

Standpunt over levensbeëindiging pasgeborenen is niet evenwichtig

KNMG geeft lijden van ouders

Als een baby afwijkingen heeft waardoor die ernstig lijdt en spoedig zal overlijden, kan een arts besluiten om de behandeling te staken. In een standpunt van de KNMG is ten onrechte ook het 'lijden van ouders' meegenomen als zelfstandige overweging, vinden kinderarts Dick Mul en ethicus Theo Boer.



Onlangs verscheen van artsenorganisatie KNMG het standpunt *Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen*. Hierin geeft de KNMG handvatten aan artsen hoe te handelen als verder behandelen bij een baby medisch zinloos is geworden.

Het document heeft als doel 'het besluitvormingsproces van artsen over het levenseinde van zieke pasgeborenen inzichtelijk te maken voor ouders en samenleving'. En om duidelijk te krijgen 'wat zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde inhoudt'.

Het rapport roept diverse vragen op. Om te beginnen is niet op voorhand duidelijk over welke groep pasgeborenen het gaat. Aan de ene kant lijkt het te gaan over kinderen die toch niet meer 'te redden zijn': medici hebben wel een behandeling ingezet in de hoop dat het kind er uiteindelijk bovenop zou komen, maar de behandeling is ineffectief en zinloos. Het kind zal sowieso overlijden en de vraag van het rapport is: mogen wij dat overlijden versnellen?

Aan de andere kant lijkt het over een grotere groep kinderen te gaan: kinderen namelijk bij

wie de behandeling wel is aangeslagen en die (min of meer) zelfstandig kunnen overleven, maar die een leven van ernstig lijden tegemoet gaan. Hier is dus een situatie zonder acute stervensfase. Op die laatste groep komen wij aan het slot van dit artikel nog terug.

Spierverslappers

In dit artikel gaan wij ervan uit dat het KNMG-standpunt zich tot de eerste categorie beperkt: kinderen die feitelijk al stervende zijn, of kinderen met een zo geringe levenskans en die zo ernstig lijden, dat doorbehandelen alleen maar lijden en ellende toevoegt. De beslissing om het kind niet te behandelen is al genomen (of je die beslissing nu billijkt of niet), het kind zal onherroepelijk sterven.

Over deze groep patiëntjes zegt het standpunt het volgende: 'Een te langdurig stervensproces waarbij het *gaspen* (= naar adem happen) aanhoudt kan bij de ouders ernstig lijden veroorzaken en kan een gerechtvaardigde reden zijn om het leven opzettelijk te beëindigen.'

De commissie beargumenteert dit onder andere met de opmerking dat 'Het rekening houden met het lijden van de ouders

en het lijden dat zij aanwezig achten te zijn bij hun kind mogelijk kan bijdragen aan hun rouwverwerking.'

Concreet denkt de KNMG hier bij levensbeëindiging aan het toedienen van spierverslappers die het ademen onmogelijk maken. Nu worden bij heel kleine baby's buiten de stervensfase wel vaker spierverslappers toegediend, bijvoorbeeld wanneer hun eigen beperkte ademhaling de werking

kan volgens de KNMG ook in die gevallen soms besloten worden om spierverslappers toe te dienen in de stervensfase. Hier is de verbinding tussen de toediening van dit middel en de intentie om het leven te beëindigen nog directer en is melding dus nog belangrijker.

Het toedienen van spierverslappers is waarschijnlijk een praktijk die al langer gebeurde maar aangemerkt werd als een

De KNMG doet er goed aan het lijden van de ouders als zelfstandige overweging te schrappen

van de beademingsmachine verstoort of om doorgaande epileptische aanvallen te stoppen. Wordt de beademing uitgezet om het kind te laten sterven, en tegelijkertijd gestopt met het toedienen van de spierverslappers, dan kan het echter zijn dat het kind alsnog gaat ademen.

Voortgezette toediening van spierverslappers zou in die gevallen voorkomen dat een kindje lange tijd naar adem blijft happen. Kreeg een kind eerder geen spierverslappers toegediend, dan

vorm van stervensbegeleiding en dus niet als levensbeëindigend handelen. In het huidige rapport wordt deze praktijk openlijk benoemd en als uiterst middel gerechtvaardigd geacht. In die zin is het rapport een waardevol voorbeeld van de transparantie waar we in Nederland zo trots op zijn.

Ouders

Waardevol in het rapport is ook dat gepleit wordt voor een goede voorbereiding van ouders op het aanstaande overlijden, en een

goede begeleiding van de ouders. De situaties waar het hier over gaat, zijn voor ouders doorgaans buitengewoon tragisch en droevig.

Toch bleef kritiek niet uit. In *Trouw* van 28 juni noemde voorzitter Wilma Duijst van het Forensisch Medisch Genootschap het een brug te ver dat het lijden van anderen, namelijk de ouders, mee mag wegen bij het actief beëindigen van een leven. Het zou een veel bredere discussie openen of lijden van de familie en naasten (bijvoorbeeld bij volwassenen met dementie of comateuze patiënten) mag meewegen in een besluit tot levensbeëindiging. Ook NPV-directeur Ruth Seldenrijk gebruikte dit hellend vlakargument in een eerste reactie.

Nu is het natuurlijk de vraag wat we bedoelen met 'het lijden van de ouders'. Ten eerste kunnen ouders lijden omdat zij het kind zien lijden. Daar kun je verschillende vragen bij stellen: op grond van welke verschijnselen weet men dat het kind inderdaad lijdt?

Zijn ouders voldoende toegerust om verschijnselen goed te kunnen interpreteren? En een vraag daarvoor: hoe zeker kunnen artsen bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen lijden