgestelde richtlijnen voor prenataal onderzoek. Anders gezegd: het arrest van de Hoge Raad stelt de medici die hebben gepleit voor meer prenataal onderzoek in het gelijk. Een verloskundige die zich niet houdt aan de verwijsindicaties voor vlokkentest of vruchtwaterpuncties – leeftijd en verhoogd medisch risico op basis van een belaste familie of eerdere miskramen – kan achteraf worden aangepakt, omdat het niet door verwijzen wordt aangemerkt als een beroepsfout. Het is aannemelijk dat van het Kelly-arrest een zekere precedentwerking zal uitgaan naar het omgaan met de nieuwere kansbepalende prenatale screeningsmethoden. Het lijkt logisch dat een verloskundige die zich niet houdt aan de richtlijn dat alle zwangere vrouwen moeten worden geïnformeerd over kansschattende prenatale tests in de toekomst een vervolging riskeert, net als de verloskundige die Kelly's moeder behandelde. Verloskundigen zullen hun terughoudende verwijsbeleid moeten bijstellen; zij zullen veel meer patiënten moeten doorsturen naar de gynaecoloog of het klinisch genetisch centrum. Wij lijken te maken te hebben met een politiek van medicalisering gevolgd door juridisering van de problematiek. Je zou dat een dubbele depolitisering kunnen noemen.

Dubbele depolitisering en duidelijkheid is beter dan halfslachtige medicalisering aangevuld met warrig politiek beleid. Zoveel is wel zeker.

Maar is dubbele depolitisering ook te prefereren boven ideaaltypische politieke besluitvorming, zoals die in de eerste paragraaf werd beschreven, een open debat in het parlement waarbij alle gezichtspunten aan bod komen en alle argumenten worden uitgewisseld waarna democratische besluitvorming volgt? Is dat toch niet het allerbeste? Aan dat ideaal van brede politieke deliberatie zijn inderdaad heel veel voordelen verbonden. Het doet recht aan onze intuïties over 'het primaat van de politiek', over de noodzaak van een 'integrale afweging van voor- en nadelen, rechten en belangen' en over het belang van eerlijkheid, openheid en transparantie in een democratie. Wij moeten worden geregeerd door gekozen politici, die politici horen in hun debatten alle relevante overwegingen mee te nemen, en zij moeten dat in de openbaarheid doen, zodat burgers hun argumenten kunnen horen en hen desgewenst ter verantwoording kunnen roepen. Dat klinkt mooi en dat is ook mooi. Niettemin denk ik dat we ook oog moeten hebben voor de voordelen van de nu ingezette lijn van dubbele depolitisering. Het meest in het oog springende voordeel van dubbele depolitisering is dat deze aanpak ons de kans geeft veel dingen onuitgesproken te laten. Zoals het verdriet dat gehandicapten voelen als zij zien en horen hoeveel moeite de samenleving doet om het bestaan van mensen met hun aandoening te voorkomen. Het is kwetsend voor patiënten met een open rug om uitgebreide parlementaire debatten aan te horen over de wenselijkheid van selectieve abortus op kinderen met spina bifida.

Patiëntenverenigingen hebben regelmatig gewezen op het gevaar dat de beeldvorming rond gehandicapten negatief kan worden beïnvloed als er met enige regelmaat uitgebreid gedebatteerd wordt over de voors en tegens van prenatale diagnostiek.

Ouders van kinderen met Down syndroom krijgen nu al soms het gevoel dat hun kinderen er beter niet hadden kunnen zijn. Bij wijze van illustratie enkele fragmenten uit het verhaal van ouderparen van een kind met Down syndroom, ontleend aan het tijdschrift *Down + Up*:

Moeder Thea is werkzaam in de gezondheidszorg. "Een grote domper kwam door de reacties van een aantal collega's waar ze dagelijks mee werkte. Thea heeft moeite om het verhaal te vertellen. Als de emoties wat zijn gezakt zegt ze: Dat mensen zo hard zijn begrijp ik niet.

Achter mijn rug wordt er geoordeeld over mijn zwangerschap – men vindt dat ik dit kind niet mag houden. Dat heeft me erg geraakt, collega's waar ik dagelijks goed mee omging doen mij dit aan. Blijkbaar mag je geen kind op de wereld zetten waar wat mee is. De wereld is gericht op perfectie.”¹⁴

Rinus en Marjon kregen voornamelijk positieve reacties, maar hadden toch ook een pijnlijke ervaring: vrienden die gevraagd waren peter en meter te worden weigerden dat, omdat de baby een handicap heeft.¹⁵

Janny en Chris ontmoeten veel onbegrip. “Zelfs bekenden gaan een straatje om als ze ons zien komen. Mensen weten niet wat ze ermee moeten, een mongooltje. Ja natuurlijk we krijgen ook wel leuke reacties, maar zoals met name onze families reageren, dat is ons enorm tegengevallen. (...) Ja, ze zijn wel allemaal daags na de bevalling in het ziekenhuis langsgeweest, maar daarna is het stil geworden. Voor onze dochter geen gezamenlijke geboorteborrel, hebben we maar samen gedronken.”¹⁶

Als je zou kiezen voor een breed maatschappelijk-politiek debat, culminerend in echte besluitvorming in het parlement zou je de verhalen van Thea, Rinus, Marion en Janny en Chris aan de orde moeten stellen, maar daar kun je het niet bij laten, want dit zijn niet de enige verhalen die meegewogen moeten worden. Je zou voor het evenwicht ouders van gehandicapte kinderen ook moeten laten spreken over het enorme verdriet dat zij meetersen. Filosoof Jet Isarin, zelf ouder van een gehandicapte zoon, deed uitgebreid onderzoek naar de ervaringen van ouders van gehandicapte kinderen. Zij beschrijft de gevoelens van deze ouders, zoals die naar voren komen in de literatuur en interviewde zelf nog een groot aantal ervaringsdeskundigen.

Veel ouders van gehandicapte kinderen slagen erin van hun kind te houden en voor hem of haar te zorgen. Velen vinden juist in hun gehandicapte kind iets speciaals dat zij niet in die mate vinden in hun andere kind of kinderen. Sommige ouders wijzen erop dat zij geestelijk sterker zijn geworden door de ervaringen met hun gehandicapte kind. Zij geven aan dat zij door dat kind waardevolle andere mensen hebben ontmoet, en leggen uit dat zij hebben geleerd om overal met humor doorheen te komen. Niettemin spreekt uit de verhalen die Isarin optekende en bijeen bracht toch vooral een wereld van leed.

Pearl Buck, moeder van gehandicapte dochter Carol:

“All the brightness is gone, all the pride in parenthood. There is more than pride gone, there is an actual sense of one's life being cut off in the child. The stream of generations is stopped. Death would be easier to bear, for death is final. What was is no more. How often did I cry out in my heart that it would be better if my child had died.”¹⁷

Bob en Elsie Helsel, ouders van een gehandicapte zoon:

“Tears still come to my eyes as I look at this handsome, blue-eyed blond son of mine and think of what he might have become had not something damaged his brain. I can rationalize that his life has had tremendous significance through his influence on our family, but the hurt is still there.”¹⁸

De moeder van een niet bij naam genoemde gehandicapte dochter:

“Soms hoor ik van andere ouders: je hoeft geen medelijden te hebben met ons, dat we zo'n kindje hebben ... we zijn er erg gelukkig mee, iedereen is gek met het kind en we zouden het voor geen goud willen missen. Sommige ouders zijn erg flink in het verwerken van het verdriet om een geschonden kind. Maar ik denk: heb alsjeblieft een beetje medelijden met

mij, ik ben niet zo flink, ik ben helemaal niet zo gelukkig met dit kind, ik verfoei het af en toe, het stelt me zo teleur. Ik zou zo graag met een stel gezonde kinderen aan de rand van de zandbak zitten, niet met dat eeuwige debieltje naast me in het wagentje. Ze heeft een gaaf snoetje, dat wel, ze is erg mooi, we kunnen ontzettend plezier met haar hebben. (...) Ze kan trouwens zo ontzettend lief zijn. Maar ik ben er niet gelukkig mee. Zouden die andere ouders dat werkelijk menen? Kan je echt blij zijn met zo'n kindje? (...) Moet je werkelijk dankbaar zijn voor zo'n wezentje? Ik ben dat niet, integendeel. Ze had van mij niet geboren hoeven worden.”¹⁹

De moeder van Susan

“Ik zit nog heel erg met dat beeld dat die arts dat zei. Het is niet goed. Ik weet nog wel, heel hard huilen en zo ... ik weet dat ik heel boos was. (...) Mijn god, wat heb ik nou in mijn wieg liggen? (...) Een soort monstertje? (...) Zie je wel, ik had nooit zwanger moeten worden.”²⁰

De moeder van Elise

“Toen ze uit huis ging kon je echt niet meer met Elise praten. Dat heeft ze overigens nooit goed gekund hoor. En nu als ze haar zusje ziet, zegt ze zusje, zusje, maar we weten niet of ze dat nog heel bewust zegt. Het is heel verdrietig, ja. Soms niet te tillen.”²¹

De moeder van Justin

“Als ik naar andere kinderen van zijn leeftijd kijk – ik ben niet jaloers, maar het doet wel zeer. Een gevoel van spijt. Dan denk ik: waarom is het zo gelopen? Waarom moest jij zo worden? Waarom ben jij toen niet doodgegaan?”²²

De moeder van Jody

“Ik sloeg de kinderen van vriendinnen verdrietig gade. Ze waren zo levendig. Ze leerden en veranderden en groeiden. Ze vertederden me met hun lachjes, hun zwaaiende armpjes, hun dikke billetjes. (...) Ik verlangde haast dat een van deze volmaakte kinderen iets zou overkomen, zodat een vriendin mijn hartzeer zou kunnen delen. En natuurlijk verafschuwde ik mijzelf om die gevoelens. Ik hield toch van Jody of niet? Hoe kon ik hem dan willen ruilen voor een ander kind? Hoe kon ik mijn vriendinnen van wie ik hield ongeluk toewensen?”²³

De vader van Steven

“Nee, Steven heeft het leven niet verrijkt (...) Het rijkste bezit is toch een kind zoals het is bedoeld. Dat wil ik graag zo houden. Ik vind dat er echt wel een groot verschil is tussen gezond zijn en gehandicapt zijn, het is echt een breuk. Het doet misschien wel goede dingen met je, maar je wilt toch graag met je jongens gaan voetballen.”²⁴

De moeder van Sam.

“Ik moet me haasten om nog op tijd bij Sams school te zijn. Voor me fietst een moeder met naast zich een klein jongetje op een heel klein fietsje. Het jongetje kijkt even achterom, schenkt me een stralende lach en slingert gevaarlijk. Hij trapt hard, maar zijn wielen zijn klein. Ik weet dat ik het wankel evenwicht van het jongetje op zijn fietsje zal verstoren als ik probeer te passeren. En plotseling ben ik razend. Ik ben razend op het jongetje, razend op zijn moeder, razend dat ik mijn tempo moet aanpassen voor dit gezonde blije kind en deze gezegende moeder. Ik ben op weg om mijn kind van school te halen; mijn kind dat niet gezond is, dat niet slingerend naast mij fietst. Wat denken ze wel, deze moeder en dit kind met hun vanzelfsprekende geluk?”²⁵

Ik weet niet of het wel goed is om dit soort dingen allemaal te zeggen in 's lands vergaderzaal. Sinds Pim Fortuyn heet het in dit land dat iedereen vooral moet zeggen wat hij denkt, maar bij precare kwesties als deze denk ik dat je misschien niet alles moet willen uitspreken en zeker niet overal.

Een dubbele depolitisering waardoor dingen ongezegd geregeld raken is misschien maar beter.

¹ Outshoorn, J., *De politieke strijd rondom de abortuswetgeving in Nederland 1964-1984*, diss. VU, 1986, p. 136.

² Outshoorn 1986, p. 160.

³ Outshoorn 1986, p. 193.

⁴ Weyers, H., *Euthanasie. Het proces van rechtsverandering*, Amsterdam University Press, Amsterdam 1984, p. 90.

⁵ M. Kirejczyk, D. van Berkel en Tsj. Swierstra, *Nieuwe voortplanting. Afscheid van de ooievaar*, Rathenau Instituut, Den Haag 2001.

⁶ H. van den Boer-Van den Berg, *De juiste keuze. Morele dilemma's van toekomstige ouders*, Ten Have, Baarn 1997, p. 171.

⁷ Van den Boer-Van den Berg 1997, p. 175.

⁸ Van den Boer-Van den Berg 1997, p. 177.

⁹ Gezondheidsraad, *Prenatale screening: Downsyndroom, neurale buisdefecten, routine-echoscopie*, Den Haag 2001, en Gezondheidsraad, *Prenatale screening (2): Downsyndroom, neurale buisdefecten*, Den Haag 2004.

¹⁰ T. Groenewoud, *Invloedsanalyse van politieke besluitvorming prenatale screening op Downsyndroom en neuraalbuisdefecten*, doctoraalscriptie VU, Amsterdam 2005, niet gepubliceerd.

¹¹ J. Koelewijn, *Wikken en wegen met wijsheid. Een exploratief onderzoek naar het besluitvormingsproces van verloskundigen*, doctoraalscriptie BMG/EUR, Rotterdam 1998, niet gepubliceerd.

¹² Groenewoud 2005, p. 32.

¹³ Groenewoud 2005,

¹⁴ T. Dorst-Nieuwenhuysen, 'De roze wolk verdween. Beter maar niet meer zingen op de fiets ...', in: *Down + Up*, nr. 38, p. 3.

¹⁵ Dorst-Nieuwenhuijsen, p. 3.

¹⁶ K. Schoonderwoerd, 'Janny en Chris van Kranenburg: Zelfs bekenden mijden ons', in: *Down + Up*, nr. 47, p. 1-2.

¹⁷ J. Isarin, *De eigen ander. Moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen. Filosofie van een ervaring*, diss VU, Damon, Budel, 2001, p. 192.

¹⁸ Isarin 2001, p. 196.

¹⁹ Isarin 2001, p. 75.

²⁰ Isarin 2001, p. 47-48.

²¹ Isarin 2001, p. 88.

²² Isarin 2001, p. 143.

²³ Isarin 2001, p. 172.

²⁴ Isarin 2001, p. 196.

²⁵ Isarin 2001, p. 163.