**Gehandicaptenzorg en euthanasie**

# Casus 1

Gelovige ouders hebben een zeer ernstig gehandicapt kind gekregen. Na drie weken moet er een levenreddende operatie worden uitgevoerd. Zij weigeren. 'Wij geven ons kindje terug aan God. Dat is beter dan dat wij het krampachtig in leven houden.'

*Geef wel jouw visie, goed beargumenteerd, op het standpunt van de ouders.*

# Casus 2

Jij komt op bezoek bij oude ouders met een nog thuiswonende gehandicapte zoon van 25 jaar. Hij is niet in orde. Dat weet je en daarom ga je er juist naar toe. Z’n tong hangt altijd buitenboord en er loopt slijm uit z’n mond. Als hij jou ziet binnenkomen strompelt hij op jou af en hij omhelst jou heel stevig.

*Wees eerlijk: welke emoties heb jij bij het zien, horen, aanraken van deze gehandicapte? Voel jij hetzelfde bij een pasgeboren en een volwassen gehandicapte? Zouden deze emoties ook een rol spelen bij het aanvaarden of verwerpen van euthanasie op pasgeboren gehandicapten?*

# Casus 3

Ouders vragen jou om advies. Hun oudste kind is gehandicapt en zal menselijkerwijs gesproken niet oud worden. De vrouw is in verwachting en heeft een onderzoek ondergaan of de nieuwe baby ook gehandicapt is. Dat blijkt het geval te zijn. De ouders zijn eerst in paniek, maar komen tot rust bij de gedachte aan een abortus. Toch willen ze, voor ze een definitief besluit nemen, er over praten met iemand van de kerk en dat ben jij.

*Geef je advies, goed beargumenteerd!*

*Mogen gehandicapte kinderen gedood worden?*

In 1850 stierven in Nederland in het eerste levensjaar 200 van de 1000 levend geboren kinderen. Tussen het eerste en zesde levensjaar stierven opnieuw 200 van de 1000 kinderen. Nu sterven van de duizend levendgeborenen acht kinderen in het eerste jaar en van de 2000 kleuters sterft er nog slechts één voor het zesde jaar. Als het medische kunnen zich ergens bewezen heeft, dan wel in de zorg aan kinderen! Daarmee is ook de positie van de gehandicapte kinderen aangegeven. Vroeger stierven veel gehandicapten als pasgeborene of als kleuter. Nu kunnen zij veelal in leven gehouden worden. Daarmee wordt hun levensgeluk vergroot, maar in sommige gevallen ook hun lijden dramatisch verlengd.

Bij gehandicapte kinderen die zonder medische zorg in leven blijven, speelt de euthanasiediscussie niet of nauwe­lijks. Het debat spitst zich toe op die kinderen, die door medisch handelen een langer leven krijgen, dat vol lijden zal zijn. Doen artsen goed, wanneer zij lijden verlengen? Is het echter moreel acceptabel om deze kinderen *onvrijwillig* te laten sterven?

De discussie over het niet behandelen en/of door euthana­sie laten sterven van gehandicapte kinderen gaat over twee groepen kinderen, die (ernstig) lichamelijk, verstandelijk of dubbel gehandicapt zijn: *de (on)natuurlijk veel te vroeg geboren kinderen*. Kinderen van 25 weken oud kunnen al in leven gehouden worden. Soms treden bij hen medische complicaties op, ondanks de intensieve medische zorg. Die complicaties leiden niet zelden tot hersen­beschadi­gingen en ernstige handicaps. *De ernstig gehandicapt geboren kinderen*, die direct medi­sche zorg nodig hebben, zijn de tweede groep. Als voorbeelden kunnen genoemd worden: kinderen met ernstige, levensbedreigende hartafwijkingen, stoornissen in de aanleg van het maagdarm­stelsel, zoals het ontbreken van de slokdarm, kinderen met een open ruggetje of kinderen met een waterhoofd­je. Soms zijn bij een kind meerdere afwijkingen tegelijk aanwezig. Denk aan een mongooltje met een hart- of darmafwij­king.

*Kwaliteit van leven als criterium voor het menszijn*

J.H.van den Berg is in 'Medische macht en medische ethiek' (Nijkerk 1969) een voorstan­der van het doden van gehandicapte kinderen. Hij legt niet alleen medische normen aan om te be­oordelen of een kind levensvatbaar is. Hij legt ook normen aan die te maken hebben met de kwaliteit van leven. Wat zijn de criteria voor het doden van kinderen? A. De mate van lichamelijk en psychisch lijden. B. De mogelijkheid van het gehandicapte kind om zich cogni­tief, emotioneel en sociaal te ontwikkelen. C.De psychische draagkracht van de ouders en andere gezinsle­den.

*1. Men zegt: er zijn belangrijkere kenmerken van mens zijn dan het biologische leven op zich. Geef commentaar.*

*2. Is het waar dat een gehandicapte zo weinig kenmerken van menszijn kan hebben, dat hij gewoon geen mens meer is en dus beter kan sterven?*

*3. Geef zelf een antwoord: wat maakt een mens tot mens?*

*4. Waarom zou je een mens, die minder weet en kan dan een hond, niet laten sterven? Honden mag je toch ook laten inslapen?*

Bij criteria voor het mens zijn denkt men aan verschillende dingen: kunnen communice­ren, minimale intelligentie (een IQ van 20% of iets hoger), de drang tot exploratie, zelfbewustzijn, tijdsbesef, (de mogelijk­heid om later) toekomstgericht (te) kunnen denken en handelen.

Bij de kwaliteit van het leven moeten we niet alleen denken aan min of meer te meten functies en vermogens van een gehan­dicapt kind. We moeten ook denken aan de invloed van de handi­cap(s) op de mensen om het kind heen. De kwaliteit van het gehandicap­te leven is volgens sommigen beneden een aanvaardbaar minimum als A. het lijden van de gehandicapte ondragelijk is om aan te zien, B. de fundamentele behoeften van de ouders en overige gezins­leden (persoonlijke en maatschappelijke ontplooiing, materieel welzijn) ernstig worden gefrustreerd, C.het geluk van de familieleden - huwelijksgeluk van ouders, een zorgeloze jeugd voor broers en zussen - ernstig wordt bedreigd.

*5. Geef je commentaar op deze relationele invulling van de kwaliteit van leven. Zou er ooit een eenduidige visie op de kwaliteit van leven komen? Zegt dat iets van de mogelijkheid om met dit begrip te werken?*

*6. Probeer nu zoveel mogelijk bijbelse motieven te noemen om een gehandicapte wél te laten leven, hoe ernstig zijn handicaps ook zijn (Gen. 1:26, Rom. 3, Gen. 9:6, Jer. 1:5, Jes. 42:3, Ps. 146, Luc. 4:18­,19. Luc. 5:31, 1 Cor. 1:27,28).*

*7. Hoe zit het met de verantwoordelijkheid voor elkaar in de bijbel? (Luc.12:48, Spr. 31:6-9, Luc. 14:13,14, Matth. 25:43-46, Hand. 20:35, Spr. 21:13, Rom. 13:10.)*

*8. Als we het persoon-zijn van het biologisch mens-zijn losmaken, komen we uit bij de 'Vernichtung lebensunwerten Lebens'. Leg uit.*

Het verslag van een moeder van een 35 jarige gehandicapte dochter (september 2010) geeft een indruk hoe het kwaliteitscriterium meespeelt bij de behandeling van haar dochter tegen darmkanker.

‘Vandaag is er een gesprek met de arts geweest over het vervolg van behandeling van onze dochter. Er zit een groot gezwel aan het einde van de darm. Dit zit er al een tijd. Er is vergaderd en als beste optie is er uit gekomen dat er eerst chemotherapie wordt toegepast, om dan een stuk van de darm te verwijderen en een stoma aan te leggen. Het doel van deze behandeling is genezing. Maar de arts gaf ook aan dat hij zich afvroeg of het wel verstandig was om onze dochter te gaan behandelen. Letterlijk zei hij tegen ons: ‘Je wilt toch ook niet dat zo iemand een lang leven heeft. Want gelukkig zal ze niet zijn.’ Mijn man reageerde hier heel goed op door te zeggen dat onze dochter een heel vrolijk en meelevend persoon is. Haar dag begint met een lach en ze is nooit chagrijnig. Toen zei de arts: “OK als dit uw argumenten zijn om de behandeling te laten doorgaan dan vind ik dit ook goed.’

Deze arts dramt dus niet door over zijn eigen kwaliteitsoordeel (dat gebeurt soms wel degelijk) maar zijn visie wordt de ouders wel voorgehouden. Een deel van de ouders zal in een vergelijkbare situatie gewoon in het denken van een arts meegaan.

Er is onderzoek gedaan naar het beleven van kwaliteit van leven. Bij veel handicaps is de gehandicapte zelf positief. Zijn vrienden zijn ook positief. De ouders, met name de moeder (die veel zorg verleent), zijn soms aarzelend over de kwaliteit van leven van hun kind. De artsen zijn over de kwaliteit van het leven van dezelfde gehandicapte het meest negatief.

*Doden uit liefde en verantwoordelijkheid*

Sommigen willen juist vanuit het christelijk geloof het doden van zwakzinnigen verdedi­gen. Het zou een daad van naastenlief­de - jegens kind en familie - zijn. Doden van een gehandicapt kind is volgens sommigen een daad van menselijke verant­woordelijkheid. De natuur en God zijn niet hetzelfde en daarom moet de mens zelf beslissen of hij een gehandicapt kind laat leven of niet. Dat is de verant­woordelijkheid van de ouders en de artsen. Het rapport van de hervormde en gereformeerde synoden uit 1988 (Euthanasie en pastoraat, blz. 37) sluit daarbij aan met de woorden: 'Zowel een besluit tot het nemen van de verzorging van een ernstig gehandicapt kind, als een besluit tot euthanasie, kunnen in het licht van het geloof genomen worden en kunnen getuigen van vertrouwen op God, de Heer van het leven.'

*9. Ben je het hiermee eens of niet? Noem meerdere argumenten.*

*10. Is het standpunt van de synode een ondersteuning van ouders van een gehandicapt kind?*

*11. Noem meerdere elementen uit onze cultuur die de draagkracht van ouders geen goed doen.*

Om bij de laatste vraag aan te sluiten: onze cultuur is ten aanzien van het gehandicapte leven dubbel. Mensen kijken en luisteren ontroerd naar optredens van de Josti-band en doen er tegelijk alles aan om te voorkomen dat ze zelf een kind krijgen dat later in de Josti-band zou kunnen spelen.En dat voorkomen heet zelfs medische vooruitgang. Een andere dubbelheid is deze: men doet alsof alleen niet-gehandicapte kinderen vreugde kunnen geven. Dat is onzin. Een gehandicapt kind kan het leven van zijn gezin heel rijk en blij maken (kán) en een niet gehandicapt kind kan het gezin waarin hij leeft zwaar beschadigen (kán).En van niet gehandicapte kinderen die soms zelf psychisch lijden en hun omgeving belasten, denken we toch ook niet dat we die beter hadden kunnen laten sterven na de geboorte? Dit laatste is een gedachtekronkel maar zij openbaart iets van de overwaardering van het zogenaamde gave kind tegenover het gehandicapte kind.

*Grenzen*

Zijn er grenzen aan de zorg voor gehandicapte kinderen? Deze vraag is tweeledig. Ze kan slaan op de medische grens en op de grens van de draagkracht van de ouders. De draagkracht van de ouders willen wij niet aanvaarden als reden om een kind te doden of te laten sterven. Als ouders de zorg niet (meer) aankunnen, kan een kind in een dagverblijf of tehuis worden opgenomen. Wij aanvaarden wel dat er een medische grens is, die door artsen niet overschreden mag worden. De medische grens is daar waar medisch handelen zinloos is. Het staken van medisch handelen is in sommige situaties daarom een plicht.

Deze visie heeft oude papieren. Een klassieke regel in de medische ethiek is, dat een arts wordt geacht die behandeling in te stellen, die hij zinvol vindt en die tot nut van de patiënt is. Medisch nutte­loze behandelingen worden niet uitgevoerd. Een arts maakt medisch-technische beoordelingen en houdt geen rekening met een waardenoordeel dat over het leven van een zieke uitgespro­ken kan worden. Met andere woorden: het mag voor een arts niet uitmaken of hij moet beslissen over de hartoperatie van een mongooltje of van een gewoon kind. De algehele gezondheid van het kind en die van het hart in het bijzonder bepalen of de operatie kan doorgaan of niet. Deze kijk op de taak van de arts is deontologisch. De arts heeft de opdracht te redden wat er te redden valt en het leven zo lang mogelijk te bewaren.

Voorstanders van levensbeëindiging van ernstig gehandi­capte pasgeborenen willen dat artsen wél een waardenoordeel over het leven van een gehandicapt kind betrekken in hun (on)wil om te opereren of andere medische handelingen te verrichten. Dit is een grens­overschrijding van de vanouds aan artsen toegeken­de bevoegdheden. Artsen worden zo ethici en wel teleologen.

Er komt een probleem bij. Als een arts een behandeling om medische redenen staakt, blijft nog de plicht om het kind te verzorgen. Bij een baby is medisch handelen echter verstrengeld met de zorg. Een voorbeeld daarvan is de zorg voor een pasgeboren kind in de couveuse. Dat is een vorm van verzorgen, waaraan grote medi­sche consequen­ties verbonden kunnen zijn. Als je een toch al zwak kind de verzorging in de couveuse ontneemt, zijn de gevolgen spoedig ernstig.

De Staatscommissie voor Medische Ethiek heeft daarom in 1975 een definitie gegeven van verzorging en behandeling. 'Onder verzorging worden verstaan al die handelingen die ook met een normale pasgeborene worden verricht en die gericht zijn op de basale levensbehoefte zoals de normale voedings-en vochttoediening, normale lichaams­hygiëne etcetera. Alle ver­richtingen die niet vallen onder deze categorie van handelin­gen, worden beschouwd als therapeutische of met therapie verwante handelingen.'

12. Mogen artsen ook een behandeling achterwege laten uit financiële overwegingen?

13. Wat vind je van de richtlijn van de staatscommissie?

14. Als een arts een behandeling stopt, láát hij een kind sterven. Is dat ethisch zoveel anders dan een kind bewust doden?

15. Mag een arts zoveel pijnstillers geven dat een kind sterft?

16. Mag een arts een gehandicapt kind uit de couveuse laten halen om die couveuse te benutten voor een kind met een hogere levensverwachting?

*Pastoraat*

Doorgaans vragen artsen aan de ouders om mee te denken over de beslissing van (stoppen van) behandelen van hun gehan­dicapte kind, of niet. Dat zet de ouders onder zware druk, die komt bij de toch al heftige emoties rondom het krijgen van een gehandi­capt kind. Pastorale begeleiding en morele onder­steuning van de ouders is dan hard nodig. Welke zaken zijn daarbij van belang?

Het gebed van de pastor met de ouders thuis, in het zieken­huis en in de gemeente om de wijsheid van de Heilige Geest is een belangrijke ondersteuning. Het gebed mag een gebed zijn om verlossing uit het lijden van het kind - hetzij door herstel, hetzij doordat God het kind opneemt in Zijn heerlijkheid. Het gebed mag een gebed zijn om moed de verantwoordelijkheid voor de zorg van het kind niet te willen ontlopen.

De pastor moet de ouders onderscheid leren maken tussen de zin van de medische behandeling en de zin van het leven van het kind. De kwaliteit van het leven kan niet betrokken worden op te nemen medische beslissingen.

Tevens dient gewaakt te worden dat het sterven van het kind gerespecteerd wordt. Artsen mogen een kind niet tegen elke prijs in leven houden. Christenen hebben eerbied voor de God van het leven, maar respecteren ook de naderende dood.

Een pastor kan ouders helpen weerbaar te zijn in de gesecu­lariseerde ziekenhuiswereld. Ouders mogen uitkomen voor hun geloof inzake de bijbelse visie op leven en dood.

Belangrijk voor een rustige beslissing is dat een buiten­staander wordt ingeschakeld voor advies. Soms is dat een arts. Het mag ook een terzakekundige predikant of wie dan ook zijn.

*Een slotopmerking*

In Groningen is een omstreden maar algemeen geaccepteerd protocol opgesteld waarin richtlijnen zijn opgenomen voor euthanasie op gehandicapt geboren kinderen. De mate waarin ze pijn lijden is een belangrijk criterium. In 2012 blijkt uit een groot Rotterdams onderzoek dat kinderen met spina bifida geen of nauwelijks pijn lijden Ze hoeven dus niet dáárom te sterven. De reactie in de politiek en de medische reactie is: we gaan het protocol toch niet herzien. Toen kwam trouwens ook openbaar dat er nog maar heel weinig kinderen met spina bifida geboren worden. De verklaring? Ze worden al geaborteerd voor de geboorte! Het gevolg is niet alleen dat die kinderen niet geboren worden maar dat ook kennis verdwijnt bij artsen om die paar kinderen die wel met een spina bifida geboren worden, goed te behandelen.