

Geboorte en zwangerschap als morele ervaring

Klasien Horstman

Introductie

In de hedendaagse discussies over de organisatie van de verloskundige zorg voeren statistieken de boventoon. Zwangerschap en geboorte zijn echter niet alleen statistische fenomenen die op populatieniveau betrekking hebben, maar ook een persoonlijke ervaring. Veel vrouwen hebben zwangerschap en bevalling van dichtbij meegemaakt en vandaag wil ik dan ook beginnen met een persoonlijk voorbeeld, een voorbeeld dat wel al zo lang geleden is dat ik er op deze plek over kan vertellen.

Bijna twintig jaar geleden was ik zwanger. De zwangerschap verliep voorspoedig en de ervaring van zwanger-zijn, genereerde allerlei reflecties op wie ik was en wie ik zou zijn na de geboorte van het kind. De bevalling was thuis gepland maar na acht maanden begon de bevalling te vroeg en dus verwees de vroedvrouw me naar het ziekenhuis. Het kind, een volgroeide jongen, bleek een waterhoofd te hebben: volgens de gynaecologen waren er zo weinig hersenen dat het een kasplantje zou worden. Zij besloten om het hoofdje door te prikken zodat hij gewoon geboren kon worden en mij een keizersnede bespaard zou blijven. Het besluit betekende tevens dat hij snel na de bevalling stierf. Twee jaar later was ik wederom zwanger: hoewel niet onbevungen, beviel ik thuis van een gezonde jongen, in goed gezelschap van onder andere dezelfde vroedvrouw als bij de eerste bevalling.

Het huidige debat over zwangerschap en bevallen in Nederland richt zich met name op de vraag hoe de sterfte rond de bevalling kan worden teruggedrongen. Deze aandacht voor de gezondheid van pasgeborenen is belangrijk: sterfte van een kind rond de geboorte is een dramatische gebeurtenis die zowel ouders als professionals vaak voor lange tijd uit het lood slaat. Het discours over de preventie van perinatale sterfte en over de kwaliteit van de verloskundige zorg heeft echter een eenzijdig technocratisch karakter. Zwangerschap en geboorte worden steeds meer geconceptualiseerd als

Prof. dr. Klasien Horstman was een van de sprekers tijdens het symposium dat voorafging aan de inauguratie van prof. dr. Raymond de Vries. Op verzoek van de redactie herschreef zij haar betoog tot dit artikel.



© Philip Driessen

processen van sturing en controle: beheersing van de risico's van zwangerschap en geboorte door - evidence based - effectieve professionele interventies moet leiden tot een goed eindproduct, een gezond, levend kind (voor vergelijkbare processen in de publieke gezondheidszorg zie Horstman, 2010a; Horstman & Slatman 2010b). In termen van de filosoof Habermas kun je spreken van een technische of instrumentele vorm van rationaliteit [Habermas, 1982]. De kwaliteit van de verloskundige zorg wordt als 'goed' gewaardeerd als het eindresultaat de Nederlandse statistieken er in internationaal perspectief beter uit doet zien. Hoewel statistische gegevens cruciaal zijn om langetermijntrends op het spoor te komen en om publieke discussie over de interpretatie van die gegevens en eventuele beleidsconsequenties mogelijk te maken, is de taal van statistiek slechts een manier over de kwaliteit van zorg te spreken. Vanuit het huidige discours over de kwaliteit van verloskundige zorg zou mijn eerste bevalling worden gezien als een uitdrukking van falende controle en preventie, van gebrekkige effectiviteit van zorg, en niet als een kwestie van toeval en pech waar niemand iets aan kan doen. Het zou vanuit dit discours dus moeilijk zijn om de eerste bevalling, ondanks de sterfte van de baby, als een goede morele ervaring te zien. En het was een goede morele ervaring omdat er deugden tot uitdrukking werden gebracht die voor ons een belangrijke ingrediënt waren van 'goed leven'. Omdat er ruimte en tijd was, bijvoorbeeld om pas te beslissen over een eventueel post mortem onderzoek als het ons gelegen kwam: de tijd was aan ons. Maar ook omdat de gynaecoloog moed toonde en hij me recht aan keek toen het hoofdje werd doorgeprikt, waardoor we ons beiden identificeerden met die beslissing en daar ook de verantwoordelijkheid voor konden dragen. Kennelijk kan sterfte van een baby samengaan met 'goed leven' en kan de verloskundige zorg goed zijn terwijl er sprake is van sterfte.

Klasien Horstman is hoogleraar Filosofie van Public Health aan de Universiteit Maastricht, researchschool Public Health and Primary Care (Caphri). Ze leidt het onderzoeksprogramma Health, Ethics and Society.

Vandaag wil ik twee kanttekeningen plaatsen bij het huidige technocratische en instrumentele risicodiscours in de verloskundige zorg. Ik wil het werk van de filosofe Martha Nussbaum [Nussbaum, 1998] gebruiken om te laten zien dat de identificatie van een 'goed leven' met een risicoloos leven ons juist verder verwijderd van 'een goed leven' dan dat het ons daar dichterbij brengt. Vervolgens wil ik met behulp van werk van Miranda Fricker [Fricker, 2007] betogen dat het feit dat ervaringen en perspectieven van vrouwen in het publieke debat geen rol spelen anders dan als idiosyncratische anekdotes, gezien kan worden als een vorm van epistemische onrechtvaardigheid. Het statistische kennisideaal domineert andere kennisidealen, waardoor relevante kennis ten onrechte aan het publieke debat onttrokken wordt. Maar laat ik beginnen met het werk van Nussbaum.

Een filosofie van 'goed leven'

De filosofie van 'goed leven' is onder andere ontwikkeld door de filosofe Martha Nussbaum. Nussbaum heeft zich – in het voetspoor van Aristoteles – sterk laten inspireren door de Griekse tragediën. Deze tragediën lieten volgens haar de breekbaarheid van het menselijk leven zien: we zijn een speelbal van de goden, het lot, het toeval, want hoewel we ons best doen, ontberen we controle. Hard werken is geen garantie voor succes, gezond leven geen garantie op een lang leven, en goede bedoelingen geen garantie voor een goed resultaat. 'Goed leven' betekent volgens Nussbaum dan ook niet je vast bijten in controle maar het vermogen ontwikkelen om met toeval, met onzekerheden en onverwachte gebeurtenissen om te gaan. In het verlengde van de notie dat het leven kwetsbaar is, betoogt Nussbaum dat er geen absolute normen zijn die als leidraad voor goed leven kunnen dienen. Goed leven is ook geen kwestie van autonoom kiezen, maar van schipperen en balanceren. Dat schipperen is onvermijdelijk omdat het onmogelijk is om alle deugden tegelijkertijd na te streven. Deugden en ondeugden gaan dus per definitie samen. Zwangere vrouwen schipperen dus tussen gezond leven, passie voor het werk, ontspanning na het werk. Volgens Nussbaum is morele perfectie, het absoluut goede, of de goede keuze, dus een onmogelijkheid. Het gaat er volgens Nussbaum om een balans te vinden en steeds opnieuw te hervinden. Een recept voor een goede balans bestaat echter niet, omdat dat situatiegebonden is. Soms, als een zwangere soms wijn drinkt of een sigaret rookt, wijzen we op risico's en doen we een beroep op schaamte en schuldgevoel, een andere keer relativeren we risico's en achten we rust en zorgeloosheid, of onze relatie, belangrijker dan een glas wijn. Bij het worstelen en schipperen, het vinden en beoordelen van balans, spelen ook emoties een belangrijke rol. Emoties zijn in de theorie van Nussbaum geen obstakel om tot een moreel oordeel

te komen, maar een belangrijke ingrediënt van moreel oordelen: door te reflecteren op emoties kunnen ze ons iets leren over wie we zijn, wat we nodig hebben en wat we belangrijk vinden. Angst voor een bevalling vertelt ons meer dan het blote feit dat iemand bang is: het kan gaan over pijn, over eenzaamheid, over perfectionisme. Het werk van Nussbaum kan helpen om op een andere manier na te denken over de kwaliteit van de verloskundige dan in termen van effectieve beheersing van risico's. 'Goed leven' is immers niet risicoloos leven maar, zonder onverschillig te zijn tegenover de risico's die onmiskenbaar in het geding zijn, juist de onzekerheden in het gezicht zien. Het gaat om de vraag hoe vrouwen – samen met anderen – kunnen schipperen om zwangerschap en bevallen onderdeel te maken van hun praktijk van 'goed leven'. De filosofe Annelies van Heijst heeft in een mooie analyse van de cultuur van de gezondheidszorg betoogd dat de fictie van controle en de ontkenning van onzekerheden en leed, juist leed toevoegt, omdat ze mensen weerloos maakt tegenover onverwachte tegenslagen [Van Heijst 1993]. Juist als het gaat om zwangerschap en geboorte, die ondanks veelvuldige controles, prenatale diagnostiek en leefstijladviezen, ervaringen met zich mee brengen die niet zijn te voorzien, is het belangrijk om het vermogen te stimuleren om met onverwachte ervaringen om te gaan.

De stem van vrouwen

Dat brengt me bij het tweede punt. Hoe komt het dat er in een tijd dat overal in de zorg beklemtoond wordt dat het perspectief van patiënten, gebruikers, burgers veel serieuzer moet worden genomen, de ervaringen en perspectieven van vrouwen er zo weinig toe doen. In de debatten over de kwaliteit van verloskundige zorg draait het om de gezondheid van de baby en zijn het vooral professionals die zich daar over uitlaten. Vrouwen worden in de debatten over verloskundige zorg en perinatale sterfte – onbedoeld – meer en meer tot een lichaamsding gemaakt dat daar toevallig aan vast hangt en dat geen stem heeft. Dat is geen kwade wil, maar eenvoudig een effect van een specifiek technisch-wetenschappelijke stijl die bepaalde risico's uitvergoot en andere niet meer ziet.

Analyses van foetale chirurgie door Monica Casper [Casper, 1998] en van reproductieve technologie door Irma van der Ploeg [Van der Ploeg, 2001] laten bijvoorbeeld zien hoe nieuwe technieken rond het vrouwenlichaam er toe leiden dat in het wetenschappelijke en professionele discours de gezondheid van het ongeboren kind als vanzelfsprekend zwaarder gaat wegen dan de gezondheid van de moeder. Nu is foetale chirurgie natuurlijk geen alledaags fenomeen, maar deze analyses maken wel het mechanisme helder waardoor sommige risico's

(de leefstijl van de vrouw) zwaar belicht en andere (keizersnede, stress) amper belicht worden. Wat geldt als een relevant risico is sterk afhankelijk van de discipline die zich er mee bemoeit, van het dominante paradigma en van de mate waarop culturele contexten dat paradigma opzuigen. In een vergelijkend onderzoek van Akrich en Pasveer [Akrich & Pasveer, 2000] naar bevallen in Nederland en Frankrijk laten zij fraai zien dat de constructie van risico's in de Franse ziekenhuisbevalling (7 uur weeën, 40 minuten persen en dan een keizersnede) en in de Nederlandse thuisbevalling het resultaat zijn van de verschillende technologische cultuur en zeker geen objectief gegeven. In de huidige discussie over de kwaliteit van verloskundige zorg komen deze inzichten veel te weinig aan de orde.

Er gaan in de huidige debatten veel cijfers om, en deze cijfers zijn een nuttig oriëntatie middel, maar we moeten er wel genuanceerd mee om springen. In de eerste plaats moeten we ons realiseren dat de vele statistieken geproduceerd zijn door specifieke lokale, nationale en internationale data-infrastructuren, met arbitraire grenzen, scheidingslijnen en afkappunten, en dat ze geen neutrale afspiegeling zijn van de realiteit [Bowker & Star, 1999]. Ten tweede zijn statistisch data en de interpretatie ervan een uitdrukking van een specifieke technologische cultuur en in die cultuur worden de kennis en de ervaringen van vrouwen betrekkelijk ondergewaardeerd [Huijter & Horstman, 2004]. Zwangere vrouwen zijn doorgaans object van onderzoek in plaats van subject en de systematische onderschikking van hun kennis, ervaringen en perspectief kun je in termen van de ethica Fricker beschouwen als 'epistemische onrechtvaardigheid'. We weten dan ook maar weinig van de manier waarop vrouwen betekenis geven aan zwangerschap, veiligheid en risico's, het begeleidingsproces tijdens de zwangerschap, de metingen van groei, bloeddruk etcetera, een eventuele overdracht van thuis naar ziekenhuis, en aan hun worstelingen om regie te houden en het 'goed te doen'. Terwijl patiëntenparticipatie in de zorg en in zorgonderzoek hoog in het vaandel staat, omdat patiënten toegang hebben tot een bron van kennis - belichaamde kennis - die professionals ontberen, worden debatten over de veiligheid van de verloskundige zorg primair gevoed door technische risico kennis van wetenschappelijke experts. Zwangeren worden niet als experts gezien en hun expertise blijft verborgen. Het wordt dus hoog tijd voor etnografische en sociologische studies die de trajecten van zwangere vrouwen in de zorg intensief volgen en analyseren, en die hun kennis over en ervaringen met zwangerschap en bevallen en hun reflecties daarop tijdens dat traject ontsluiten. Epidemiologische studies maken deze processen tot een black box omdat ze focussen op het eindproduct, etnografische en sociologische studies

openen deze black box. Uit onderzoek van Geelen et al [1999; 2004] naar ervaringen van vrouwen tijdens het traject van prenatale testen blijkt bijvoorbeeld de vruchtbaarheid van zo'n perspectief: de opluchting bij een goede uitslag aan het einde van het testtraject impliceert bijvoorbeeld niet dat het proces niet belastend is, maar dat vrouwen er veel voor moeten doen om deze belasting niet te groot te laten worden. Inzicht in kennis en ervaringen van vrouwen biedt aangrijpingspunten voor verbetering van de kwaliteit van de verloskundige zorg en voor een evenwichtige benadering van onzekerheden en risico's. De ontsluiting van kennis van vrouwen en de introductie van hun perspectief op een goede zwangerschap is niet meer dan een vorm van 'epistemische rechtvaardigheid'.

Tot besluit

Een zwangerschap die eindigt met een kind dat sterft, kan zeer wel een goede morele ervaring zijn. Om recht te doen aan de moraliteit van zwangerschap en bevallen moeten dus meer zaken in ogenschouw worden genomen dan de effectiviteit van preventie en de beheersing van risico's, en moet er naast de taal van beheersing en controle ook ruimte zijn voor een taal van 'goed leven'. Juist de verloskundige zorg moet aandacht hebben voor de ontwikkeling van een concept van 'goed leven' en 'goede zwangerschap' dat niet alleen recht doet aan 'het eindproduct' maar ook aan het proces met alle onzekerheden, pech en toeval die per definitie ook in het geding zijn. Om dat te ontwikkelen is een onderzoekpraktijk nodig die epistemisch rechtvaardig is en die investeert in de ontsluiting van de specifieke kennis en ervaringen van vrouwen. ■

Literatuur

- Akrich, M. & B.Pasveer (2000) Multiplying obstetrics: techniques of surveillance and forms of coordination, in: *Theoretical Medicine and Bioethics*, 21, 61-83.
- Bowker, G.C. S.L.Star (1999) *Sorting things out. Classification and its consequences*. Massachusetts, MIT Press.
- Casper Monica J. (1998) *The Making of the Unborn Patient: A Social Anatomy of Fetal Surgery*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Fricker, M. (2007) *Epistemic injustice. Power & the ethics of knowing*. Oxford: Oxford University Press.
- Geelen, E., K.Horstman, A.M. Drenthe-Schonk (1999) *Vruchtwaterpunctie: van besluit tot na de uitslag*, in: *Nederlands Tijdschrift voor Obstetrie & Gynaecologie*, vol. 112, oktober, 306-308.
- Geelen, E. K.Horstman, G.Widdershoven (2004) *Opgelucht maar ook aangedaan. Ervaringen van vrouwen met risicoschattende testen in de zwangerschap*, in: *Tijdschrift voor Verloskundigen*, juli/augustus, 21-24.
- Habermas, J. (1982) *Theorie des kommunikativen Handelns*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Horstman, K. (2010) *Dikke kinderen, uitgebluste werkgevers, vreemde virussen. Filosofie van de publieke gezondheidszorg in de 21e eeuw*. Maastricht (inaugurale rede)
- Horstman, K. J.Slatman (2010) *Het morele belang van bewegingsvrijheid*, in: *Tijdschrift Praktische Huisartsgeneeskunde. Bijblijven*, 10, 31-36.
- Huijter, M. K.Horstman (2004) *Factor XX. Vrouwen, eicellen en genen*. Amsterdam, Boom.
- Nussbaum, M. (1998) *Wat liefde weet. Emoties en moreel oordelen*. Amsterdam: Boom/Parresia.
- Ploeg, Y. van der (2001) *Prosthetic bodies. The Construction of the fetus and the couple in reproductive technologies*. Deventer: Kluwer Academic.