

Actieve levensbeëindiging van pasgeborenen ethisch onacceptabel

Pro Vita Humana, 2005, 12(5), p. 134-136

door mgr.dr W.J. Eijk, bisschop van Groningen, medicus en referent voor medisch-ethische kwesties namens de Nederlandse Bisschoppenconferentie



Hij schreef bijgaande opiniebijdrage over recente ontwikkelingen rond het eerder veel besproken 'Groninger protocol'. Hij spreekt zijn zorgen uit over de dreigende afgrond waarop Nederland afstevent.

Het was enkele weken geleden nauwelijks opgemerkt nieuws: de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) heeft het zogeheten 'Groningse protocol' voor de actieve levensbeëindiging van ernstig zieke pasgeborenen omarmd. De NVK hoopt nu dat ook staatssecretaris Ross-Van Dorp het protocol zal overnemen. Hopelijk zal de staatssecretaris dat niet doen en een streep trekken bij de voortschrijdende verruiming van de Nederlandse praktijk rond euthanasie en actieve levensbeëindiging. Volgens sommigen is er in Nederland van een gladde of glijdende helling geen sprake; in werkelijkheid dreigt deze praktijk in ons land een afgrond zonder bodem te worden.

Beroering

Het Academisch Ziekenhuis in Groningen (UMCG) zorgde vorig jaar nog voor veel, vooral internationale beroering door te melden dat het een protocol rond pasgeborenen had opgesteld in samenspraak met het openbaar ministerie. Dit protocol voorziet in een procedure die dient om de actieve levensbeëindiging van jonge kinderen, die ondraaglijk lijden aan een onbehandelbare aandoening, zo zorgvuldig mogelijk te doen verlopen. De NKV hoopt dat dit protocol een eerste stap is naar een wettelijke regeling.

Het is de bekende Nederlandse pretentie: in ons land regelen we alles netjes, transparant en zorgvuldig, wat in andere landen in het verborgene gebeurt. Het gaat echter in de ethiek niet alleen om zorgvuldige procedures, zelfs niet in de eerste plaats. Een ethisch laakbare handeling kan heel zorgvuldig zijn voorbereid en uitgevoerd, maar dat maakt die handeling nog niet ethisch aanvaardbaar. Daarom moet de vraag voorop staan of wat feitelijk gebeurt, namelijk dat aan het leven van een mens een einde wordt gemaakt, met of zonder diens instemming, ethisch aanvaardbaar is.

Twee bakens

In de Nederlandse discussie over euthanasie koerste men lang op twee bakens: het zelfbeschikkingsrecht van ieder mens, ook inzake leven en dood, en de aantasting van de kwaliteit van het leven door ondraaglijk geacht lijden. Het eerste principe vormt het belangrijkste fundament voor de Nederlandse euthanasiewetgeving (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding uit 2001): in de procedure staat voorop dat de eigen wil van degene die om euthanasie vraagt, getoetst en vastgesteld moet worden. Zonder uitdrukkelijk verzoek van betrokkene, is euthanasie niet mogelijk.

Aanvankelijk ging de discussie alleen over euthanasie of hulp bij suïcide naar aanleiding van ernstige, ongeneeslijke ziekten. Het bleek evenwel niet voldoende. Zo gaf de zaak Chabot in 1994 de aanzet tot een debat over hulp bij zelfdoding bij patiënten die lijden aan een psychiatrische aandoening. Dit betekende al een behoorlijke uitbreiding van de redenen waarom euthanasie of hulp bij suïcide legaal zou moeten kunnen plaatsvinden.

'Hellend vlak'

Tot zover ging het echter alleen nog om de zelfgekozen dood. Nu door het Universitair Medisch Centrum Groningen de actieve levensbeëindiging van pasgeborenen op de agenda is gezet, is daar verandering in gekomen: we kunnen een doorbraak signaleren, omdat het gaat om levensbeëindiging bij mensen die geen verzoek daartoe hebben gedaan of hun instemming ermee tot uiting kunnen brengen.

Dat er in ons land geen sprake zou zijn van een 'hellend vlak', is daarom een onbegrijpelijke stelling. Waar aanvankelijk de grootste nadruk lag op het zelfbeschikkingsrecht van iemand met een ernstige somatische aandoening en een zekere dood in het vooruitzicht, wordt het accent inmiddels steeds vaker verschoven naar de 'kwaliteit van leven'. Nu niet meer in het verlengde van het recht van een mens om over eigen leven en dood te beslissen, maar als criterium voor anderen om over iemands leven en dood te beschikken.

Syndroom van Down

Alhoewel veel mensen wellicht een beeld hebben van wat zij persoonlijk beschouwen als een 'ondergrens' voor een nog waardevol menselijk bestaan, en dat bijvoorbeeld als basis nemen voor een euthanasieverklaring, is het objectiveren en legaliseren van dergelijke grenzen voor actieve levensbeëindiging – zeker wanneer het gaat om het leven van anderen – een bijzonder heikele zaak.

Dit komt misschien het beste naar voren bij het syndroom van Down. Het hebben van dit syndroom vinden sommigen kennelijk zo ernstig dat zij zelfs een (voor de ongeboren vrucht niet ongevaarlijke) vlokkentest voor iedere zwangere vrouw zouden willen, om maar te voorkomen dat er Down-kinderen komen.

Dat deze test alleen leidt tot meer informatie om een verantwoorde keuze te maken, houdt in de praktijk geen stand. Een vlokkentest die het Down syndroom aantoonde, leidt vrijwel altijd tot beëindiging van de zwangerschap. Tegelijk is er geen enkel bewijs dat mensen die het syndroom van Down hebben, of hun ouders, aanzienlijk in hun kwaliteit van leven worden aangetast. Is het niet merkwaardig dat heel Nederland smelt bij het zien van de Josti-band, terwijl tegelijkertijd alles wordt gedaan om het leven te voorkomen van mensen met ditzelfde syndroom?

Spina bifida

Ook bij het actief beëindigen van het leven van pasgeborenen zijn bepaalde verwachtingen over de kwaliteit van een toekomstig leven doorslaggevend. Dat is dikwijls discutabel. Uit recente publicaties blijkt dat tussen 1997 en 2004 in Nederland 22 gevallen van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen zijn gemeld. In alle gevallen was er sprake van spina bifida ('open ruggetje') met of zonder complicaties.

Terwijl een aantal artsen spina bifida ziet als een reden voor actieve levensbeëindiging, wijzen andere artsen in Nederland en daarbuiten op mensen die met deze aandoening een weliswaar aangepast maar waardevol leven leiden. Ook volwassenen met een spina bifida hebben ertegen geprotesteerd dat hun leven niet levenswaardig kon worden geacht. Kennelijk is er dus sprake van verschillen in inschatting van de aantasting van de levenskwaliteit door deze aandoening, zowel van de kant van artsen als die van patiënten.

Maar wat betekent dat voor ouders die blind varen op een arts, wanneer deze tot actieve levensbeëindiging adviseert terwijl een andere arts dat níet zou doen? En zou het syndroom van Down, dat voor veel mensen kennelijk reden is om zwangerschapsbeëindiging te prefereren, ook een reden mogen zijn voor actieve levensbeëindiging wanneer het kind inmiddels geboren is?

'Palliatieve sedatie'

Het oordeel dat alléén actieve levensbeëindiging nog een einde aan het lijden kan maken, is minder objectief dan het Groningse protocol wil doen geloven. Tenminste denken veel artsen over de hele wereld daar fundamenteel anders over. Ook omdat er inmiddels veel meer mogelijkheden bestaan voor effectieve

pijnbestrijding.

Wanneer pijn op geen enkele wijze valt te bestrijden, kunnen zware pijnstillende middelen in zulke hoge doses worden toegediend, dat het bewustzijn gedeeltelijk of zelfs geheel wordt onderdrukt. Dit noemt men 'palliatieve sedatie'. Deze sedatie kan leiden tot een versnelling van het levenseinde. Dit is echter geen opzettelijke levensbeëindiging, maar een bijwerking van de behandeling, mits de dosering van de toegediende pijnstillers en sedativa is afgestemd op wat nodig is om het lijden draaglijk te maken.

Ook met het oog op de ouders zou alles op alles gezet moeten worden om ernstig zieke pasgeborenen zonder pijn te laten leven en eventueel te laten sterven, in plaats van ouders te adviseren om groen licht te geven aan het actief beëindigen van het leven van hun baby.

Fundamenteel goed

Actieve levensbeëindiging is niet het elimineren van het lijden, maar het elimineren van de mens die lijdt. De primaire vraag is daarom: mag men het leven van mensen beëindigen om aan hun lijden een einde te maken? Het menselijk leven is vanaf de conceptie tot de dood een essentiële waarde: het is nooit een middel tot een doel. Het mag daarom niet worden beëindigd om aan het lijden een einde te maken. Het leven van de mens is een fundamenteel goed; de waarde ervan laat zich niet aflezen aan de hand van wetenschappelijke criteria, medische indicaties of de maatstaven van het utiliteitsdenken.

Kwaliteit van leven

In alle tijden zijn kinderen geboren met vreselijke aandoeningen. Dit is wellicht het meest aangrijpende dat een mens, als ouder, kan overkomen. Ouders en artsen hebben daarom in alle tijden voor de vraag gestaan wat zij voor pasgeborenen met ernstige aandoeningen konden doen. Ook de aandoeningen waarmee Nederlandse kinderartsen te maken hebben, zijn niet nieuw of uniek. Een verschil is echter wel dat in vroeger tijden deze aandoeningen dikwijls de dood tot gevolg hadden, terwijl heden ten dage pasgeborenen ondanks ernstige handicaps door de toepassing van moderne medische technieken vaak in leven blijven.

De discussie die door het Groningse Protocol is opgeroepen, wordt daarom mede gevoed door medische technologie waardoor dat sterven aan ernstige aandoeningen minder vanzelfsprekend is geworden. Pasgeborenen kunnen al vanaf 24 weken in leven worden gehouden, maar de kwaliteit van leven is in een aantal gevallen bijzonder laag, zo geven sommige kinderartsen ook toe.

Wanneer nieuwe medische technologie lijden toevoegt, in plaats van vermindert, moeten we ons de vraag stellen of die ontwikkelingen wel gewenst zijn. Zeker wanneer een leven dat alleen door medische technieken mogelijk gemaakt wordt, alleen door een actief ingrijpen beëindigd kan worden. Alle heroïek om het leven te redden ondermijnt dan uiteindelijk de bescherming van het leven.

Redelijke verhouding

Artsen hoeven niet alles uit de kast te halen om mensen in leven te houden. Dat geldt ook voor pasgeborenen. Wanneer de voor- en de nadelen van een behandeling niet meer in een redelijke verhouding tot elkaar staan, mag of moet men zelfs ervan afzien, ook al zal dat het overlijden van de patiënt ten gevolge hebben.

Gelukkig bestaan er steeds meer middelen om pijn te bestrijden. Dat maakt het lijden van een pasgeborene met ernstige aandoeningen draaglijker en humaner, ook als de dood het onvermijdelijke gevolg is. Actieve levensbeëindiging van pasgeborenen is géén humaan middel en leidt tot verdere uitholling van de waarde van de fundamentele beschermwaardigheid van ieder mensenleven.

Dit artikel is eerder verschenen bij Rkkerk.nl 3 (2005), nr. 12, pp. 21-23

Overgenomen met toestemming van [Pro Vita Humana](http://ProVitaHumana.nl) en Rkkerk.nl.