Sterfbed van de boreling

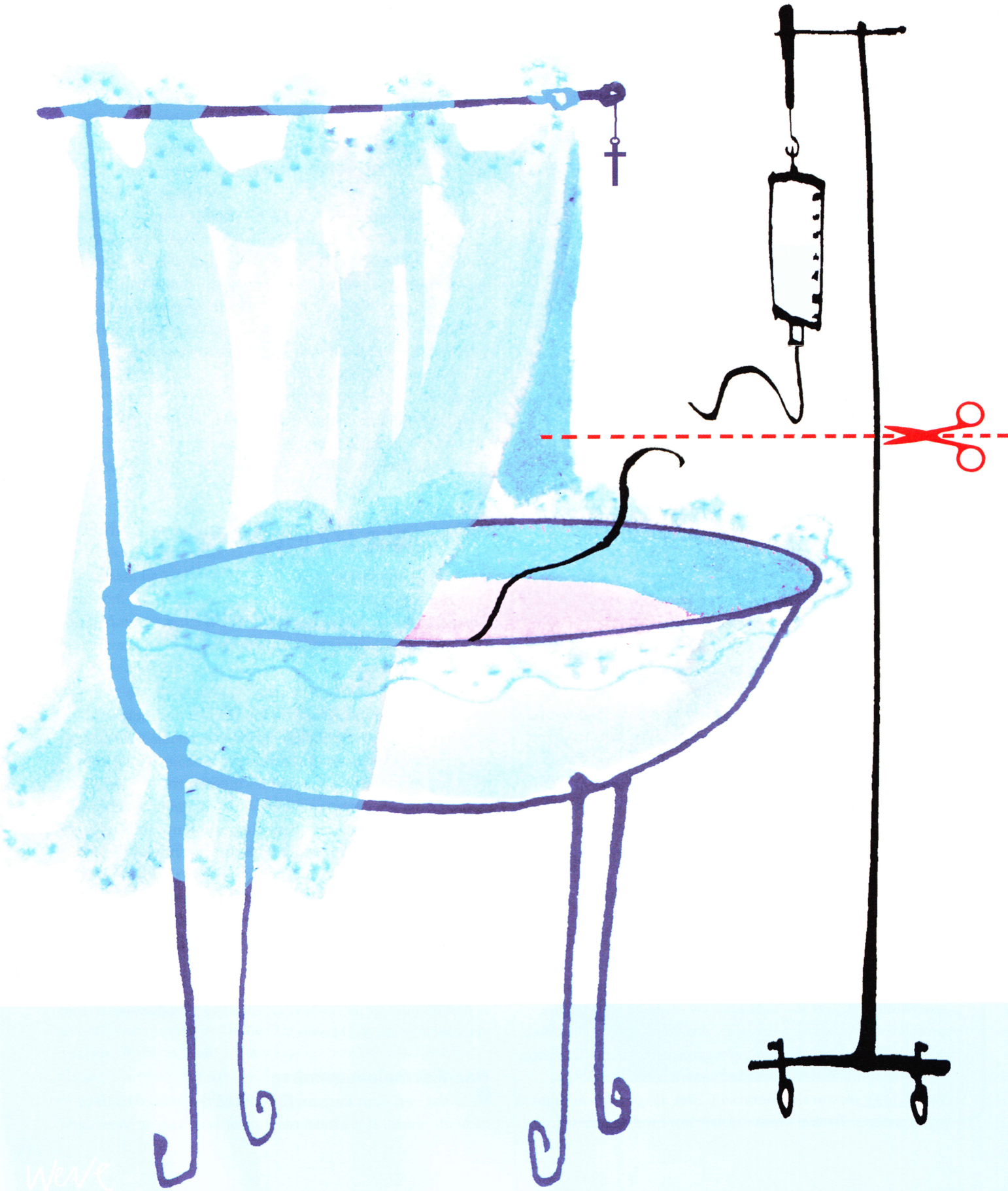
Als een pasgeborene ondraaglijk en uitzichtloos lijdt, kunnen ouders en artsen samen besluiten het leven van het kind te beëindigen. Bij veel ernstige afwijkingen is bij een baby van lijden nog geen sprake, maar zal dit in de toekomst wel het geval zijn. Moeten de regels verruimd worden?

Bij actieve levensbeëindiging krijgt een pasgeboren baby die ondraaglijk en uitzichtloos lijdt een dodelijke injectie. Artsen die het uitvoeren, moeten dat sinds 2007 melden aan een deskundigheidscommissie: de commissie Hubben. Die onderzoekt of aan alle criteria is voldaan. Was er bijvoorbeeld werkelijk sprake van actueel ondraaglijk en uitzichtloos lijden? Op basis van de bevindingen brengt de commissie een zwaarwegend advies uit aan de officier van justitie. Die vervolgt dan wel of niet.
Er waren destijds hoge verwachtingen van de nieuwe procedure; men voorspelde zo'n vijftien tot twintig meldingen per jaar. Veel meer dan vóór het bestaan van de commissie Hubben, toen artsen actieve levensbeëindiging nog rechtstreeks aan justitie moesten melden. In werkelijkheid is er sinds 2007 slechts één melding geweest. Artsen beschouwen de deskundigheidscommissie blijkbaar helemaal niet als de veilige brug naar justitie, zoals hij was bedoeld. Ze zijn nog steeds bang om voor moord vervolgd te worden. Voormalig staatssecretaris van VWS Jet Bussemaker en voorzitter van de commissie professor Joep Hubben suggereerden eind 2009 dat artsen actieve levensbeëindiging wél uitvoeren, maar niet melden. Artsen en ethici uit het Erasmus MC in Rotterdam geloven daar niks van, schrijven ze in *Medisch Contact* van 9 december 2009. Ethicus Gert van Dijk is een van hen. Van Dijk: 'In een academisch centrum buigt een team van meer dan twintig zorgverleners zich over het kind. Actieve levensbeëindiging kan in zo'n groep nooit onopgemerkt blijven.'

Versterven

Van Dijk en zijn collega's hebben een heel andere verklaring voor het uitblijven van meldingen. Als voortzetting van de medische behandeling zinloos is geworden, gaan artsen over op passieve levensbeëindiging. Ze grijpen

door Riëtte Duynstee | markant@vgn.org | illustratie Sylvia Weve



uitsluitend nog in om bijvoorbeeld pijn en benauwdheid te verhelpen. Als de pasgeborene op eigen kracht blijft ademhalen, wordt soms sondevoeding onthouden. Het kind versterft dan. Een arts die op deze wijze handelt, doet volgens de wet niets verkeerd.
In *de Volkskrant* van 19 januari 2010 schetsten Rotterdamse neonatologen een niet mis te verstaan beeld van verstervende baby's. Uitgemergelde zuigelingen met ingevallen wangen en diepliggende ogen, die heftig ademhalen vanwege de verzuring van het bloed. Gevoelens van honger en dorst worden met medicijnen geremd. De dood laat soms dagenlang op zich wachten. Ouders vinden dat hun stervende kind nodeloos lang strijd moet leveren. Maar artsen zeggen niet anders te kunnen; met actief beleid begeven ze zich op glad ijs.
Van Dijk: 'Omdat het noodzakelijke criterium "actueel lijden" niet van toepassing is bij veel van de pasgeborenen over wie wij hier spreken. Ze lijden helemaal niet. Bovendien zijn hun hersenfuncties soms zó aangedaan dat het de vraag is of ze überhaupt in staat zijn om te lijden. Ze zullen opgroeien zonder bewustzijn, zonder enig ontwikkelperspectief. Ze zijn blind en doof, zullen nooit hun lichaam kunnen bewegen en zullen nooit contact kunnen maken. Ze gaan een bestaan tegemoet van liggen en ademhalen. Maar van actueel lijden is doorgaans geen sprake.'

Toekomstig lijden

Artsen zoeken al veel langer naar criteria voor levensbeeindiging bij pasgeborenen. Die stonden vóór het bestaan van de commissie Hubben beschreven in het Groninger protocol. In dat protocol lagen afspraken tussen kinderartsen en juristen verankerd. Dus als een arts een melding deed - wat uit angst voor vervolging overigens heel weinig gebeurde - dan pakte de officier van justitie dat protocol erbij. In het Groninger protocol wordt helemaal geen onderscheid gemaakt tussen actueel of toekomstig lijden. Dus ook kinderen die volgens de arts en ouders een mensonwaardig bestaan wachtte, kwamen toen in aanmerking voor levensbeëindiging. Kinderen voor wie het leven in een later stadium een lijdensweg zou worden.
Het is de staatssecretaris van VWS geweest die bij de installatie van de commissie Hubben het woord 'actueel' heeft toegevoegd. Jurist en kinderarts Eduard Verhagen is één van de oprichters van het Groninger protocol. Hij heeft er destijds nadrukkelijk op gewezen dat het woord actueel het Groninger protocol ontkracht. Verhagen: 'Omdat het protocol was gebaseerd op rechtspraak', zegt hij. 'Daardoor was helder wat wel en niet verstaan werd onder uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Sinds het woord actueel is toegevoegd, is er verwarring ontstaan. Met als gevolg onenigheid onder artsen. De één vindt dat het kind wel aan de criteria voldoet, de ander vindt van niet. Dat kan ertoe leiden dat artsen ervoor kiezen de sondevoeding te staken. Dan overlijdt het kind aan wat sommigen versterven noemen.'

Wie lijdt?

Veel artsen pleiten er nu voor óók toekomstig lijden toe te voegen aan de criteria. Hans Reinders is hoogleraar ethiek aan de Vrije Universiteit waar hij ook de Bernard Lievegoed leerstoel bekleedt. Hij onderzoekt ethische kwesties rond de gehandicaptenzorg. Het verbaast hem altijd weer hoe er zonder schroom wordt gesproken over levensbeëindiging bij een ernstige handicap. Hij parkeert in deze discussie even de kinderen met veel fysieke pijn. Maar hij zou niet weten waarom 'toekomstig lijden' moet worden voorkomen bij kinderen van wie wordt aangenomen dat ze geen lijden ervaren. En wat wordt er verstaan onder toekomstig lijden? Hij vindt de term bijzonder vaag. Hij vraagt zich bovendien af om wiens lijden het hier gaat.
Reinders: 'Elke zwangere kan op kosten van de staat laten checken of het kind een handicap zal hebben. Het signaal dat we daarmee afgeven zegt voldoende. Het is de maatschappij die lijdt. We lijden onder het beeld dat we zelf maken over een handicap. We vinden het confronterend. Daarom creëren we een ondergrens van mensen die er niet mogen zijn.' De term mensonwaardig bestaan vindt hij niet van toepassing op het leven van kinderen zonder bewustzijn en zonder communicatie- en ontwikkelmogelijkheden. Er zijn voldoende voorbeelden van gezinnen waarbinnen zo'n kind een bron van liefde blijkt te zijn. In plaats van de regels voor actieve levensbeëindiging te verruimen, pleit hij voor een veel actievere begeleiding van ouders bij het acceptatieproces. 'Ouders in zulke situaties zijn bijzonder kwetsbaar. Ze moeten onder hoge druk onmogelijke beslissingen nemen. Gun ze in plaats daarvan de tijd om tot acceptatie te komen. Laat ze kennis maken met ouders die hetzelfde hebben meegemaakt, zodat ze kunnen zien dat er een omslagpunt kan komen.'

> 'Ouders moeten onder hoge druk onmogelijke beslissingen nemen'

Non-discriminatieverdrag

Er is nog een punt dat van tijd tot tijd ter sprake komt in deze discussie. Het kinderrechtenverdrag van de Verenigde

Naties verbiedt discriminatie op grond van een handicap. In hoeverre worden fundamentele grondrechten geschonden bij levensbeëindiging van kinderen met een zware handicap? Zoals recht op leven en op gezondheidszorg? Dat onderzocht in 2006 jurist Jo Dorscheidt van de universiteit van Groningen. Hij pleitte er destijds voor de verbodsnorm toe te voegen aan de criteria voor actieve levensbeëindiging. Zodat wordt voorkomen dat bepaalde vooronderstellingen een rol gaan spelen bij de besluitvorming. Zoals: 'Het moet zwaar zijn te leven met zo'n handicap'. Hoogleraar gezondheidsrecht Joep Hubben was een van zijn promotoren. Gert van Dijk begrijpt volstrekt niet wat Dorscheidt bedoelt. 'Bij een handicap denk ik aan bijvoorbeeld een kind in een rolstoel. Aan kinderen die ondanks hun handicap volop in het leven staan. Dit gaat over een heel andere categorie.' Eduard Verhagen daarentegen vindt dat Dorscheidt de spijker op zijn kop slaat. Verhagen: 'In die zin dat een arts die levensbeëindiging overweegt zich altijd moet afvragen of het op terechte gronden gebeurt. Oók bij de naar schatting vierhonderd pasgeborenen die elk jaar van de beademing worden gehaald omdat medisch handelen zinloos of kansloos is geworden.'

Behoefte aan helderheid

Van Dijk en zijn collega's vragen de commissie Hubben in hun artikel in *Medisch Contact* na te denken over de vraag of toekomstig lijden een rol mag spelen bij de besluitvorming. Maar ze vragen ook antwoord op wat de commissie onder levensbeëindiging verstaat. Van Dijk: 'Als kinderen van de beademing worden gehaald, dienen artsen soms spierverslappers en pijnstillers toe om benauwdheid te voorkomen. Ze vinden dat het hoort bij zorgvuldig handelen bij palliatief beleid. Het kan zijn dat een kind daardoor net iets eerder overlijdt. Bedoelt Hubben dát misschien als hij zegt dat artsen actieve levensbeëindiging niet melden? Artsen willen daarover helderheid. Zodat ze weten waar ze aan toe zijn.'

Vóór 2007 is gebleken dat artsen uitsluitend meldden als er jurisprudentie was over een zaak. Dat heeft nog tot veel ophef geleid, toen bleek dat er enkel meldingen waren van kinderen met spina bifida. Denkt van Dijk dat helderheid en verruiming van de regels nu wel leiden tot meer actieve levensbeëindiging, en dus minder versterven en meer meldingen bij de commissie Hubben? Van Dijk houdt een slag om de arm: 'De voorzitter van de deskundigheidscommissie is een jurist. Juristen zijn geneigd zwart-wit te denken. Wellicht gaan artsen eerder over op actief beleid als de voorzitter een arts is. Iemand die uit ervaring de complexiteit van alledag doorziet.'