

Botsende belangen: baas in eigen buik

Commissie Gynaecoloog en Maatschappij van de NVOG

dr. C.D. de Kroon (vz), dr. G. Kleiverda, drs. E.J. Roos, drs. A. van der Steen, F. van Dunné, T. Steenstra Toussaint - Corporaal, A. Elvan en drs. E.G.C. van Seumeren

Al geruime tijd liep de Commissie Gynaecoloog en Maatschappij van de NVOG rond met het idee 'iets te doen met *Shared Decision Making*': een veelbelovende methode om patiënten meer te betrekken bij beslissingen over hun behandeling. Tegelijkertijd uitten kritische consumenten op een congres over Human Rights in Childbirth hun ongenoegen over de gebrekkige mogelijkheden zelf over hun eigen bevalling te beslissen. Daarom werden enkele van die kritische consumenten uitgenodigd op een vergadering van de commissie. Na het aanhoren van hun zeer indrukwekkende verhalen was het duidelijk: de Commissie Gynaecoloog en Maatschappij ging aan de slag met 'verloskundige zorgvragen buiten de richtlijnen en verloskundige indicatielijsten'. Het plan voor de *invitational conference* 'Botsende Belangen' die in september 2013 zou plaatsvinden, was geboren. We spreken december 2012, ver voordat bekend werd dat de IGZ een tuchtzaak had aangespannen tegen verloskundigen die zorg hadden verleend aan zwangeren met een tweedelijns indicatie. Toen dat duidelijk werd, werd de urgentie van de conferentie alleen maar groter. Onderstaand het verslag van een middag waarin alle *stakeholders* (zoals dat zo mooi heet) aan bod zijn geweest en het fenomeen vanuit alle mogelijke perspectieven is bekeken en bediscussieerd.

'Maar ik wil helemaal niet persé thuis bevallen!'

De eerste sprekers waren Sandra Allaart en Marieke de Haas-van Bommel. Beiden hoogopgeleid en beiden met een 'echte' indicatie om in het ziekenhuis te bevallen: gemelli respectievelijk volkomen stuitligging. Beide aanstaande moeders zijn letterlijk weggelopen uit het ziekenhuis omdat het daar volkomen stuk liep. Vanwege cultuur en gewoonten in het ziekenhuis, vanwege verschil in risicoperceptie, vanwege ervaren paternalisme en het gevoel niet serieus genomen te worden en door gebrek aan continuïteit waardoor werd teruggekomen op eerdere afspraken. En natuurlijk hangen ze, zoals ze dat zelf zeggen, een ander 'geloof' aan: het geloof in veiligheid van het

ongestoord bevallen, waar de gynaecologen die ze spraken allemaal geloven in veiligheid door technologie en preventief ingrijpen. Hoewel ze oprecht op zoek zijn geweest naar de 'gouden middenweg', bleek uiteindelijk thuis bevallen onder leiding van een verloskundige de enige optie. En dat terwijl ze helemaal niet persé thuis wilden bevallen. Het is goed zich te realiseren dat er bewust van is afgezien de betreffende gynaecologen om een reactie te vragen. Het gaat in deze discussie namelijk niet om hoe het precies is gegaan in de betreffende spreekkamers en wat er daar wel en niet gezegd is. Het gaat om de discussie over een maatschappelijk fenomeen. Beide sprekers zijn voorbeelden van dat fenomeen.

Sandra Allaart (gemelli, 1e stuit 2e hoofd, voorstel van de gynaecoloog: primaire sectio) vroeg aan haar gynaecoloog hoe groot de kans op verhaking dan precies was: geen antwoord. En hoe dat dan was bij een dichoriale gemelli (ze wist dat ze een jongen en een meisje zou krijgen): geen antwoord. En als nou de vliezen van de tweede zouden blijven staan. Opnieuw geen antwoord. Uiteindelijk leek er in het ziekenhuis maar één optie: een primaire sectio. Omdat ze zich volkomen onbegrepen, ongehoord en onveilig voelde besloot ze te proberen thuis te bevallen. Marieke de Haas-van Bommel (kind in volkomen stuitligging) legde de vinger op een andere zere plek: er waren geen afspraken te maken met de dokters in het ziekenhuis. Hoe de bevalling zou verlopen, zo werd gesteld in het ziekenhuis, zou afhangen van de dienstdoende gynaecoloog. Die zou het laatste woord hebben, niet Marieke zelf. Voor Marieke de reden om het thuis met een verloskundige te bevallen.

En passant vroegen deze consumenten zich af hoe het toch kon bestaan dat de *invitational conference* 'Botsende belangen' is genoemd. Hoezo botsende belangen? Zijn gynaecologen en aanstaande moeders dan niet beiden uit op gezonde kinderen?

'Botsende geloven' geeft, zo stelden ze, het probleem veel beter weer. Behalve natuurlijk als gynaecologen andere belangen zouden hebben dan gezonde kinde-

ren. Want niemand heeft meer belang bij een gezond kind dan de aanstaande moeder.

Tot slot gaven ze de aanwezige zorgverleners nog een tip. Want ze realiseerden zich ook dat een verzoek voor begeleiding buiten de richtlijnen en protocollen tegen de individuele professionele normen in zou kunnen gaan. Dan is de meest eenvoudige oplossing verwijzen; verwijzen naar een plek waar 'de gulden middenweg' wel gevonden kan worden. Een professionelere oplossing echter is nieuwsgierig zijn naar dat andere geloof, het gesprek aangaan, het zelfbeschikkingsrecht respecteren en kijken waar dat toe leidt en op die manier voorkomen dat het stuk loopt zodat er gekozen wordt voor een oplossing waar niemand blij mee is. Want dat is niet in het belang van de moeder noch die van het kind. Laat staan in het belang van de gynaecoloog.

'Als het echt waar is waarom kan ik de cliënt er dan niet van overtuigen?'

Nadat de cliënten aan het woord waren geweest was het de beurt aan de zorgverleners. Eerst Rebekka Visser uit Usquert ('Verloskundige van het Jaar in 2011). Ze propageerde 'hands off' begeleiding van zwangere en berende vrouwen. Haar grote *eye opener* (thans ergernis) was het gebruik onder zorgverleners om te zeggen 'dat ze een bevalling hadden gedaan'. Hoezo doet een zorgverlener de bevalling? De cliënt heeft de bevalling gedaan! Het feit dat het gezegde zo gemeengoed is onder zorgverleners geeft wel aan dat de cliënt nog niet centraal staat in de verloskundige zorg. In haar praktijk staat de zwangere wel centraal en wordt de begeleiding van zwangerschap en bevalling georganiseerd in overleg met de cliënt.

De woorden 'bevoegd' en 'bekwaam' roepen volgens Rebekka nog steeds discussie op. Ze vroeg zich hardop af hoe het precies zit: ze is bevoegd om een kind aan te pakken, maar is ze bekwaam om een stuitbevalling te begeleiden? En hoe bekwaam is de bevoegde gynaecoloog om een stuitbevalling te begeleiden? En misschien moeten hulpverleners ook durven erkennen dat zij soms niet weten wat veiliger is. Zo is er geen evidence over de veiligheid van een stuitbevalling in bad vergeleken met die in rugligging in bed. Studies en dus richtlijnen geven heel vaak niet het antwoord op individuele zorgvragen. Volgens Rebekka werkt de vergaande protocollering averechts op het zoeken naar een antwoord op individuele zorgvragen.

In de discussie na het inspirerende betoog bevestigde Guid Oei dat 'bekwaamheid' een lastig issue is, zeker met de huidige aantallen. Maar er kan wel getraind worden. Een zwangere verzocht bij hem in het ziekenhuis om *on all-fours* van een stuit te bevallen. Door het bestuderen van Youtube-filmpjes werd deze manier van een stuitbevalling geoefend en kon de zwangere op de door haar gewenste wijze bevallen. Mooi voorbeeld van op zoek gaan naar indivi-

duële oplossingen door nieuwsgierige gynaecologen! Rebekka Visser zette ons, voordat ze het woord overgaf aan Irene de Graaf, nog even aan het denken door zich hardop af te vragen waarom ze, als iets echt waar is, de cliënt er niet van kan overtuigen. Misschien is het dan toch niet zo waar als het lijkt?

Poli op Maat

Die wijze woorden overdenkend, toonde Irene de Graaf (gynaecoloog in het AMC) ons het resultaat van haar zoektocht op het internet naar ontevredenheid over de verloskundige zorg. Want ze kende eigenlijk geen verhalen over die ontevredenheid dus het zou wel meevallen toch? Niets bleek minder waar met als *top of the bill* een demonstratie in de VS 'to stop obstetric violence'. Na die zoektocht was ze overtuigd van de noodzaak van een speciaal spreekuur voor vrouwen die stuk waren gelopen in het ziekenhuis, of die speciale verzoeken hadden. De noodzaak voor een 'Poli op Maat'. Tijdens het opzetten van het spreekuur is er veel gediscussieerd over de autonomie van cliënten en de verantwoordelijkheden van zorgverleners. Duidelijk werd dat zorgverleners verantwoordelijk zijn voor hun handelen en voor de zorgvuldigheid van het zorgproces. Maar zorgverleners zijn expliciet niet verantwoordelijk voor de uitkomst!

Op de 'Poli op Maat' van het AMC wordt de afstand tussen cliënten en het ziekenhuis verkleind, wordt voorgelicht en uitgezocht, worden weerstanden weggenomen en wordt gezocht naar de wens achter de wens. Wat wil de cliënt daadwerkelijk wel of pertinent niet? Op de Poli op Maat wordt geprobeerd de taal van de cliënt te spreken. Open deuren zou je zeggen, maar blijkbaar lukt het niet overal die deuren te openen. Chiel Bos (voorzitter van het College Perinatale Zorg) merkte daarom in de discussie volkomen terecht op dat het helemaal niet moet gaan over zwangeren met een verzoek buiten de richtlijnen om: elke zwangere heeft recht om gezien te worden als individu, heeft recht op informatie in haar eigen taal en heeft het recht haar wensen te uiten. Ook als ze iets niet wil.

Overigens waren de zorgverzoeken op de Poli op Maat eigenlijk niet zo bijzonder: niet ingeleid willen worden bij 42 weken; de vijfde partus (eindelijk) thuis willen terwijl er bij de eerste een primaire sectio was verricht en er daarna nog drie ongecompliceerde vaginale partus waren gevolgd. Dat soort vragen. Is daar echt een speciaal spreekuur in een derdelijnscentrum voor nodig?

De heiligheid van de zelfbeschikking

Elselijn Kingma (hoogleraar filosofie van de biotechnologie aan de Technische Universiteit Eindhoven en docent filosofie aan de universiteit van Southampton) zei heel stellig: 'zelfbeschikking is heilig en zelfbeschikking is de *bottom-line*'. Dat betekent dat elke

vrouw zelf bepaalt wat er wel en wat er niet gebeurt met haar lichaam: er mag geen inbreuk gemaakt worden op de integriteit van het lichaam tegen de wil van een persoon. Ook niet in het geval van zwangerschap en ook niet voor het redden van een kind. Dit geldt overigens ook na de bevalling: ouders kunnen bijvoorbeeld niet gedwongen worden een nier of stamcellen te doneren als hun kind deze nodig heeft om te overleven.

Je kunt je natuurlijk afvragen of er geen uitzonderingen zijn, of dat er uitzonderingen zouden moeten bestaan op dit zelfbeschikkingsrecht. Maar als er dan al gemorreld moet worden aan zelfbeschikking dan leent de situatie met post-mortem orgaandonatie zich daar veel meer voor, zo stelde Kingma. Het doneren van organen na overlijden is alleen mogelijk na toestemming, zelfs als het leven van meerdere ontvangers gered kan worden. Voor zwangeren is zelfbeschikking tenminste even heilig als voor doden.

'En ik dan? Heb ik dan helemaal geen rechten?'

In moreel opzicht lijkt de foetus het onderspit te delven ten opzichte van het zelfbeschikkingsrecht van de aanstaande moeder. Rob Kottenhagen (jurist, universitair docent Recht van Gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit) nuanceerde deze gedachte: de foetus heeft wel degelijk rechten. In strikte zin wordt het recht van de foetus alleen beschermd in het erfrecht waar zijn/haar 'belangen veilig zijn gesteld'. Uit jurisprudentie blijkt dat het wetsartikel ook gebruikt kan worden tijdens de zwangerschap: er staat in het wetsartikel immers 'belang' en niet 'vermogensrechtelijk belang'. Zo is het artikel gebruikt om maatregelen in belang van het kind af te dwingen, bijvoorbeeld voor drugsverslaafde vrouwen met een psychiatrische stoornis of anderszins wilsonbekwame zwangeren die niet voor zichzelf (en hun kind) kunnen zorgen. Of dit al voor de 24 weken mogelijk is, wordt door verschillende rechters verschillend beoordeeld.

Het grootste probleem met betrekking tot de rechten van de foetus is het gebrek aan 'maatregelen' die genomen kunnen worden als zijn/haar belangen in gevaar zijn. De wet BOPZ regelt gedwongen opnames en behandelingen (die behandelingen betreffen overigens altijd heel andere behandelingen dan je in de verloskunde zou toepassen) bij personen met een geestesstoornis. Maar dat betreft niet zwangeren die een 'afwijkend VIL-verzoek' hebben.

De Kinderbescherming (AMK en Bureau Jeugdzorg) kan tijdens de zwangerschap door verloskundige hulpverleners benaderd worden als die ernstige zorgen hebben over de gezinssituatie van een kind na de geboorte. Tijdens de zwangerschap kan bijvoorbeeld een VOTS (Voorlopige Onder Toezichtstelling) aangevraagd worden, resulterend, na uitspraak van de rechter, in een uithuisplaatsing van het kind na

de geboorte. Een dergelijke maatregel kan niet aangevraagd worden als een zwangere een andere keuze maakt dan de gynaecoloog inzake haar bevalling. Een 'gedwongen' keizersnee is dan ook niet mogelijk en betekent mishandeling van de moeder.

In dit kader is het nog interessant te kijken naar het standpunt van de KNMG over vrije artskeuze en de momenten waar daarop geen aanspraak kan worden gemaakt: in acute situaties kan een patiënt 'gedwongen zijn zich te laten behandelen door de arts die dienst heeft'. Veelal gaat het hier echter om patiënten die wel de behandeling volgens de richtlijnen willen ondergaan maar niet door de betreffende arts. Een heel ander dilemma. Maar onder deze omstandigheden zouden vrouwen kennelijk tegen hun wil (zonder *informed consent*) behandeld mogen worden.

'Ik doe even een bandje om uw buik'

De eerste minuten van de presentatie van Wilma Duijst (forensisch arts Zwolle, rechter bij de rechtbank in Arnhem) waren een hilarische beschrijving van de bevalling van haar derde kind. Hoewel hilarisch tevens leidend tot schaamrood op de kaken wegens het totaal ontbreken van *informed consent* en de herkenbaarheid. De derde bevalling diende zich bij 35 weken aan en dus ging ze met haar man naar het ziekenhuis. Daar bleek de WGBO heel vaak, zeg maar bijna nooit, toegepast. Het begon met de leerling verpleegkundige die 'even een bandje om de buik deed om de weeën te meten' zonder informatie over noodzaak, zonder te wachten op toestemming, en zonder mogelijkheid dit niet te willen. En toen was de bevalling nog maar net begonnen!

De WGBO stelt dat geen onderzoek of behandeling mag plaatsvinden zonder *informed consent*. De zwangere heeft dus recht is op informatie door de zorgverlener en heeft het recht de behandeling of het onderzoek te weigeren. Daarbij regelt de WGBO het recht op privacy en het recht op vertegenwoordiging waarbij de moeder en de vader het kind vertegenwoordigen. De WGBO is op elke handeling in de zorg van toepassing. Het is goed om nu en dan eens terug te kijken aan het eind van de werkdag: kan alles wat je gedaan hebt de toets van de WGBO doorstaan?

Wilma Duijst benadrukte dat een richtlijn zoals de Verloskundige Indicatie Lijst (de VIL) er voor de professionals is maar dat het geen wet is. Patiënten hebben met de VIL dus in theorie niets te maken: voor patiënten geldt de WGBO als de verloskundige zorgverleners met de VIL in hun hand iets willen. Ze vroeg zich ook hardop af of het belang van de zorgverlener inderdaad wel 'een gezonde baby' is, soms lijkt het belang vooral te liggen bij het voorkomen van een bezoek aan het tuchtcollege. Tot slot stelde ze luid en duidelijk dat zwangeren, ook tijdens de bevalling, en slechts een enkeling daargelaten, volledig wilsbekwaam zijn. Waarvan akte!

Samenvattend blijkt er juridisch gezien niet veel

mogelijk om een zwangere zonder geestesstoornis te dwingen tot een behandeling. Toch is het ook niet toegestaan het 'er dan maar bij te laten zitten': zorgverleners zijn verplicht bij herhaling aan te dringen op het aannemen van zorg. Manipuleren en dreigen helpen daarbij niet, verstoren de arts-patiëntrelatie en werken contraproductief. Bovendien kunnen zorgverleners hulpverleners ook niet weigeren omdat achterlaten in hulpeloze toestand strafbaar is.

De oplossing: gedeelde besluitvorming?

Na alle input tijd voor oplossingen! Wellicht dat de oplossing ligt in het toepassen van de principes van *shared decision making* (SDM: gedeelde besluitvorming). Bij SDM geldt dat zowel de patiënt als de arts betrokken zijn bij het nemen van de beslissing, informatie uitwisselen, hun voorkeuren uitwisselen en tevreden zijn met het uiteindelijke besluit zo legde Arwen Pieterse (psycholoog en onderzoeker bij de afdeling Medische Besliskunde van het LUMC) uit. In de praktijk betekent SDM onder andere dat er oog moet zijn voor de ervaringen en verwachtingen van de patiënt (en haar familie) en dat de zorgverlener een advies geeft op basis van het klinische oordeel en de voorkeur van de patiënt. Uit onderzoek blijkt dat het toepassen van SDM leidt tot meer tevreden patiënten en zorgverleners, betere kwaliteit van leven, betere arts-patiëntrelaties en minder beslissingonzekerheid bij de patiënt. Kortom minder kans dat het, zoals Marieke de Haas-van Bommel en Sandra Allaart zo mooi beschreven aan het begin van de middag, 'stuk loopt in het ziekenhuis' en er gekozen wordt voor een medisch gezien ongewenste oplossing.

En nu?

Het was een inspirerende middag waarbij het besef groeide dat er echt iets moet veranderen in de verloskundige zorg. De patiënt (of is het beter te spreken van cliënt?) moet centraal staan en niet de VIL of andere richtlijnen of protocollen. Hier en daar werden we door open deuren gegooid (er moet oog zijn voor de ervaringen en verwachtingen van de patiënt) en de oplossing ligt voor de hand: ga in gesprek, blijf in gesprek en ga zo nodig opnieuw in gesprek. En wees nieuwsgierig, nieuwsgierig naar die zwangere tegenover je. En wees nieuwsgierig in plaats van tevreden als het allemaal volgens de protocollen verloopt.

De Commissie Gynaecoloog en Maatschappij gaat zich beraden op 'hoe verder?'. Moet er een standpunt worden geschreven? Moet dat samen met de KNOV? Moeten er workshops *shared decision making* worden gemaakt die kunnen worden gegeven binnen VSVs? Moet er volgend jaar op het Gynaecologisch congres een plenaire workshop worden gegeven? Middagthema op de Landelijke Opleidingsdagen? Video-onderwijs via de website van het College voor Perinatale Zorg?

Dat er iets moet is ons en alle aanwezigen meer dan duidelijk: de invitational conference Botsende Belangen krijgt een vervolg. De belangen botsen immers helemaal niet!

Samenvatting

Op 25 september jl organiseerde de werkgroep 'Gynaecoloog en Maatschappij' een invitational conference om de verschillende aspecten van het toenemend aantal zwangere vrouwen met een zorgvraag buiten de richtlijnen en protocollen te belichten. Dit artikel is een verslag van die invitational conference. Naast vrouwen met zo'n verzoek om zorg buiten de richtlijnen en protocollen kwamen zorgverleners aan het woord en werden ethische en juridische aspecten bediscussieerd. De laatste spreker gaf een presentatie over gedeelde besluitvorming. Hoewel de invitational niet was bedoeld om een (nieuwe) standaard te benoemen was de conclusie dat (zwangere) vrouwen, vanwege het recht op autonomie, niet kunnen worden gedwongen zorg te krijgen die ze niet willen.

Trefwoorden

Invitational Conference, zorgvraag, richtlijn, zwangerschap, WGBO, juridische aspecten.

Summary

On September 25th the working party 'Gynaecoloog en Maatschappij' hosted an invitational conference to access and evaluate the many different aspects of the increasing number of pregnant women with a demand for care outside guidelines and protocols. This article is a report of that invitational conference. Apart from women with a demand for care outside guidelines, providers of care presented their opinion. Moreover moral aspects as well as legal aspects were discussed. The last speaker provided a talk on shared decision making. Although the invitational was not meant to set a standard, the strongest conclusion was that (pregnant) women can, because autonomy is the ultimate bottom line, not be forced into care that they do not want.

Keywords

Invitational Conference, demand for care, guidelines, pregnancy, legal aspects.

Correspondentieadres

dr Cor de Kroon, vz. Cie gynaecoloog en maatschappij, LUMC, K6-16
Postbus 9600, 2300 RC, Leiden
e cordekroon@lumc.nl
t 071-5262871