

GEHANDICAPTE BEELDVORMING

Spina bifida geen vanzelfsprekende reden tot abstinierend beleid

De toekomst van een kind met spina bifida zou dermatemensonwaardig zijn dat zwangerschapsafbreking of niet-behandelen is te rechtvaardigen. Maar is dat wel zo? Een realistische en volledige beeldvorming over deze aandoening is dringend gewenst.

T.H.R. DE JONG
K.M. BREUKER
B.J. KRUIT

Spina bifida is al jaren onderwerp van een professionele discussie die zich onder andere richt op het verloop op de prenatale diagnose (zwangerschapsafbreking vóór en na 24 weken), op het al dan niet starten van behandeling na de geboorte en op (actieve) levensbeëindiging (zie het recente pleidooi van de KNMG voor een zorgvuldige toetsingsprocedure).¹⁻²⁵ Aan deze discussie willen wij bijdragen door een realistischer en vollediger beeld te schetsen dan vaak het geval is.

SOMBER

Alhoewel een vergelijkbare discussie kan worden gevoerd met betrekking tot het Downsyndroom, beperken we ons tot spina bifida.²⁶

Indien vóór de 24ste zwangerschapsweek spina bifida wordt vastgesteld,

wordt in Nederland in ruim 90 procent van de gevallen besloten de zwangerschap te beëindigen.²⁷ Blijkbaar is over deze aandoening een dermate somber beeld ontstaan dat in vrijwel alle gevallen een aanvankelijk gewenst kind alsnog als ongewenst wordt ervaren.

Ook in het delicate beslissingsproces rond het al dan niet starten van de behandeling van pasgeborenen met spina bifida speelt deze beeldvorming een belangrijke rol en ook dan wordt volgens mondelinge mededelingen opvallend vaak besloten tot een abstinierend beleid, passief dan wel actief.

FEITEN

Hoewel volgens sommigen een leven met spina bifida dermatemensonwaardig is dat dit beter pre- of postnataal kan worden beëindigd dan wel dat men terughoudend moet zijn met behandeling, is het maar de vraag of deze visie door feiten wordt onderbouwd. Vaak betreft het vitale neonaten die niet lijden en die later in staat zijn tot normale intermenselijke communicatie, waarbij het uiteraard wel

zo is dat zij in meer of mindere mate zullen worden beperkt door neurologische uitvalsverschijnselen en eventuele geassocieerde afwijkingen.

Hieronder volgen enkele gegevens uit langetermijnstudies, waarbij moet

Het recht om anders te zijn

worden aangetekend dat de medische zorg voor deze mensen de laatste decennia aanzienlijk is verbeterd, zodat de percentages momenteel wellicht hoger zijn.

De overleving van spina-bifidapatiënten varieert van 50 procent (35 jaar)²⁸ via 50-70 procent (meer dan 20 jaar)²⁹ tot 82 procent (9 jaar).³⁰ Van de overlevenden heeft 60 à 70 procent een normale intelligentie en volgt normaal onderwijs;^{29 31} 20 tot 55 procent is ambulante.^{28 30 31} Ruim de helft is >>

CASUS

Als in een perifere ziekenhuis bij een pasgeborene een spina bifida (hoog lumbaal gelokaliseerd, 6 cm diameter; gecompliceerd door een matige hydrocephalus) is vastgesteld, wordt het kind volgens het lokale verwijzingspatroon overgeplaatst naar de afdeling Kinderneurochirurgie van het academisch ziekenhuis. Hier voert de dienstdoende neurochirurg een eerste informatief gesprek met de ouders waarbij ook de medische consequenties aan de orde komen.

De ouders zijn ten einde raad: tijdens de zwangerschap was een echo gemaakt en hierop werden geen afwijkingen gezien. Ze geven aan dat, als ze vóór de 24ste zwangerschapsweek op de hoogte waren geweest van de afwijking, ze zonder twijfel voor abortus hadden gekozen. Gezien de geconstateerde afwijkingen is het voor hen ook nu de vraag of hun kind wel verder moet leven.

De volgende dag vindt een vervolgesprek plaats waarbij diverse aspecten nog eens de revue passeren. De ouders geven hierbij te kennen dat, nu ze hun vitale kind één dag in levenden lijve hebben ervaren, hun mening is veranderd: ze willen dat hun kind, indien mogelijk, wordt behandeld. Na het gebruikelijke overleg binnen het spina-bifidateam wordt besloten om aan de wens van de ouders gehoor te geven: de laesie wordt gesloten en een week later wordt een drain geplaatst om het waterhoofd te behandelen. ■

DE FOTO IS HELAAS
NIET BESCHIKBAAR
VOOR INTERNET

DE FOTO IS HELAAS
NIET BESCHIKBAAR
VOOR INTERNET

Enkele dagen na haar geboorte werd dit nu zesjarige meisje geopereerd vanwege een lumbosacrale spina bifida; wegens een ontstaand waterhoofd was ook een liquordrain nodig. Toch is haar leven allerm minst somber.

<< ADL-zelfstandig (40% rijdt auto) en 30 tot 40 procent woont zelfstandig.^{28 32}

De cijfers hangen af van de plaats van de laesie en of er al dan niet sprake is van een waterhoofd. Van de spina-bifidapatiënten zonder waterhoofd volgt 92 procent regulier onderwijs (gelijk aan de gewone populatie) en is 60 procent ambulant.³¹

Hoewel deze gegevens op diverse manieren zijn te interpreteren menen wij dat de toenemende tendens tot terughoudendheid in de behandeling of tot levensbeëindigend handelen (pre- of postnataal) onvoldoende kan worden onderbouwd. Betrokkenen zelf hebben zich hierover uitgesproken op de conferentie 'The right to be different' (Toulouse, 2000) door te stellen dat 'People with spina bifida and hydrocephalus live a full life with equal value to that of any other citizen; their quality of life is not a reason for abortion.'³³

SCHIJNOPLOSSING

Het lijkt plausibel om het spina-bifidavraagstuk op te lossen door levens die zijn getroffen door deze aandoening te beëindigen.

Barth c.s. bepleiten een intensivering van het prenatale screeningsprogramma.³⁴ Filosoof en docent ethiek

Alexander von Schmid betoogt dat abortus van gehandicapte kinderen eerder een plicht is dan een optie, waarbij hij pleit voor het 'geboortedagrecht' dat ouders toestaat om het leven van een pasgeboren kind te laten beëindigen als het ernstig gehandicapt is.³⁵ Arts en docent medische ethiek Van de Vathorst breekt een lans voor 'doden uit barmhartigheid' van pasgeborenen met bijvoorbeeld ernstige spina bifida in die gevallen waarin de behandelaars van oordeel zijn dat verder leven zinloos is.³⁶

De motivatie voor deze aanbevelingen is veelal het voorkómen van (toekomstig) lijden, maar dit is geen valide argument. Hiermee wordt immers gesuggereerd dat er na de dood nog iemand is die dit als iets positiefs kan ervaren, hetgeen onjuist is: 'betrokkene' is niet meer. Evenzo is de zeer verregaande uitspraak (zeker naar ouders toe) dat '...de dood als beste optie wordt gezien...'³⁶ niet valide. Enerzijds wordt hiermee verondersteld dat men de waarde van het leven van de betrokken persoon met zekerheid kan voorspellen en anderzijds wordt er kennis van (leven na?) de dood gesuggereerd.

Wij menen dat het hebben van een (kind met een) handicap op zich niet het grootste probleem vormt, maar veel-

eer het onvermogen om om te gaan met het leed dat dit ongetwijfeld meebrengt. Vanuit het perspectief van de ouders is de teleurstelling wanneer zij zich realiseren dat hun kind nooit aan hun beeld en verwachtingen zal voldoen, een van de belangrijkste redenen om aan te nemen dat een ernstig gehandicapt kind dood beter af is.³⁷

Leed is echter onlosmakelijk verbonden met het leven³⁸ en het (pre- of postnataal) voorkomen van gehandicapt leven draagt niet bij aan een oplossing van genoemd probleem. Integendeel, het is een schijnoplossing die een pijnlijk onvermogen verhult. Ook hierom kan preventief 'doden uit barmhartigheid' slechts dan aan de orde komen als 'zorgen uit barmhartigheid' volledig is doorgrond en betracht.

MAKEN EN BEHEERSEN

Verbrugge wijst in dit verband op de keerzijde van een kapitalistische consumptiemaatschappij waarin geluk als een minimum aan pijn en een maximum aan genot wordt geformuleerd. Gevolg daarvan is enerzijds een lichamelijk-biologische fixatie op het menselijk leven en anderzijds een oneindig vertrouwen in de medisch-technische maakbaarheid en beheersbaarheid ván dat leven. Dit

SAMENVATTING

- *Het sombere beeld over de waarde en kwaliteit van leven van mensen met spina bifida lijkt ongegrond.*
- *Spina bifida is geen vanzelfsprekende reden tot zwangerschapsafbreking of een niet-behandelbeleid na de geboorte.*
- *Een lichamenlijk-biologische fixatie op het menselijk leven beïnvloedt het denken over (toekomstige) gehandicapten op een oneigenlijke wijze.*
- *Preventief 'doden uit barmhartigheid' dient met uiterste terughoudendheid overwogen te worden en kan pas dan aan de orde komen als 'zorgen uit barmhartigheid' volledig doorgrond en betracht is.*
- *Neonaten met spina bifida hebben recht op hetzelfde respect en dezelfde zorg als voorheen gezonde kinderen die door een ongeval of ziekte worden getroffen.*
- *Objectieve voorlichting is noodzakelijk opdat (aanstaande) ouders een gegronde keuze kunnen maken over de toekomst van hun kind.*

beeld schiet echter juist met betrekking tot de mens zelf en zijn cultuur ernstig tekort.³⁹

Menszijn is geen optelsom van fysieke (on)mogelijkheden. Door deze fixatie op het fysieke bestaan is een dwingende behoefte ontstaan aan steeds heftiger externe prikkels ('hebben') en is een zekere intrinsieke (te)vrede(nheid) ('zijn') als een steeds minder relevant gegeven ondergesneeuwd. Ook pleit Verbrugge voor bescheidenheid en introspectie door te stellen dat het 'ronduit naïef is om te veronderstellen dat we als moderne mensen voor de eeuwigheid zijn verlost van de negatieve krachten in ons wezen en dat nu slechts vrede en een bovenmenselijke menslievendheid ons bezielen, terwijl het wellicht eerder zo is dat een onmatige behoefte aan comfort de verdraagzaamheid ten opzichte van anderen doet afnemen, zeker wanneer die anderen op de een of andere manier overlast bezorgen - en dat doen ze steeds gemakkelijker.³⁹

OPTIMAAL BEHANDELEN

In het bovenstaande ligt een belangrijke basis voor de gedachte dat een gehandicapt lichaam een dermate ondenkbaar gegeven is dat als uiterste consequentie dit lichaam moet worden vernietigd.

Wij menen dat persoonlijke, subjectieve waardeoordelen omtrent de kwaliteit van het toekomstig leven van een ander, die zelf omtrent die kwaliteit nog geen oordeel kan uitspreken, geen grond kunnen vormen voor een preventief

Onbekend maakt onbemind

'beter-dood-vonnis'. Hierom pleiten wij ervoor om, in plaats van zo veel mogelijk inspanningen te richten op het voorkómen van levens met een handicap door het beëindigen daarvan, juist optimale behandeling en zorg te bieden aan hen bij wie handicaps vóórkomen. Dit met dezelfde vanzelfsprekendheid en vanuit dezelfde barmhartigheid waarmee zorg wordt verleend aan een gezond kind dat een ernstig ongeval overkomt (met als gevolg bijvoorbeeld ernstig schedel-hersenletsel of een totale dwarslaesie), of indien bij een dergelijk kind een zeer

ernstige ziekte (zoals een hersentumor met metastasen) wordt vastgesteld.

In deze situaties wordt immers vrijwel zonder uitzondering een maximale inspanning verricht om het leven te behouden, ook als vaststaat dat deze kinderen een leven tegemoet gaan van zware (soms verder invaliderende) medische behandelingen en zij blijvend afhankelijk zullen zijn van zorg. Zelden of nooit zal in dergelijke gevallen de ouders direct bij diagnose de mogelijkheid worden geboden om het leven van hun kind te laten beëindigen.

Het grote verschil in bejegening van deze kinderen in vergelijking met de groep waarbij prenataal een afwijking is vastgesteld, kan worden verklaard doordat deze kinderen door de ouders worden 'gekend', dit in tegenstelling tot ongeborenen of neonaten met spina bifida. Blijkbaar wordt het leven van onbekenden een geringere waarde toegekend: onbekend maakt onbemind (zie de *casus* op bladzijde 1873).

Een opvallend contrast hiermee vormt de wens om een kind te krijgen, waarbij per definitie sprake is van een verlangen naar een onbekende, die echter op voorhand al zózeer wordt bemind dat ook hiervoor zo nodig een maximale inspanning wordt verricht (soms geclaimd), nu om het leven tot stand te brengen.

Waar 'rechten' worden geclaimd moeten ook 'plichten' worden gevoeld, niet alleen op individueel niveau maar ook door de maatschappij als geheel. Of is 'zwangerschap by trial' geoorloofd? Mag net zo lang met het ongeboren leven worden gemanipuleerd totdat het leven beantwoordt aan het verwachtingspatroon van de aanstaande ouders?²⁶

RESPECT EN RUIMTE

Concluderend achten wij een (ver)oordelende houding tegenover de (toekomstige) waarde van het leven van de gehandicapte medemens ongewenst. Ieder (toekomstig) kind (samen met de verzorgers) moet dát respect en die ruimte en zorg krijgen die nodig is om, binnen de gegeven mogelijkheden, tot een maximale ontplooiing van zijn of haar leven te kunnen komen.

Voor een juiste voorlichting over die toekomstige gehandicapte medemens is objectieve beeldvorming noodzakelijk en dát is iets waaraan juist medici een essentiële bijdrage kunnen en vanuit hun beroepsethiek ook móeten leve-

ren. Daarbij kan een uitspraak van de Gezondheidsraad als leidraad dienen: 'Op dit punt moet het ons van het hart dat zelfs de meest onvolmaakte medemens gezinszins gediskwalificeerd kan worden i.e.: als van onwaarde beschouwd. Het omgaan met het onvolmaakte heeft een eigen menselijke waarde, want nergens duidelijker dan in de menselijke zorg (en in het leren leven met eigen onvolmaaktheid) manifesteert en ontmoet de mens zichzelf.⁴⁰ ■

drs. T.H.R. de Jong,
kinderneurochirurg, Erasmus-MC Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam (op persoonlijke titel)

mw. drs. K.M. Breuker,
advocaat gezondheidsrecht (op persoonlijke titel)

drs. B.J. Kruit,
theoloog

Correspondentieadres: t.h.r.dejong@erasmusmc.nl

De referentielijst vindt u bij dit artikel op www.medischcontact.nl/dezeweek. In ons dossier Prenatale screening vindt u gerelateerde artikelen via: www.medischcontact.nl/dossiers.

