Open ruggetje is geen reden tot levensbeëindiging

door Ben van de Venn
Katholiek Nieuwsblad, 16 juni 2006

KatholiekNieuwsblad

Volgens het Groninger Protocol mogen artsen een ernstig gehandicapte pasgeborene, bijvoorbeeld met een open ruggetje, onder bepaalde voorwaarden doden. Over de zin van het protocol en de toetsing rijzen ernstige vragen.

Josepheo Dergent is geboren met een dwarslaesie die ertoe leidt dat hij volledig verlamd is. De artsen zijn van mening dat het kind geen toekomst heeft en dat het beter is dat hij zal overlijden. Het medisch dossier meldt dat “verder medisch handelen zinloos is”. Daarmee zijn de ouders het niet eens. De artsen zetten echter door en via de Raad van de Kinderbescherming worden de ouders tijdelijk uit het ouderlijk gezag gezet. In het op 2 maart uitgezonden tv-programma Zembla is dit een van de voorbeelden van een conflict tussen ouders en artsen bij de beslissing over leven en dood van pasgeboren ernstig gehandicapte kinderen.

Ook het tegenovergestelde geval komt voor in het programma. Jonathan Spierenburg komt ter wereld met het syndroom van Charge, een ernstige ongeneeslijke aandoening. In dit geval was het de moeder die het beter vond als de artsen staakten met het behandelen van het jongetje. “Als moeder wil je je kind koesteren en beschermen”, vertelt ze. “Ik had het gevoel dat ik hem niet meer kon beschermen.” Ook vond zij dat “niet alles wat er aan technische middelen is, ook gebruikt moet worden”. Uiteindelijk zwichtte zij voor het dreigement dat ze tijdelijk uit de ouderlijke macht gezet zou worden. “Dan heb je het gevoel dat je geen goede moeder bent.”

Dilemma
Uit deze beide gevallen spreekt het schrijnende dilemma dat opdoemt bij pasgeboren, ernstig gehandicapte kinderen. Ook blijkt dat het verzoek van de ouders niet doorslaggevend is. Uiteindelijk is de praktijk dat de arts de baas is; hij is medisch eindverantwoordelijk. Alleen bij actieve levensbeëindiging is de instemming van de ouders nodig.

Tot zover de gangbare praktijk. Maar aangezien het hier gaat om levensbeëindiging zonder verzoek is er ook een strafrechtelijke kant aan. Het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde van begin 2005 analyseerde alle 22 meldingen van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen tussen 1997 en 2004. De bevindingen vormen de basis voor het beroemde Groningse Protocol, dat in het buitenland zoveel weerstand oproept. Daarin besluit/ belooft het Openbaar Ministerie artsen die het leven beëindigen van ernstig zieke pasgeborenen onder bepaalde voorwaarden niet te zullen vervolgen voor moord. De Koninklijke Nederlandse Maatschappij voor Geneeskunde neemt dit protocol over, maar er blijven veel vragen bestaan over de strafrechtelijke beoordeling. Najaar 2006 willen minister Donner en staatssecretaris Ross een Centrale Toetsingscommissie Levensbeëindiging bij Pasgeborenen instellen. De Nederlandse Artsen Vereniging organiseerde afgelopen zaterdag een symposium om die toetsing onder de loep te nemen.

‘Uitzichtloos lijden’
Uitgangspunt van het symposium was de uitkomst van de genoemde studie naar de 22 gemelde gevallen van levensbeëindiging. Ter motivering voerden de betrokken artsen indertijd aan “uitzichtloos en ondraaglijk lijden, acuut en chronisch, waarbij het onmogelijk was om het lijden op een alternatieve, medisch verantwoorde wijze te verminderen”.

Opvallend was dat het in alle gevallen over kinderen ging die leden aan spina bifida (open ruggetje). Welnu de Rotterdamse neurochirurg T. de Jong, specialist in kinderen met spina bifida, plaatste grote vraagtekens bij de noodzaak tot levensbeëindiging van deze kinderen. Er is bij deze aandoening geen sprake van “uitzichtloos

lijden", is zijn overtuiging. "Het is zelfs de vraag of deze kinderen wel lijden. Ik ken ze niet. Verplegers herkennen het niet. Trouwens, wij medici weten veel over geneeskunde, maar over lijden weten we niet veel. Kinderen met open ruggetje moet je in principe behandelen als iedere andere patiënt met een ernstige aandoening. De gedachte dat palliatieve zorg niet afdoende is, komt mij wezensvreemd voor. Maar mocht dat het geval zijn dan kan sederen (in diepe slaap brengen – red.) uitkomst bieden. Elke noodzaak tot doden is afwezig."

Met elkaar oneens

Een moeilijker te grijpen probleem is dat er in Nederland verschillende 'scholen' bestaan. Een gehandicapt kind heeft in Nijmegen of Rotterdam een grotere kans te overleven dan in Groningen. De huisarts Martien Bac, voorzitter van de Christian Medical Fellowship in Nederland, geeft in Trouw het voorbeeld van een kind met een open rug dat in Groningen niet werd behandeld en later in Nijmegen wel. In Groningen vertelde men de ouders dat er wel vijftig operaties nodig waren. Het nu driejarige jongetje werd in Nijmegen alles bij elkaar twee keer geopereerd. Het komt erop neer dat we in Nederland zo'n honderd ziekenhuizen hebben en dus honderd ethische commissies. En die zijn het vaak met elkaar oneens. Een kreet als 'heersend medisch inzicht' die de toetsingsprocedure hanteert, is dus een farce.

Toetsing achteraf

De nieuwe toetsingsprocedure schrijft voor dat een arts een onafhankelijke collega moet raadplegen voordat hij tot levensbeëindiging overgaat. En dat mag niet zomaar een collega van een deur verder zijn; het moet een competente arts zijn die in een schriftelijke verklaring zijn advies neerlegt.

De discussie daarna spitste zich toe op de vraag of een toetsing achteraf, zoals de nieuwe procedure voorschrijft, wel zo zinvol is. In het toetsen achteraf neem je het risico dat er een onschuldig slachtoffer valt. Bij toetsing vooraf is die kans veel kleiner. Als er een brede medisch-ethische discussie vooraf plaatsvindt, heb je nog altijd de mogelijkheid tot kiezen. "Bij toetsing achteraf legaliseer je in feite een vergissing", meende een van de deelnemers.

Nog fundamenteler was de vraag of er wel een nieuwe toetsingscommissie nodig is. De palliatieve zorg neemt nu eindelijk ook in Nederland met sprongen toe. Daarom is het nu eigenlijk al zo dat alle lijden van pasgeborenen weggenomen kan worden. Waar is die commissie dan nog voor nodig?

Nog fundamenteler was de opmerking van de congresdeelnemer die vond dat alle biologische leven op heroïsche manier beschermd moest worden en dat we rekening moeten houden met de natuurwet. "Het begint met het omhakken van een boom en het eindigt met de atoombom."

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.