

DE FOTO IS HELAAS
NIET BESCHIKBAAR
VOOR INTERNET

ETHIEK

ONMOGELIJKE VERGELIJKING

Euthanasicriteria onwerkbaar bij pasgeborenen

Levensbeëindiging van pasgeborenen met een ernstige aandoening is toegestaan als vaststaat dat het baby'tje - analoog aan de volwassene met een euthanasiewens - uitzichtloos en ondraaglijk lijdt. Maar wie bepaalt dat bij een kind en op basis waarvan?

PAULUS LIPS

In Nederland worden jaarlijks ongeveer 200.000 kinderen geboren, van wie er 1000 in het eerste jaar overlijden. Bij ongeveer 100 van hen wordt het leven actief beëindigd.^{1,2} Meestal is er sprake van een kansloze situatie: het kind sterft sowieso en lijdt aan ernstige symptomen. Bij ongeveer tien kinderen wordt het leven om een andere reden beëindigd. Zonder medische behandeling zouden zij blijven leven. Wel hebben ze ernstige lichamelijke schade zonder uitzicht op verbetering. Vanwege de lage kwaliteit van leven wordt gesproken van 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' of een 'onleefbaar leven'. Deze laatste groep voldoet niet aan de criteria voor levensbeëindiging.

In 2005 verstuurde de staatssecretaris van Volksgezondheid een brief aan de Tweede Kamer over levensbeëindiging bij pasgeborenen.³ Hierin staan de eisen waaraan moet worden voldaan om dit zorgvuldig te laten gebeuren en strafvervolgning te voorkomen. Het eerste criterium is dat het kind ondraaglijk

en uitzichtloos lijdt. Daarnaast moeten de ouders volledig zijn voorgelicht en instemmen en zijn er geen andere mogelijkheden om een einde te maken aan het lijden. De arts moet een andere arts hebben geraadpleegd en de handeling moet medisch zorgvuldig worden uitgevoerd.

Deze eisen sluiten naadloos aan bij de Euthanasiewet die de voorwaarden van euthanasie bij volwassenen beschrijft. Hierdoor ontstaat eenduidige wetgeving. Maar zijn deze criteria even goed toepasbaar op pasgeborenen? Wat maakt het lijden voor een pasgeborene ondraaglijk, wanneer is de situatie uitzichtloos en kunnen dokters en ouders hierover een uitspraak doen?

COMPLEX BEGRIP

De internist Eric Cassell en de filosoof David Velleman hebben veel over het ondraaglijke van lijden geschreven.⁴⁻⁶ Lijden wordt vaak gelijkgesteld aan fysieke kenmerken. Iemand die benauwd is of pijn heeft, lijdt. Maar het verklaart >>

<< niet waarom de ene persoon vreselijk lijdt aan een driedaagse griep, terwijl een ander gewoon doorgaat met zijn dagelijkse bezigheden. Lijden wordt door een persoon zelf gevormd, geïnterpreteerd en ervaren. Gebeurtenissen, emoties en interpretaties maken het leven tot een unieke narratieve gebeurtenis die voor niemand gelijk is.

De waarde van dit levensverhaal wordt bepaald door de afzonderlijke ervaringen, maar niet door een optelsom van deze ervaringen alleen. Anderzijds wordt de waarde van de afzonderlijke momenten mede bepaald door het gehele verhaal waarin die een plaats hebben. De relatie tussen de individuele ervaringen en het geheel is dus wederkerig: het levensverhaal wordt gekleurd door losstaande gebeurtenissen en de waarde van losstaande gebeurtenissen is afhankelijk van het levensverhaal.

Voor (fysieke) ervaringen, emotionele of anderszins belastende gebeurtenissen geldt dat de perceptie ervan afhankelijk is van de persoonlijke levenslijn en de plaats van die gebeurtenis in

het geheel. Eenzelfde gebeurtenis kan een sterk wisselend effect hebben op verschillende momenten of op verschillende mensen. Lijden is persoonsgebonden.

Volgens Cassell heeft een persoon een relatie met de omgeving waarin hij zijn leven leidt en daaraan invulling geeft. Alle verhalen zijn anders, maar ze hebben ook gemeenschappelijke kenmer-

van angst of afschuw. En iedereen meent een toekomst te hebben en kan daardoor hopen, creëren en dromen. Ook onze geheime gedachten, onze transcendentie gevoelens, de expressie van emoties - het zijn menselijke kenmerken die ons tot de persoon maken die we zijn en die ons verhaal kleuren. Mensen kunnen niet worden gereduceerd tot verschillende

Voor pasgeborenen is lijden een niet-geïnterpreteerde ervaring

ken. Ieder mens vervult rollen: als partner, als werknemer, als vriend. En iedere persoon heeft een relatie met anderen (werk, vriendschappelijk, liefde). Iedereen heeft een manier van handelen: de dagelijkse routineklusjes, oplossingsstrategieën, reactiepatronen in bepaalde situaties. Ieder mens heeft een lichaam en heeft daarmee een relatie: een relatie vol bewondering, vertrouwen of een

kenmerken. Het is de combinatie en de interactie van al deze eigenschappen die ons tot persoon maken.

Al deze kenmerken en eigenschappen kunnen we verliezen of we kunnen bang zijn dat dit gaat gebeuren. Een patiënt kan een deel van zijn zelfstandigheid verliezen, vriendschappen niet meer onderhouden of geen volwaardige partner meer zijn. Dat verlies zal

Als kinderen na 28 weken zwangerschap worden geboren, schatten kinderartsen de overlevingskans op 55 procent, terwijl dit in feite rond de 80 procent is.

DE FOTO IS HELAAS
NIET BESCHIKBAAR
VOOR INTERNET

een deel van de persoon veranderen of ontnemen. Het zal in negatieve zin bijdragen aan het levensverhaal of er zelfs afbreuk aan doen. En als deze aantasting van integriteit groot genoeg is, dan resulteert dat in lijden. Fysieke symptomen liggen hier niet noodzakelijkerwijs aan ten grondslag.

Ook andere ervaringen, zoals het overlijden van een naaste of het verlies van hoop, kan reden zijn tot lijden. Een onderzoek onder ruim 1500 patiënten die een verzoek om euthanasie deden, bevestigt dit.⁷ Dertien procent verzocht om euthanasie in verband met lichamelijke klachten. Ruim twee derde van de patiënten gaf aan dat zinloos lijden en verlies van waardigheid voor hen de belangrijkste reden vormde voor het euthanasieverzoek.

LEVEND WEZEN

Uitzichtloos en ondraaglijk lijden zijn de belangrijkste criteria voor euthanasie die voor zowel volwassenen als voor neonaten gelden. Maar lijden is een gevolg van aantasting van je integriteit als persoon. En pasgeborenen zijn wel mensen, maar geen personen. Ze missen de typerende menselijke eigenschappen die een levend wezen tot persoon maken. Het ontkennen van het lijden van een pasgeborene die continu pijn heeft, gaat tegen ons gevoel in. En een baby die de hele tijd erge pijn heeft of benauwd is, ervaart waarschijnlijk weinig positieve aspecten van het leven.

Maar het is een vorm van lijden die essentieel verschilt van het (ondraaglijke) lijden waarover we het bij volwassenen hebben. Voor pasgeborenen is het een niet-geïnterpreteerde ervaring die buiten de structuur van een levensverhaal staat. Daarom kan de term 'ondraaglijk lijden' bij neonaten niet op dezelfde wijze worden gebruikt als bij volwassenen. Als we deze term willen blijven gebruiken voor pasgeborenen, dan is er een andere invulling nodig.

Ook het tweede criterium, uitzichtloosheid, levert problemen op. Gaat het bij uitzichtloos om het ondraaglijke lijden of de toekomst in het algemeen? Bij volwassenen die een verzoek om levensbeëindiging doen, is het wat duidelijker. Iemand is ziek, lijdt en verwacht dat de situatie alleen maar verslechtert, met de dood als definitief en vaak snel te verwachten einde. Zowel het lijden als het algemene toekomstbeeld zijn uitzichtloos. Maar pasgeborenen hebben als

kenmerk dat ze nog een lang leven voor zich hebben.

Beide interpretaties van uitzichtloosheid zijn problematisch. Als de algemene toekomst van ernstig zieke pasgeborenen wordt ingeschat, kan dit gebeuren op basis van verschillende criteria, bijvoorbeeld op basis van overlevingskansen, zelfredzaamheid, IQ en ervaren levenskwaliteit. Maar artsen kunnen dat slecht inschatten, zo blijkt uit schaarse onderzoeken over dit onderwerp. Gynaecologen zijn in een derde van de gevallen verdeeld over de prognose van ernstig zieke foetussen.⁸ Ook zijn artsen vaak te somber. Als kinderen na 28 weken zwangerschap worden geboren, schatten kinderartsen de overlevingskans op 55 procent, terwijl dit in werkelijkheid rond de 80 procent is.

Bij de inschatting van de toekomstige kwaliteit van leven speelt daarnaast een *bias in favor of normalcy*: mensen gaan uit van hun eigen, gezonde positie. Een afwijkende situatie leidt structureel tot een lagere beoordeling. Dit blijkt ook zo te zijn bij het schatten van de levenskwaliteit van gehandicapte kinderen.¹⁰ Ondanks de mentale en fysieke beperkingen van de onderzochte kinderen ervoeren de meesten de kwaliteit van hun leven als goed. Hoewel de kinderen bij wie levensbeëindiging wordt overwogen in veel sterkere mate gehandicapt zijn, kan deze bias ook bij de beoordeling van hun levenskwaliteit een rol spelen.

Een korte zin in de brief van de staatssecretaris aan de Tweede Kamer uit 2005 doet echter vermoeden dat de eerste interpretatie van uitzichtloosheid de juiste is.³ 'Alleen het actuele lijden vormt de basis voor een beslissing tot levensbeëindiging.' Dit impliceert dat deze beslissingen niet mogen zijn gebaseerd op de eventuele toekomst, maar dat het ondraaglijke lijden uitzichtloos moet zijn.

Hiervan kan geen sprake zijn en in de praktijk blijkt deze interpretatie ook niet te worden gehanteerd. Tussen 1997 en 2004 zijn 22 gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen gemeld. Allen waren geboren met een spina bifida en leden ondraaglijk. Bij analyse van de term 'ondraaglijk' bleek deze bij deze pasgeborenen niet zozeer betrekking te hebben op het actuele lijden, maar meer op de toekomst.¹¹

HUMANE DAAD

Ik ben geen overtuigd tegenstander van levensbeëindiging bij pasgeborenen en

SAMENVATTING

- De voorwaarden waaraan moet worden voldaan bij levensbeëindiging van pasgeborenen sluiten aan bij de Euthanasiewet.
- Het ondraaglijk en uitzichtloos lijden wordt bij volwassenen met een euthanasieverzoek slechts voor een klein deel bepaald door fysieke symptomen. Belangrijker zijn zinloos lijden en verlies van waardigheid. Dit speelt bij pasgeborenen niet. Zij missen nog de menselijke eigenschappen die een levend wezen tot een persoon maken.
- De criteria ondraaglijk en uitzichtloos lijden zijn geen goede basis voor levensbeëindiging bij neonaten.

wil hun gezondheidstoestand zeker niet bagatelliseren. Sterker nog, ik kan me goed voorstellen dat het bekorten van een pasgeboren leven in bepaalde situaties een humane daad is. Wel vind ik de criteria van 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' volgens de huidige interpretaties geen goede basis om tot een dergelijke beslissing te komen.

Alternatieven heb ik niet. Sterker nog, ik ben bang dat ik met het bovenstaande meer vragen oproep dan beantwoord. Wat is het effect van pijn op pasgeborenen? En wat is hun beleving hiervan? Mag een toekomst met een lage kwaliteit van leven meewegen in een dergelijke beslissing? Maar dan allereerst: hoe komen we tot een dergelijke, betrouwbare inschatting? Zomaar een paar vragen die tot nu toe te summier aan bod zijn gekomen in de discussie. En die nodig moeten worden beantwoord om verder te komen. ■

drs. P. Lips,
huisarts en ethicus i.o.

Correspondentieadres: pauluslips@hotmail.com;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld.

De literatuurlijst vindt u onder de digitale versie van dit artikel op www.medischcontact.nl.

De in mei verschenen signalering van de Gezondheidsraad: 'Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen' vindt u via www.medischcontact.nl/dezewek.

