

NIET LIJDEN OUDERS, KIND CENTRAAL

... Niet het lijden van de ouders, maar het welzijn van het kind dient in het middelpunt te staan bij medische beslissingen rond het levenseinde van pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen.

Hoe moet je als arts handelen wanneer verder behandelen bij een baby medisch zinloos is geworden? Daarover heeft de artsorganisatie KNMG afgelopen maand haar standpunt bepaald. Doel is '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 bij wie de behandeling wel is aangeslagen en die (min of meer) zelfstandig kunnen overleven, maar een leven van ernstig lijden tegemoet gaan.

geringe levenskans

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 de KNMG: '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'.

spierverlappers

Concreet denkt de KNMG hier bij levensbeëindiging aan het toedienen van spierverlappers die het ademen onmogelijk maken. Nu worden bij heel kleine baby's buiten de stervensfase wel vaker spierverlappers toegediend, bijvoorbeeld wanneer hun eigen beperkte ademhaling de werking 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 spierverlappers, dan kan het echter zijn dat het kind alsnog gaat ademen. Voortgezette toediening van spierverlappers zou in die gevallen voorkomen dat een kindje lange tijd naar adem blijft happen.

Kreeg een kind eerder geen spierverlappers toegediend, dan kan volgens de KNMG ook in die gevallen soms besloten worden om spierverlappers toe te dienen in de stervensfase. Hier is de verbinding tussen de toediening van dit



De belangrijkste vragen op het gebied van levensbeëindiging bij pasgeborenen liggen bij die gevallen waarbij kinderen niet in de stervensfase zijn: kinderen die niet sterven, maar wel 'ondraaglijk' lijden.

middel en de intentie om het leven te beëindigen nog directer en is melding dus nog belangrijker.

Het toedienen van spierverlappers is waarschijnlijk een praktijk die al langer bestond, maar aangemerkt werd als een 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. Waardevol in het rapport is ook dat gepleit wordt voor een goede voorbereiding en begeleiding van ouders op het aanstaande overlijden en stervensproces. 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 – de ouders – mag meewe-

gen 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 vlak-argument in een eerste reactie. Nu is het natuurlijk de vraag wat bedoeld wordt 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 objectiveren? Op dit punt verschillen deskundigen nog sterk van mening en dat komt onvoldoende terug in het standpunt. Hoe dan ook, je kunt in dit geval nog steeds zeggen dat de basis voor de beslissing ligt in het lijden van het kind.

actieve levensbeëindiging

Maar het kan, ten tweede, ook zijn dat het kind nauwelijks of niet lijdt (bijvoorbeeld omdat het comateus is), maar dat de ouders het trage stervensproces of bepaalde verschijnselen niet meer kunnen aanzien en er dus vooral of uitsluitend zélf onder lijden. In dat geval is het lijden van de ouders de primaire, en volgens het rapport een gerechtvaardigde, reden voor de actieve levensbeëindiging.

Met de ruimte die het rapport laat voor deze laatste mogelijkheid wordt een lijn gepasseerd. Of hier een term als het 'hellend vlak' op zijn plaats is, valt nog te bezien. Maar we moeten ook niet doen alsof er tussen beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen en die bij ouderen geen enkele parallel zou bestaan. Ook bij andere patiënten kan een ziekte- en stervensproces dermate lang duren dat familieleden hierdoor getraumatiseerd dreigen te raken. Een euthanasieverzoek bij bijvoorbeeld kankerpatiënten is in nogal wat gevallen mede ingegeven door de wens om de naasten een langdurig sterfbed te besparen. Ook komt het voor dat mensen palliatieve sedatie weigeren omdat zij niet willen dat hun familieleden dan met een onvoorspelbaar lang sterfbed worden geconfronteerd.

Inderdaad is ook de vrees van critici niet helemaal uit te sluiten dat bij bijvoorbeeld dementerenden en comateuze patiënten in een terminale fase de toediening van een euthanaticum een klein duwtje kan zijn om de naasten voor een mentale ineenstorting te behoeden. Hoe begrijpelijk ook, die weg moeten we niet op gaan. De KNMG zou er goed aan doen het lijden van de ouders als zelfstandige overweging uit het rapport te schrappen. Het maximale comfort van het kind zelf dient in het middelpunt van de overwegingen te staan.

belangrijkste vragen

Zoals gezegd gaat dit rapport over een heel kleine groep kinderen. De belangrijkste vragen op het gebied van levensbeëindiging bij pasgeborenen liggen bij die gevallen waarbij kinderen niet in de stervensfase zijn: 'kinderen die niet sterven, maar wel ondraaglijk lijden' en waarbij over levensbeëindiging wordt gesproken. Ook in deze groep zijn er die grote controverse over wat dan ondraaglijk is (en wat daaraan gedaan kan worden), hoe lijden omschreven en gemeten kan worden, en welke rol toekomstig lijden of toekomstige kwaliteit van leven speelt bij beslissingen over leven en dood. Onze indruk uit de huidige discussie is dat die twee kampen nog onvoldoende met elkaar in gesprek zijn. Het zou goed zijn om toekomstige commissies breder samen te stellen wanneer zij adviseren over deze problematiek.

►► Van de hand van dr. D. Mul en dr. T.A. Boer verscheen eind vorig jaar in de Lindeboomreeks het boek 'Goede zorg. Christelijk geïnspireerde ethiek van geval tot geval' (Buijten en Schipperheijn).