

KEUZEN OP LEVEN EN DOOD

pastorale en ethische vragen
rond de behandeling van ernstig
gehandicapte pasgeborenen



Rapport van het Samenwerkingsorgaan voor het Pastoraat van de Nederlandse Hervormde Kerk, de Gereformeerde Kerken in Nederland en de Evangelisch Lutherse Kerk in het Koninkrijk der Nederlanden

Toelichting bij het rapport 'KEUZEN OP LEVEN EN DOOD'; over pastorale en ethische vragen rond de behandeling van ernstig gehandicapte pasgeborenen.

Op 27 november 1986 ontving de sectie Pastoraat van het deputaatschap Gemeenteopbouw naar aanleiding van de behandeling van het rapport 'Euthanasie en Pastoraat' de synodale opdracht om 'in samenwerking met de Raden voor de Herderlijke Zorg, de zaken voor Kerk en Gezin, de zaken voor Overheid en Samenleving een nadere studie te verrichten, vanuit pastoraal-ethische invalshoek, omtrent het vraagstuk van 'Euthanasie bij ernstig gehandicapte pasgeborenen'.

Het moderamen van de hervormde synode sloot zich in een brief d.d. 28 november 1986 aan bij het voorstel van de hervormde werkgroep 'Euthanasie' van de RHZ/RKG/ROS om dezelfde studie te laten verrichten door een commissie van beide kerken.

Na de besluitvorming van de hervormde Synode op 28 november 1987 inzake de rapporten 'Euthanasie en Pastoraat' besloten de moderamina van de RHZ, RKG en de sectie Pastoraat gezamenlijk op 12 december 1987 tot het instellen van de werkgroep, die de studie inzake het onderwerp "Euthanasie bij ernstig gehandicapte pasgeborenen" ter hand moest nemen.

Bij de formulering van de opdracht aan de werkgroep die werd gevormd, werd besloten uit te gaan van de formulering die in het gereformeerde synodebesluit was gebruikt. In dat licht moet het synoderapport dus gelezen worden.

Met de Raad voor Overheid en Samenleving en het moderamen van het deputaatschap Gemeenteopbouw werd overeen gekomen, dat deze studie werd uitgevoerd onder de verantwoordelijkheid van het Samenwerkingsorgaan voor het Pastoraat.

In de werkgroep die werd gevormd, waren de nodige deskundigheid en persoonlijke ervaring met het hebben van een gehandicapt kind verenigd. De werkgroep bestond uit de volgende personen:

Mw. T.E. de Geus-Bikker, als vrijwilligster pastoraal werkzaam in een SOW-gemeente, lid van het Samenwerkingsorgaan voor het Pastoraat;

Mw. drs. A.C.Houtkoop-Faber, ethica en pastor in een verpleegtehuis, later in een psychiatrische inrichting;

Ds. H.Kuyk, theologisch medewerker van het Samenwerkingsorgaan voor het Pastoraat en secretaris van de werkgroep;

Mw. drs. A.H.C.Melles-de Haas, kinderarts, verbonden aan RIAGG'en, lid van het moderamen van het Samenwerkingsorgaan voor het Pastoraat en voorzitter van de werkgroep;

Ds. L. van Nieuwpoort, ziekenhuispastor en lid van de commissie Kerk en Gezondheidszorg van het Samenwerkingsorgaan voor het Pastoraat;

Mw. ds. drs. M-A.Sijbrandij-Verbist, pastor in een kinderziekenhuis en voorzitter van het Samenwerkingsorgaan voor het Pastoraat;

Dr. C.Versluys, neonatoloog en verbonden aan een kinderziekenhuis.

De werkgroep ging van start op 6 september 1989.

Vanwege persoonlijke omstandigheden moesten Mw. drs. M-A.Sijbrandij-Verbist en Ds. L. van Nieuwpoort zich na verloop van tijd terugtrekken.

Laatstgenoemde werd opgevolgd door Drs. A. Trapman, pastor in een inrichting van verstandelijk gehandicapten.

Kort voor de afronding van dit rapport is hij overleden. Zijn betrokkenheid en pastorale ervaring vormde een wezenlijke bijdrage in het bezinningsproces dat zich binnen de werkgroep voltrok.

De werkgroep meende aanvankelijk te kunnen volstaan met het schrijven van een aanvulling op het rapport 'Euthanasie en Pastoraat'. Bij nader inzien bleek evenwel, dat het niet alleen gewenst maar ook nodig was nieuwe informatie te verwerken en achtergrondvragen uit te diepen.

De werkgroep heeft deze taak in een goede sfeer en met een groeiende eensgezindheid volbracht. Ze heeft haar concept-rapport één en andermaal besproken met de commissie Kerk en Gezondheidszorg en met de Pastoraal-Ethische kamer van het Samenwerkingsorgaan voor het Pastoraat. Nadat de gewenste verbeteringen waren aangebracht, werd het rapport op 29 maart 1993 besproken door het moderamen van het Samenwerkingsorgaan voor het Pastoraat. Het moderamen sprak zich positief uit over het resultaat van de studie en besloot het rapport te sturen aan de synoden van de Nederlandse Hervormde Kerk, de Gereformeerde Kerken in Nederland en de Evangelisch Lutherse Kerk in het Koninkrijk der Nederlanden met het verzoek het gezamenlijk te behandelen.

KEUZEN OP LEVEN EN DOOD;

over pastorale en ethische vragen rond de behandeling van ernstig gehandicapte pasgeborenen.

Rapport van het Samenwerkingsorgaan voor het Pastoraat van de Nederlandse Hervormde Kerk, de Gereformeerde Kerken in Nederland en de Evangelisch Lutherse Kerk in het Koninkrijk der Nederlanden.

INLEIDING

Hoewel het vraagstuk van 'Euthanasie bij ernstig gehandicapte pasgeborenen' zich in ons land kwantitatief op kleine schaal voordoet, krijgt het terecht veel aandacht.

Eén van de redenen daarvoor wordt gevormd door het feit, dat het vraagstuk niet op zichzelf staat, maar verband houdt met verschillende andere actuele vraagstukken die zich afspelen op de grens van leven en dood. Hierbij is te denken aan de vragen, die worden opgeroepen door uitkomsten van het moderne erfelijkheidsonderzoek alsook met betrekking tot 'nieuwe geboortetecnique', de ontwikkeling van mogelijkheden tot 'genemanipulatie', de problematiek rond 'prenatale diagnostiek', de behandeling van mensen die in een onomkeerbaar coma terecht zijn gekomen en de vragen rond (hulp bij) suïcide.

De synoden van de NHK en GKN vonden het mede om het principiële karakter van de studie belangrijk, dat het vraagstuk van 'Euthanasie bij ernstig gehandicapte pasgeborenen' zou worden behandeld. In de praktijk en in de bezinning op de praktijk komen diverse fundamentele vragen aan de orde, die een zorgvuldige behandeling behoeven vanuit pastorale en ethische gezichtspunten.

In die vragen hebben wij ons als werkgroep verdiept in de hoop daarmee niet alleen de direct betrokkenen maar ook het pastorale kader van onze kerken en belangstellenden binnen en buiten onze kerken een dienst te bewijzen.

Reeds bij het begin van onze studie namen wij afstand van het woord "Euthanasie" met het oog op het vraagstuk dat we moesten behandelen. Bij euthanasie moet immers worden gedacht aan hulp bij de beëindiging van iemands leven op diens verzoek, wanneer er sprake is van een ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Met betrekking tot pasgeborenen kan uiteraard geen sprake zijn van 'op diens verzoek'.

Voor zover het doen of laten sterven in de zorg rond ernstig gehandicapte pasgeborenen aan de orde is, kan beter worden gesproken worden van 'levensbeëindiging'.

De studie gaat overigens niet alleen over vragen met betrekking tot de eventuele beëindiging van het leven van ernstig gehandicapte pasgeborenen. Wij kiezen ons uitgangspunt in alle zorg die wordt verricht en die verricht moet worden om deze kinderen zo mogelijk in leven te houden en het nodige levensperspectief te bieden. Wanneer zich ernstige handicaps voordoen, dringt zich echter de vraag aan alle betrokkenen op: In hoeverre moeten en mogen behandelingen worden voortgezet, wanneer er namelijk sprake is van uitzichtloze situaties van lijden aan het leven? En wat staat betrokkenen dan te doen?

Wij behandelen deze vraag alleen met het oog op ernstig gehandicapte pasgeborenen. Wat voor pasgeborenen kan gelden, is niet op gelijke wijze, dus zeker niet noodzakelijkerwijze van toepassing op oudere kinderen.

In dit rapport geven wij stap voor stap rekenschap van onze bezinning. Deze bezinning heeft niet de pretentie van een wetenschappelijk ethisch betoog. Wel beogen wij een ethisch verantwoorde benadering van de vragen die spelen in de praktijk. Wij hebben getracht die vragen zo concreet en eenvoudig mogelijk te behandelen in de hoop daardoor een bruikbare handreiking te bieden voor de vorming van eigen oordeel. Met het oog daarop hebben wij ook een aantal praktische suggesties voor de bespreking aan het rapport toegevoegd.

De behandeling van het vraagstuk volgt het patroon van concentrische cirkels, waarbij wij starten in de binnenste kring van de persoonlijke ervaringen van mensen die worden geconfronteerd met de geboorte van een ernstig gehandicapt kind en wij eindigen in de buitenste kring van de kerkelijke en maatschappelijke betrokkenheid bij dit gebeuren.

In hoofdstuk 1 vertellen de ouders van een gehandicapt kind wat zij hebben meegemaakt vanaf het moment dat zij hun kind kregen tot het moment waarop zij daarvan afscheid moesten nemen en hoe zij dit hebben verwerkt.

Deze geschiedenis is uniek, zoals alle vergelijkbare geschiedenissen uniek zijn. Verschillende ervan kunnen ernaast worden geplaatst. Daarvan zagen wij echter af.

In de geschiedenis die wordt verteld, komen namelijk veel punten naar voren die corresponderen met wat zich afspeelt in tal van andere situaties. Bovendien gaven wij de voorkeur aan de presentatie van één wat uitgebreidere schets in plaats van een presentatie van diverse (te) korte schetsen van meer geschiedenissen.

Het verhaal dient er intussen niet toe om de ervaring, de beleving en verwerking van het leed van dit ouderpaar normatief ten voorbeeld te stellen voor anderen. Iedereen zal haar/zijn eigen weg moeten vinden en gaan. Het verhaal en de behandeling van de daardoor opgeroepen vragen in de volgende hoofdstukken bieden daarvoor naar wij hopen wel een goed handvat.

In hoofdstuk 2 wordt ter informatie en oriëntatie geschetst wat zich voordoet in de praktijk van de medische zorg met betrekking tot ernstig gehandicapte pasgeboren en de ingrijpende vragen die daardoor worden opgeroepen. Hoewel die vragen niet op zichzelf staan, merken wij op dat wat voor pasgeboren geldt niet op dezelfde wijze gelden kan voor oudere kinderen en volwassenen.

In hoofdstuk 3 staat de bezinning op de persoonlijke en gemeenschappelijke ethische vragen centraal. Wij geven aan wat ons inziens belangrijke uitgangspunten zijn en hoe vandaaruit diverse concrete vragen kunnen worden beantwoord.

In hoofdstuk 4 worden verschillende pastorale en theologische vragen besproken als een bijdrage om te komen tot een meer verantwoorde pastorale zorg en hulpverlening.

In hoofdstuk 5 schetsen wij de maatschappelijke en kerkelijke context in haar betrokkenheid bij vragen rondom ontwikkelingen in de gezondheidszorg. De keuzevragen met betrekking tot ernstig gehandicapte pasgeborenen staan immers niet op zich zelf, maar vormen een onderdeel van allerlei meer omvattende vragen. Wij zijn van mening, dat christenen en kerken zich dit beter bewust moeten worden en er het nodige aan moeten doen om hun betrokkenheid beter tot uitdrukking te brengen.

(Door middel van een aantal verwerkingssuggesties geven wij tenslotte aan, hoe ons inziens deze handreiking binnen onze kerken de bezinning en betrokkenheid kan helpen versterken.)

1. OUDERS AAN HET WOORD

De vraag of het leven van een ernstig gehandicapt kind nog wel in stand gehouden moet en mag worden, staat nooit op zichzelf. Als ouders hebben we met deze vraag -- eigenlijk twee vragen: moet het?, mag het? -- geworsteld. Daarbij is er meer dan alleen het kind. Wij hadden te maken met ieder onze eigen voorgeschiedenis, met elkaar, de geschiedenis van ons samen en ons gezin met nog een kind, met onze eigen en elkaars gevoelens, angsten en verlangens, met de wijze waarop anderen waaronder raadgevers, hulp- en zorgverleners met ons en ons kind omgingen, en dag aan dag met de actuele omstandigheden. Dat werkte allemaal op elkaar in en was tevens alsmaar in beweging; soms neigden we daardoor naar de ene kant -- aanpassen en aanvaarden --, soms hielden we over naar de andere kant -- zo kan het niet langer --. Soms zaten we als ouders niet op eenzelfde lijn of golfengete. We verkeerden voortdurend in een grenssituatie.

Tegen deze achtergrond hebben we op kritieke momenten, waarop we samen of een van beiden voor een definitieve keuze stonden, samen of alleen besluiten genomen.

Onze eigen ervaringen liggen inmiddels enkele tientallen jaren achter ons. Anderen zullen andere ervaringen hebben, maar dat sluit overeenkomst en herkenning niet uit. Zo kan wat anders verliep toch vergelijkbare trekken vertonen.

Ons verhaal is een hoofdstuk uit ons leven en zolang dat boek niet gesloten wordt zal het, ook al leeft ons kind niet meer, nooit 'voorbij' zijn. Wel is het inmiddels herinnering geworden. We kijken dus terug en dat doen we 'met de ogen van vandaag'. De tijd heeft immers niet stilgestaan.

Bij het vertellen vullen we, zoals zal blijken, elkaar aan.

In de tekst is dit aangegeven doordat alinea's inspringen.

Wij hielpen elkaar ook de woorden te vinden.

* * *

ONS VERHAAL

Weer tintelt de kosmos
van verwachting
weer houdt de schepping
haar adem in
een mens kwam aan het licht
een mens
die mens zal zijn?
(Uit: 'Een heel mens' van Hans Bouma)

Ken je dit gedicht? Het zegt zoveel in weinig woorden ... 'een mens die mens zal zijn?' Heel lang geleden is het al weer, ik was zwanger van ons tweede kind. We leefden er naar toe, een wieg werd klaargemaakt, kleertjes werden gewassen en bijgekocht. Onze dochter legde vast trots haar babypop in de wieg, stond op een stoeltje bij de commode en hielp haar baby, voelde aan mijn buik ... zou er wel in willen kijken. Er kwam een spannende tijd, want het kindje groeide niet goed meer ... 'een mens die mens zal zijn?'

Het was dus in de tijd voor de geboorte van ons tweede kind. We waren zeer bezorgd over de goede afloop van de zwangerschap van mijn vrouw, omdat er complicaties optraden die ernstige risico's inhielden zowel voor haar als voor ons kindje. Zij werd opgenomen. De situatie werd precair toen, vijf weken voor de berekende datum, de toestand plotseling zodanig verergerde, dat de zwangerschap voortijdig operatief door middel van een keizersnede moest worden afgebroken. Moeder en kind moesten, beiden voor hun kans op overleven, van elkaar gescheiden worden. Wij, de aanstaande ouders, maakten in de voorafgaande weken een crisis door, die nu acuut naar het

hoogtepunt ging. Hoop die ik tevoren met het vorderen van haar zwangerschap steeds sterker geïkoerd had, was er niet veel meer. M'n verwondering en mijn aandeel in de voorbereiding gingen onder in onzekerheid en de angst dat het voor niets zou kunnen zijn. Onze blijde verwachting was bange verwachting geworden.

Plotseling is het zover, te vroeg, alles is anders, het gaat niet goed. Zal het leven?

Ons kind, een jongetje, werd te vroeg en met een achterstand in rijping geboren maar, Goddank, het leefde! Ik, vader en zelf arts, was erbij en zag hoe het een kleine, nietige 'prematuur' was. 'Het', want zijn trekken waren nog te onduidelijk om een gezichtje te kunnen zien. Het ging de couveuse in, werd nu ook van mij gescheiden. Het werd in veiligheid gebracht. 'Hij', want 'het' was een jongetje. Hij was onze zoon, of zou het worden. Mijn vrouw doorstond de operatie. Dit was, zoveel was wel zeker, haar laatste zwangerschap geweest. Ze was door het oog van een naald gekropen, uitgeput en in medisch opzicht nog niet uit de gevaarzone. Ze had nog intensieve zorg nodig. Voor haar begon de worsteling met het feit dat haar kind in haar schoot geen veilige plek had gehad.

Een jongetje ... de medici deden er alles aan, maar blijdschap was er niet. Zorg. Ons kindje, van ons vandaan in een glazen kastje, daar ligt het, met slangetjes onverbrekkelijk verbonden aan apparatuur, een heel klein mensje ... 'die mens zal zijn?' Hoop, verwachting, 't zal toch niet doodgaan? Nee dat kan niet! Veel gevoelens overspoelden ons. Ik was 'dodelijk' vermoeid, kun je je dat voorstellen? Uit nieuw leven put je kracht, blijdschap geeft moed, maar de onzekerheid misschien te moeten verliezen, werkte verlamdend. Ik had dat kleine jongetje in mijn armen willen nemen, dicht tegen me aan om hem te helpen leven.

'Je bent natuurlijk ook nog ziek' zei ik tegen haar 'Probeer zoveel mogelijk te rusten'.

De dokter was erg lief voor me, maar er was ook zorg in zijn blik om het kind en ook om mij. Ja, ik voelde me heel ziek, dat weet ik nog wel. Hij zei 'Rust maar, we proberen goed voor je kindje te zorgen'. Mijn man was veel bij me; dat gaf rust. Het gevoel van leegte was vreselijk. Gedachten spookten door mijn hoofd. Buik leeg ... nog niets voor in de plaats ... willen zorgen voor ... leeg ... prestatie ... leeg. Wetenschap? Hoop of vijand. Heel diep onder de leegte een kreet om hulp. Gevangen tussen hoop en vrees: o God, waar bent u? Rusten? Moeilijk.

Een naam hadden we al bedacht, maar we durfden hem die naam nog niet te geven, zò kwetsbaar was hij. Toch, met het jongetje leek het wel te gaan. De tweede dag mocht ik aangifte doen en daaraan ontleende ik hoop. De derde dag ging ik op bezoek ... de anesthesist blijkt bezig met de baby. Er is een ademstilstand, hij is blauwrood. Met uitzuigapparatuur en zuurstof wordt gepoogd de storing op te heffen maar dat wil niet erg lukken. Zal ik doorgaan? zegt de specialist. Na een korte aarzeling -- het gaat om seconden -- zeg ik: Ja. Tijd voor zorgvuldige afweging was er niet, hoe kwam ik dan tot dit Ja? Ik denk achteraf dat ik er heel primair voor terugdeinsde hem voor mijn ogen te laten stikken. De enige doorslaggevende zekerheid op dat moment was echter: (misschien moeten we hem afstaan) niet nu! Ik voelde angst dat mijn vrouw dit niet zou kunnen verwerken. Zijn dood haar dood? Overleg met haar was niet mogelijk; ik nam het besluit alleen, de specialist voerde het uit. De mogelijke gevolgen van het besluit kon ik nauwelijks overzien, feitelijk niet, omdat ik niet kon terugvallen op eerdere ervaringen, emotioneel niet omdat ik niet verder durfde kijken dan de dag van vandaag.

Mijn man heeft toen alleen voor de beslissing gestaan, ik kon daar onmogelijk bij betrokken worden. Dat liet de toestand niet toe. Stel je voor, als vader koos hij intuïtief voor leven, voor mij. Niet dat leven één betekende, maar het was tenminste niet-doodgaan. Het was een chaotische ervaring; het leven stond stil. Keek ik maar even vooruit, dan werd alles wazig.

Op het moment van kiezen was de situatie zo precair, dat mijn beslissing niet was het kiezen van een koers, maar het voorkomen dat je samen zou zinken. Ons jongetje ademde weer maar was vanaf dat ogenblik, waarop het zweefde tussen leven en dood, een uiterst broos 'bezit'. Na de beademing besepte ik pas volledig dat het mogelijk niet ongeschonden uit de strijd was gekomen.

Ja, doodgaan, die mogelijkheid was ineens heel reëel geworden. Bedreigend was dat. Liet je die gedachte niet toe, dan drong zich een gevaar op, dat je 'gebroken leven' zou kunnen noemen. Ik herinner me nog dat het een gevoel gaf in een fuik terecht gekomen te zijn. Ik was bang en voelde ook boosheid. Hoe moest het nu verder; zouden we ooit nog een normaal leven leiden en onze dochter, wat moest die ermee? Zou ze ooit met haar broertje kunnen spelen? Samen mensen zijn? O God, waarom is het allemaal zo moeilijk?

We hadden beiden schuldgevoelens maar verschilden daarin wel van elkaar.

Het gevoel als moeder gefaald te hebben -- hij was bij mij niet veilig geweest -- gaf me een vaag algemeen gevoel schuldig te zijn, ook tegenover man en dochter.

De verantwoordelijkheid voor een beslissing die boven mijn macht ging hield mij als man/vader bezig. Ik kon de zoon nog niet aanvaarden als 'hem', maar zweefde in mijn gevoelens naar het jongetje toe tussen 'hem' en 'het'. Ik vond het moeilijk te 'hechten'. Ik nam het mezelf kwalijk, diffuser, ik nam mij mezelf kwalijk.

Het ging een tijd lang goed. Na 3 maanden kwam hij thuis. De ontwikkeling van de baby was weliswaar traag, maar met oogcontact, zijn mooie haargroei, een lach en toename in gewicht werd de schriële prematuur een mooie, lieve baby. Hij tilde zijn hoofdje op. Hij leek dan op de een, dan op de ander, op ons of de neefjes. Zo werd hij een van ons.

Ik zag veel ontwikkeling. Het was traag, maar het was er.

Hoe lang zou het goed gaan? We waren een jong gezin, we genoten van hem, zeker, maar altijd waakzaam en met een voorgevoel dat ons geluk broos, te broos zou blijken te zijn. We dankten en baden, voor wat, dat weet je dan niet precies; om Gods nabijheid.

Hij werd gedoopt. Het troostte ons dat hij bij zijn naam geroepen werd:

Weer tintelt de kosmos
van verwachting
weer houdt de schepping
haar adem in
een mens kwam aan het licht
een mens
die mens zal zijn?

Het troostte ons, dat we de uiteindelijke verantwoordelijkheid voor zijn leven in de handen van God mochten leggen en laten.

Op een zondagmorgen -- hij was 11 maanden -- kwam ik bij hem en was er iets vreemds: hij keek heel star en ineens zag ik het: hij heeft een stuip! Ik riep mijn man. We zagen het even aan, maar het werd erger. We ijlden naar het ziekenhuis. Hij kreeg er de ene injectie na de andere, maar het duurde lang eer het ophield, veel te lang.

Daar lag hij, we hielden onze adem in, stil, ja het bleef stil, wijjes alsof hij dood was.

's Avonds was hij wakker, maar er was geen enkele reactie meer. Hij had zijn mooie grote ogen open, maar zag ons niet meer, wat we ook probeerden. Het oogcontact was verbroken.

Toen alle andere ouders na het bezoeken afscheid namen van hun kinderen, huilden er kinderen hartverscheurend. Het ging ons door merg en been. Nu pas drong tot me door dat hij eigenlijk nooit stevig gehuild had. Hij was 'een lief kind', dat nooit huilde. Nu zou hij ook nooit meer huilen, hij zou ons niet missen en hij zou ook niet meer lachen. Een kind zonder enig teken van verstand.

Verslagen gingen we naar huis. Het was een wonderlijke avond. Het kind waarvoor we ons verantwoordelijk wisten, had ons niet nodig. Eigenlijk was hij toen al gestorven. Toch was hij er nog helemaal, alleen hij was onbereikbaar.

Hij werd in een academisch ziekenhuis ter observatie opgenomen, afdeling neurochirurgie.

Een lief klein jongetje met mooie ogen en donkerblonde krullen op een grote, grauwe, verveloze afdeling, waar ze voor het hersenonderzoek een streep krullen wegnipten en de plek kaalschoren.

Na vier dagen zouden we de uitslag vernemen. Die kregen we op de gang in het voorbijgaan van de specialist te horen: 'Jammer, hersenatrofie. We waren verbijsterd. We wisten wat dat was, maar toch wil je dan verder vragen, alleen je weet niet direct wat en de specialist is al om de hoek verdwenen. De hersentjes definitief beschadigd ..., de groei van de hersentjes verstoord! Wel adem, wel voeding, kreetjes, plassen, slapen en zo, maar geen ontwikkeling meer. Die boodschap drong direct volledig en desondanks toch maar bij stukjes en beetjes tot ons door. Terug naar de specialist om over de consequenties te praten? Die weg was voor ons besef afgesloten. Ook later zijn we niet verder gekomen dan af en toe zelf een verklaring te zoeken voor zijn optreden. ("Misschien vindt hij het wel erg moeilijk zulke dingen te vertellen", "Als je gevoelig bent, kun je dat vak niet uitoefenen").

Die dag was een zwarte dag in ons leven. Onze auto was defect en omdat de garage geen andere te leen had dan een oude prestigieuze Mercedes, reden we die dag daarin. Het was zò tegenstrijdig, zò'n bizarre vertoning. Het was monsterlijk.

Alsof er een vloek op die dag lag. God, als het dan zo moet, dan hoeft het voor ons niet meer. Door onze ontreddering en het bedieningsongemak van de auto botste ik ook nog tegen een muurtje, maar we kwamen met de schrik vrij. Het leven ging door.

De vraag: Onze zoon in leven houden of niet? kwam niet bij ons op.

We stonden voor de vraag, hoe verder voor hem te zorgen. Thuiszorg zou intensief zijn, dag en nacht, want hij was volledig afhankelijk. We zouden voortdurend op onze qui vive moeten zijn voor complicaties. Bovendien, we hadden door het werk een druk leven.

Ziekenhuis? ... vreselijk. Hij ging dus mee terug naar huis.

Een jaar hebben we hem thuis verzorgd, met hulp van burens, familie en wijkverpleging.

Zoveel en normaal mogelijk lieten we onze dochter nog met, of liever bij hem spelen. Voor het slapen mocht ze even bij hem liggen. Dan zongen we en vertelden een verhaaltje. Spon-taan zorgde ze voor zijn speelgoedbeesten.

De dominee toonde belangstelling maar sprak ons niet aan. Het wàs ook moeilijk.

De zorg, een drukke baan met veel nachtwerk en de pogingen de sfeer van een enigszins normaal gezinsleven te herstellen, het werd ondanks extra hulp al bij al te veel om vol te houden. Onze dochter mocht er niet te veel onder lijden. Het moment dat we zouden moeten kiezen, naderde onontkoombaar: òf onze jongen uit huis plaatsen òf het werk eraan geven. (Maar hoe dan ...?)

Hij was ineens van een kind, ons kind, zò'n kind geworden, abnormaal. Alles draaide om hem. Het verwarde me, ik werd er chaotisch van. Hoe moest ik dan kiezen in een onmogelijke keuze?

Ik kon het kind niet uit handen geven. Het was helemaal afhankelijk van me. Ik moest er niet aan denken dat hij weg zou moeten; tegelijk wist ik dat het niet lang meer kon, zo.

We waren beiden inmiddels met de intensieve zorg voor het kind zo vergroeid geraakt, dat we uithuisplaatsing als een soort verraad ervoeren. Ik beschouwde het vooral als een verraad aan mijn vrouw. De jongen zou het niet merken.

Een iets rustiger dag was een verademing en ... daarna reden om nog vol te houden. Maar we kwamen aan de grens en besloten, toen we er beiden aan toe waren, voor een oriënterend gesprek naar een inrichting voor gehandicapten te gaan. Hij was toen twee jaar.

Zelf denk ik nu achteraf dat je als moeder het gevoel hebt, zeker bij zo'n kindje: niemand kan beter voor hem zorgen dan ik. Normaal toch? Tegen je aanhouden om te helpen leven en misschien ... als hij sterft ... later ... dan moet hij toch dicht bij ons zijn?

De ontvangst was warm. De medisch directeur herkende uit ervaring onze problemen, nog voordat we ze volledig uitgesproken hadden. Hij zag ons kind en wist genoeg.

Hij hielp ons kiezen door een aantal dingen helder en duidelijk te stellen: als u nu samen voor uw zontje gaat zorgen, zonder werk daarnaast, bent u toch binnen een jaar weer hier. Dan is dat ook te zwaar geworden. Er volgde een indringend gesprek waaruit duidelijk werd, dat de zorg voor het kind in het tehuis beter gegarandeerd was dan thuis. En er was plaats.

De directeur van de inrichting liet er geen twijfel over bestaan: dit kunt u niet volhouden. Hij bevestigde als het ware de juistheid van onze beslissing om te komen praten en wij waren nu ook overtuigd dat we geen dag te vroeg waren gekomen. En zeer opgelucht. We waren zo ontzettend dankbaar dat iemand, invoelend en deskundig, ons hielp.

Dus liepen we over het terrein naar het paviljoen waar hij kon komen. Die wandeling kan me nog door het hoofd spoken. Waar zijn we terecht gekomen, zoveel misvormden, zoveel vreemd gedrag, de klanken die ze uitstoten, de lucht die je uit zo'n zaal tegemoet komt, niet te geloven, wat een gehavende levens. 'Jammer, hersenatrofie', gaat door me heen.

We houden elkaar stevig vast. Moeten we ons kind hier brengen?

... een mens om mens te zijn? Wanneer is een mens nog mens?

De beslissing was niet gemakkelijk, maar er was geen andere weg. 'Kinderen zoals hij werden in de regel niet ouder dan vier jaar', had de directeur nog gezegd. De gedachte dat wij hem menselijkerwijs gesproken dus wel zouden overleven, zelfs de gedachte dat zijn leventje op termijn eindig zou zijn, konden we toen goed bij onszelf toelaten.

Het viel ons zwaar hem voorgoed weg te brengen. Het was weer een beetje sterven. Wat betekende dit voor onze dochter, die vier en een half jaar was? Hoe peil je dat? Ze was schrander en gevoelig.

Ze begreep al heel goed dat hij 'ziek' was. Over 'nooit meer beter worden' praatten we niet. In het tehuis deed ze bij de bezoeken echter veel indrukken op en vroeg en vroeg. En wij gaven onze antwoorden.

Ze speelde met veel poppen en beesten en die moesten als ze ging slapen allemaal dichtbij blijven. Dat moesten wij ook. We hebben dat heel behoedzaam 'afgebouwd'.

Als we 's avonds weg moesten en er een oppas kwam, mocht ze mijn armband om. Dat hielp haar te vertrouwen dat ik weer terugkwam.

Ze heeft, ook toen ze al wat ouder was, momenten gehad van uitgesproken heimwee. We zijn er nagenoeg van overtuigd dat het wegbrengen van haar broertje de belangrijkste wortel van dat heimwee is geweest.

Ondanks de scheiding door de opname bleef hij ons zoontje en broertje. Toch begonnen we het steeds minder vanzelfsprekend te vinden, dat zijn zusje van tijd tot tijd mee zou gaan als we naar hem toe gingen. We besloten haar niet meer mee te nemen. Ze zou het niet weigeren, maar vroeg er ook niet om en vond het goed om thuis te blijven spelen.

Ze kon niets met hem. Hij vegeteerde, communicatie was onmogelijk en aanraking moest zelfs vermeden worden omdat geringe prikkels tot toevallen konden leiden. 'Ons kind is ons probleem, daar mogen we haar niet langer mee belasten'.

Zelf kwamen we van de wekelijkse bezoeken vaak terug met een intens gevoel van leegte. Andere keren, als hij er rustig bij lag en de zwakbegaafden op de zaal genoten van hun 'baby', beleefden we vertederende ogenblikken.

Hij was een mooi kind. Het meest verbazend waren zijn ogen. Die hadden niets te verbergen, waren 'schuldloos' als van een ree, maar toch ook weer afwezig als van een kind dat niet meer van hier is. Hij wees vaak met zijn wijsvingertje, maar niet naar iets. We mochten hem af en toe voeren of inzalven. Ons jongetje.

In de inrichting werd hij liefderijk verzorgd. De verpleegkundigen waren, ook in hun contact met de ouders, zeer toegewijd. Voor onze gemoedsrust was dat natuurlijk uiterst belangrijk. Bovendien, een zwakbegaafd meisje met een waterhoofd en een trage zware stem was ingelukkig met zijn komst en een debiele man die "politie" was, waakte trouw over hem.

Het kreeg warempeel iets vanzelfsprekends.

Zoveel mogelijk richtten we ons leven normaal in. Uit en thuis, activiteit en creativiteit, teurstelling en verrassing, vreugde en vriendschap, alles kreeg zijn plaats en was er iets te vieren, dan vierden we dat.

Wel was onze jongen vaak ziek. De hulpeloosheid nam toe. Al gauw was sondevoeding nodig - slang door het neusje met pleister op de wang. Geleidelijk traden vergroeiingen en misvormingen op. Naarmate de tijd vorderde, namen deze problemen toe.

Voor twijfel omtrent de zin van voortzetting van dit bestaan, waarvoor sondevoeding, af en toe zuurstof, herhaaldelijk antibiotica, continu anti-epileptica en honderd procent verzorging nodig waren, was in dit oord geen ruimte. En waarom ook, wij wisten dat hij hooguit vier jaar kon worden.

Hij werd 4 jaar, 5 jaar, 6 jaar, hij werd ouder dan verwacht.

Hij kwam tussen zandzakken te liggen tegen vergroeiing. Zijn handen waren vaak vast gebonden met banden van zacht leer om zijn polsen, opdat hij zich niet zou bezeren.

Aan het hoofdeinde van zijn bedje kwam een zuurstofcilinder.

Het werd steeds moeilijker hem op schoot te nemen.

Zijn gezicht begon scheef te groeien.

Door de medicijnen kreeg hij woekering van het tandvlees en doordat hij nooit voedsel in de mond kreeg was het slijmvlies vaak ontstoken.

Kreeg hij iets te weinig onrust dempende medicijnen, dan had hij toevallen, kreeg hij iets te veel dan ademde hij te traag en kreeg longontstekingen; de marge was zo gering dat het meestal het één of het ander was.

Het lukte me niet voldoende afstand te nemen, het ging dóór me heen. Ik kreeg allerlei lichamelijke klachten. Een dokter vroeg me of ik er wel eens aan gedacht had om maar niet meer naar mijn zoontje toe te gaan -- (ik wist dat er ouders zijn die naar zo'n kind nooit meer omkijken) --: 'Zou je geen afscheid kunnen nemen?'... Nee, dat nooit. Je kind in de steek laten, aan zijn lot overlaten, het zwakste wat je je kunt indenken? Het was mijn antwoord en een besluit: met Gods hulp moest ik deze weg vervolgen, erbij zijn. Wel voelden we 'grenzen' om ons heen. De vraag 'hoe verder?' bleef op ons drukken.

Onze twijfel aan de zin van dit bestaan nam toe, maar zolang er een betrekkelijk evenwicht gehandhaafd kon worden, zij het op een laag niveau, sprongen er geen momenten uit die een beslissing vergden. Iedereen gaat door, omdat het doorgaat. Heel schokkend was het voor mij als vader dat de hoofdzuster, toen het over ons jongetje ging, een opmerking maakte over de 'idioten'. Onbedoeld drukte ze me met de neus op een werkelijkheid waarvan ik de hardheid nog nooit zo benoemd had.

We voelden ons gedragen door de gebeden, in het bijzonder de trouwe voorbede van onze ouders. Uit de kring van familie en vrienden waren er die ons met hun gebed en met de daad door moeilijke fasen heen geholpen hebben. Heel pastoraal.

Vanuit de kerk was aandacht, maar tegelijk een grote verlegenheid met de "zaak".

In ons eigen bidden ontbrak hij nooit. We kenden deze psalmregel: 'Gij aanschouwt de moeite en het verdriet om het in uw hand te nemen'.

Het ging slechter. Talloze malen werden we gealarmeerd, omdat de toestand van het kind kritiek was, maar was de crisis op het moment van onze aankomst bezworen.

Steeds vaker had hij ademhalingsmoeilijkheden en steeds vaker stuipen.

Vele, vele malen lag hij op sterven, werden we geroepen, ging het niet door.

Had hij toen wel in leven gehouden moeten worden met telkens weer zuurstof?

Daar kon je als ouders toch niet alleen over beslissen?

Moesten we de hele medische staf maar eens bij elkaar laten roepen?

We hoopten dat hij mocht sterven. We wilden zijn dood, we wilden dat niet meer ingegrepen zou worden als het 'mis ging' maar we wisten niet of we dat mochten willen. Een verzoek om niet meer in te grijpen zou een belediging geweest zijn van de trouwe zorg in de inrichting.

Zullen we hem mee naar huis nemen, zodat hij daar kan sterven?

Moest hij misschien doorbestaan terwille van zijn zus? Of terwille van de zwakzinnige medebewoners? Of terwille van anderen? Ook dat vroegen we ons af. Omgaan met een broertje, inmiddels broer, waarmee omgang niet mogelijk is, bracht zijn zusje, intussen zus, in een onmogelijke positie, waar we haar uitgehaald hadden, maar waar ze niet los van was. Voor medebewoners was hij vermoedelijk niet meer dan een pop. Ze zouden wel verdriet hebben.

Voor ons was het een spookachtige gedachte dat we ontaard zouden zijn, als we er een einde zou-

den willen maken. Trouwens, als we dat van een arts zouden vragen, zou ik dan ook niet de moed moeten hebben om het zelf te doen? We groeiden echter in het besef dat we ook ontaard zouden kunnen zijn, als we het sterven zouden ophouden. We konden niet buiten de mede-verantwoordelijkheid van een arts als het zou gaan om het nalaten van medisch handelen waarbij de dood vervolgens zou kunnen optreden.

We kwamen tot het inzicht, dat eerbied voor het leven in deze instelling geheel tot norm was verheven; dat er binnen die cultuur met veel inzet en soms charismatisch voor de zwaksten werd gezorgd; dat het haast heiligschennis was om hieraan te tornen, maar dat dat toch moest.

(Overigens was niet alle zorg mild en toegewijd en werd de norm ook wel eens oneerbiedig in praktijk gebracht.)

Met de behandelend arts was niet-reanimeren niet bespreekbaar. Na gesprekken met een andere arts binnen de instelling dan de behandelend arts, hebben we er op aangedrongen dat zij iedere poging om het leven te rekken achterwege zou laten en hem zonodig iets zou geven om het (over-)lijden te verlichten.

Met onze eigen pastores is er nauwelijks over gesproken.

Hij lag voor ons besef buiten hun interessesfeer of bracht hen in verlegenheid. Wat moesten ze ermee? Je voelt al gauw of je van iemand zorg kunt verwachten of niet. Spontaan kwam die niet op gang, na enkele hints evenmin.

Bij een begrafenis heeft je pastor de leiding ... Wat moesten we daarmee? We bereidden alles zelf voor.

Lijden? Leed ons kind? Honderd keer hebben we het ons afgevraagd. Inzicht in het lijden van een vegeterend kind bestaat nauwelijks. Het diende zich wel aan als een massaal lijden: dat kreunen van hem! Hij miste echter kenmerken van een intens lijden zoals tekenen van verdriet en teleurstelling, het verliezen van wat was en de angst voor wat komen zou. Hij was ontoegankelijk voor troost, maar taalde er ook niet naar. Als hij leed was het massaal, maar als hij niet leed, leefde hij dan wel? Of was hij alleen een organisme?

Was dit voor ons onbereikbare mensenkind toegankelijk voor Gods Geest? Voor ons besef toefde de jongen in een niemandsland tussen leven en dood. Was hij er nog wel? Was hij misschien al bij God? Hij was dan weliswaar nog niet gestorven, was hij al wel overleden?

Zouden artsen of verpleegkundigen ondanks ons verzoek deze situatie niet langer te rekken door een stervensproces te onderbreken, dat toch doen, zo overwogen we, dan kwamen we voor de vraag te staan of we hem terug moesten halen en thuis zouden laten sterven.

Die keuze hebben we ons bespaard door vanaf een bepaalde tijd bijna voortdurend aanwezig te zijn, om zelf te voorkomen dat alsnog ingegrepen zou worden. Hij was veertien toen hij stierf.

"Hij zal niet meer bestaan
als één die dood gaat,
alleen als iemand die
dood was en leeft."

(Uit: 'Tijd en Teken' van Geert Boogaard)

TENSLLOTTE.

Het tegenovergestelde van 'helpen' is 'voorbijgaan'. Tussen helpen en voorbijgaan kun je kiezen. In de gelijkenis van de barmhartige Samaritaan is dat helder getekend. In ons verhaal hadden we die keuze niet: het was allebei onmogelijk. Hij was onmogelijk te helpen. We konden ook onmogelijk aan hem voorbijgaan. Staan met lege handen en daar de handen vol aan hebben. Dikwijls was het woord 'onmogelijk' meer van toepassing dan het woord 'moeilijk'.

Men heeft ons gevraagd of naar ons oordeel dit leven de moeite waard geweest is. Heeft het zin gehad? In de loop van de jaren heeft zich aan ons met betrekking tot de vraag van de zingeving een verandering voltrokken, een verandering van instelling die we trouwens om ons heen ook opmerken. Was het eerst zo dat we eraan vasthielden dat dit leed zoals alle leed 'ergens goed voor zou zijn, ook al konden we dat nu niet zien' en dat 'het niet toevallig was, dat God ons dit opdroeg ...', later gaven we onszelf toe daaraan geen houvast te hebben. Houvast kregen we veel eerder aan het lijden van God zelf: 'Gij aanschouwt de moeite en het verdriet *om het in Uw hand te nemen*'...en woorden van Jezus die ons raakten uit een preek in die tijd: 'Ik zal met u zijn al de dagen van uw leven tot aan de voleinding der wereld'. Het laatste woord is niet aan ons lot maar aan onze God. Hij richt onze ogen op een nieuwe schepping.

Voor ons was de vraag naar zin niet meer aan de orde. Ook hier zeggen we: de vraag is niet moeilijk, de vraag is onmogelijk.

Onze zoon is veertien jaar geworden, maar vele malen voordien bijna-gestorven. Het sterven had eerder mogen intreden op een moment dat het zich aandiende. Het had dan niet verhinderd moeten zijn.

Ook met een vegeterend kind hebben ouders een band. Als schepsel is het echter zo ernstig geschonden en geschaad in zijn mogelijkheden een 'naaste' te zijn, dat het ons nu verantwoord voorkomt zo'n kind aan de Schepper terug te geven. Dat zal altijd heel zwaar vallen.

God heeft gezien dat het niet goed was.

Naschrift over medische ontwikkelingen

De medische wetenschap is inmiddels 20 jaar verder. Met de huidige techniek zou het wellicht mogelijk zijn geweest deze ernstige meervoudige handicap, waarmee dit jongetje het leven inging, te voorkomen. Maar ook indien de hersenbeschadiging, die in de periode rond de geboorte moet zijn ontstaan, onherroepelijk was gebeven, had zich van het begin af aan een andere situatie voorgedaan: reeds in de eerste levensdagen zou door nauwkeurig hersenonderzoek de ernstige beschadiging aan het licht zijn gekomen. In dat geval zou de latere ontwikkeling in grote lijnen voorspelbaar zijn geweest. Een blik in de toekomst die ons meteen voor de grote vragen stelt: Moet het? Mag het? Voor die vragen staan wij als arts, als mens, als naaste, als gelovige. Wij kunnen en willen er niet omheen. Het zijn deze vragen rond de couveuse van een ernstig gehandicapte pasgeborene, die in dit rapport aan de orde komen.

Ondanks de ontwikkelingen in de techniek zijn het nog steeds dezelfde vragen, gevoelens en dilemma's waarvoor wij als mensen staan.

2. MEDISCHE PROBLEMATIEK EN DAARUIT VOORTKOMENDE VRAGEN

*Heer, geef mij de durf om te veranderen wat kan en moet,
geef mij de zuiverheid om het onveranderlijke te aanvaarden
geef mij de wijsheid om het verschil te zien.*

2.1 Betere vooruitzichten voor zeer kleine en zeer zieke pasgeborenen.

Per jaar worden in Nederland ca. 190.000 kinderen geboren. De overgrote meerderheid gelukkig zonder medische problemen. Bij ongeveer 2% van de 190.000, dus ca. 4000 nederlandse pasgeborenen per jaar, zijn er zeer grote problemen. Het betreft met name veel te vroeg (meer dan 2 maanden te vroeg) of na een zeer moeilijke bevalling geboren kinderen en pasgeborenen met ernstige aangeboren afwijkingen.

Door de verheugende vooruitgang van wetenschap en techniek zijn ook voor deze laatstgenoemde groepen de kansen op overleving en de kansen op overleving zonder handicap gedurende de laatste tientallen jaren aanmerkelijk gestegen.

Zo overleefde enkele tientallen jaren geleden slechts de helft van de bij 30 zwangerschapsweken (tien weken te vroeg) geboren kinderen en nu bijna 90%. En terwijl voorheen één op de vier overlevenden uit deze groep ernstig gehandicapt het leven in ging, is dat nu één op de twintig.

2.1.2 Kunstmatige levensverlenging

De pasgeborenen van wie in dit rapport sprake is, zijn zuigelingen jonger dan drie maanden, die wegens ernstige afwijkingen in ziekenhuizen worden behandeld. Wij beperken ons tot deze specifieke groep en laten oudere kinderen met dergelijke afwijkingen hier buiten beschouwing.

Hierbij speelt het gegeven, dat pasgeborenen nog 'aan de poort van het leven' staan. Zij bevinden zich in een cruciale levensfase. Vandaar onze, reeds in de inleiding van dit rapport verwoorde vaststelling, dat hetgeen voor pasgeborenen geldt niet noodzakelijkerwijs gelijkelijk van toepassing is op kinderen die met hun ouders in een gezin al meer geschiedenis hebben.

De eerste levensweken van de ernstig gehandicapte pasgeborenen spelen zich af in een technische en vervreemdende omgeving, zo geheel anders dan de intimiteit die baby's en ouders in deze levensfase behoeven. De medische en vooral ook verpleegkundige inzet is zeer groot. Ook de kosten zijn niet gering. De middelen waarmee de zuigelingen in leven gehouden worden zijn zeer kunstmatig: kunstmatige voeding, een veelheid van medicamenten, infusen en catheters, kunstmatige beademing, chirurgische ingrepen. De kinderen moeten ingrepen ondergaan die pijn en ongemak geven, ondanks alle moeite die wordt gedaan om die tot het uiterste te beperken.

Maar dit alles blijkt ruimschoots de moeite waard te zijn geweest, wanneer de ouders hun kind eindelijk mee naar huis kunnen nemen, waar het immers hoort. Meestal zal het als een volkomen gezond kind opgroeien. Maar ook voor de kinderen die in de eerste levensjaren een moeilijk gedrag tonen of een (lichte) handicap hebben overgehouden, houdt het leven ongetwijfeld een belofte in.

2.1.3 Ernstig gehandicapte pasgeborenen stellen ons voor vragen

Toch zijn er ook pasgeborenen waarbij dat laatste nu juist van het begin af aan zeer de vraag is: de ernstig gehandicapte pasgeborenen, zoals het jongetje uit het vorige hoofdstuk, die ons van meet af aan confronteren met de vraag naar de leefbaarheid van hun latere leven; als ze al overleven, want dat is vaak ook allerminst zeker. Hun aantal kan gesteld worden op enkele honderden per jaar in Nederland. Het gaat zoals gezegd vrijwel steeds om met zeer kunstmatige middelen in leven gehouden pasgeborenen met ernstige aangeboren (met de aanleg gegeven) of rond de geboorte verkregen afwijkingen. In feite betreft het meestal een combinatie van meerdere afwijkingen.

2.1.4 Ernstige aangeboren afwijkingen bij pasgeborenen als oorzaak van handicaps gedurende het latere leven

Ernstige en niet door operaties tot normale functies te herstellen aangeboren afwijkingen kunnen in principe elk orgaan betreffen. In dit verband moeten we echter vooral aandacht besteden aan zeer ernstige afwijkingen van:

- het zenuwstelsel: anencephalie (vrijwel geen hersenen), hydrocephalie (waterhoofd), spina bifida (open rug).
Voorbeeld: Bij Anneke M. blijkt bij de geboorte halverwege de rug een huiddefect te bestaan, waarin ruggemergweefsel rood doorschemert en waaruit vocht druppelt: open rug = spina bifida. Haar beentjes zijn bovendien verlamd en liggen vreemd opgekruld. Bij nader onderzoek blijken de spieren van de blaas en ook de spieren die de ontlasting ophouden niet goed te werken. Tevens is er een beginnend waterhoofd.
 Hoewel de neurochirurg het huiddefect kan bedekken en ook de vorming van een waterhoofd operatief kan tegengaan, is er twijfel gelet op de bestaande handicaps.
- het hart: de niet door operatie corrigeerbare aanlegstoornissen van het hart, die de bloedsomloop blijvend onvoldoende doen zijn om de weefsels van zuurstof te voorzien. *Voorbeeld*: Frits M. wordt 5 weken te vroeg geboren. Hij houdt een blauwbleke kleur ondanks voldoende zuurstofaanbod. Er blijkt een ernstige onbehandelbare aanlegstoornis van het hart te bestaan. De vooruitzichten zijn dat hij binnen enkele maanden zal overlijden. Besloten wordt om alles te doen om lijden te voorkomen. Maar anderzijds verlengt het geven van extra zuurstof en wat dies meer zij de lijdensweg.
- het skelet, de nier en urinewegen, de darm, als enige afwijkingen in zeer ernstige vorm of als combinatie:
Voorbeeld: Joyce F. wordt op tijd geboren maar met een gewicht van slechts 2000 gram, een veel te klein hoofdje, aangeboren afwijkingen van het hart, de nieren en een misvorming van het gelaat. Er blijkt een ernstige chromosoom-afwijking te bestaan. (Dat is een afwijking van het erfelijk materiaal in de kernen van alle lichaamscellen.) Een ernstige achterstand in de geestelijke ontwikkeling is te voorzien en Joyce zal waarschijnlijk binnen een jaar overlijden. De vraag doet zich voor hoe het beleid zal zijn, indien zich complicaties voordoen.

2.1.5 Ernstige rond de geboorte verkregen afwijkingen als oorzaak van latere handicaps

Rond de geboorte verkregen afwijkingen (bij vroeggeborenen of bij op tijd geboren met een zeer moeilijke bevalling) betreffen vaak de hersenen. Bij ernstige vormen van hersenbeschadiging ontstaan combinaties van achterstand in verstandelijke ontwikkeling en spastische verlammingen, die ook gepaard kunnen gaan met storende spontane bewegingen en toevallen (convulsies).

Ook komt het voor dat deze kinderen aan de kunstmatige beademing van de zeer onrijpe longen dermate ernstige longafwijkingen overhouden, dat het zeer de vraag is of langdurige beademing wel tot overleving leidt.

Voorbeeld: Annemieke P. weegt slechts 1000 gram bij de geboorte (13 weken te vroeg). Wagens een longaandoening wordt zij wekenlang kunstmatig beademd. Als gevolg van deze beademing treedt een complicatie op waardoor zeer langdurige longproblemen te voorzien zijn. Als ze al overleeft, zal ze waarschijnlijk nog wekenlang moeten worden beademd en maanden lang zeer intensieve zorg nodig hebben. Maar tevens zijn er ernstige hersenafwijkingen als gevolg van een hersenbloeding die een dubbele handicap vrijwel zeker maken: ernstige geestelijke achterstand in combinatie met ernstige spastische (=stijve) verlammingen en mogelijk convulsies (stuipen).

Het behandelend team en de ouders vragen zich af of (en in hoeverre) die blijvende handicaps een rol mogen (of moeten) spelen bij de overweging deze beademing te beëindigen.

2.1.6 Wat te doen en wat te laten als er geen kans van overleven is?

Indien bij dermate zieke kinderen geen kans van overleving is, zal de behandeling worden gestaakt. De artsen zouden weliswaar de dood zeer korte tijd kunnen tegenhouden. Maar een verlenging van het stervensproces is zinloos en onbarmhartig. Zinloos, omdat er geen uitzicht op overleving is. Onbarmhartig omdat de kansloos gebleken behandeling nog slechts lijden, pijn en ongemak tot gevolg heeft.

Tot hiertoe is vrijwel iedereen het eens. De arts zal moeten steunen, troosten, lijden verzachten. Meer kan hij niet. Als hij minder doet, blijft hij niet alleen als arts, maar ook als mens onder de maat. Datzelfde geldt voor de verpleegkundige.

2.1.7 Wat te doen en wat te laten als er vraagtekens komen te staan achter de leefbaarheid van het latere leven?

Veel moeilijker ligt het als er wel (enige) kans op overleven is, maar juist de leefbaarheid van dat latere leven ons zorgen baart. De vraag doet zich dan voor of onze behandeling (medisch levensverlengend handelen) wel zinvol is met het oog op de leefbaarheid van het latere leven.

Dan kan op grond van zorgvuldig medisch onderzoek door een team van deskundigen worden getracht ons een beeld te vormen van die toekomstige ontwikkeling. Om niet teveel in medische termen te verzanden en de grote menselijke vragen die hier achter steken bespreekbaar te houden, kan men de vragen zoals die zich dan voordoen als volgt enigszins ordenen:

- In hoeverre zal dit kind later als mens kunnen communiceren, zich verstandelijk op enigszins voldoende gevende wijze kunnen ontplooiën?
- In hoeverre zal dit kind later zelfredzaam kunnen zijn en al of niet met hulp zich kunnen voortbewegen, zelf kunnen eten, zich kunnen aankleden, zich kunnen vermaken?
- In hoeverre zal dit kind thuis kunnen zijn of zal het steeds afhankelijk zijn van het medisch circuit, steeds in ziekenhuizen of in een inrichting opgenomen moeten zijn?
- In hoeverre zal dit kind of deze latere volwassene pijn moeten lijden of psychisch belast zijn door zijn handicaps?
- Wat is de te verwachten levensduur: enkele maanden, jaren, tot ver in de volwassenheid?
- In hoeverre ondervindt dit kind nu ongemak of pijn en in hoeverre zal het zich zo klein als het is, eenzaam voelen in deze vervreemdende technische omgeving?

Op deze wijze kan aan het gesprek over de leefbaarheid van het latere leven enige structuur worden gegeven. Dit kan helpen bij een zorgvuldige beoordeling van de vraag of onze medische behandeling zo'n kind ten goede komt. Daarbij moet ook duidelijk worden vastgesteld hoe zeker of onzeker de medische uitspraken zijn over wat kind en gezin in de toekomst te wachten staat.

Indien alles nog erg onzeker is of indien de voorspelde handicap beperkt is, wordt in het algemeen alles ingezet om zo'n leventie te redden. Maar indien op verscheidene genoemde punten ernstige vragen rijzen over de leefbaarheid van het latere leven en indien dit met grote zekerheid voorspelbaar is, moet men zich openlijk beraden op de te volgen koers.

2.2 Welke keuzen heeft men in zo'n situatie?

In zo'n situatie zal het behandelend team en zullen de ouders zich voor ogen moeten stellen dat er naast "alles doen om voor dit leventie te vechten" andere mogelijkheden zijn van "enige terughoudendheid om alles in te zetten" tot aan het bewust "beogen van de dood" toe.

Vooruitlopend op latere bespreking van dit aspect, moet hier al vermeld worden, dat er onder de betrokken artsen in Nederland eenstemmigheid is over de vraag wie in die moeilijke besluitvorming moeten zijn betrokken: in de eerste plaats de ouders en de behandelend arts. Daarbij zal de arts, ook al zal hij of zij uiteindelijk moeten beslissen, terdege naar de ouders moeten luisteren. Dit terwijl de ouders recht hebben op goede informatie en desnoods een andere arts kunnen kiezen.

2.2.1 De keuzemogelijkheden

Het is dan goed de verschillende keuzemogelijkheden openlijk te noemen:

- a. Alle beschikbare middelen (blijven) inzetten.

Bijvoorbeeld: kunstmatige beademing, kunstmatige voeding, couveusezorg, medicamenteuze behandeling, eventueel grote chirurgische ingrepen.

- b. De huidige behandeling niet verder uitbreiden of bij een tevoren afgesproken grens stoppen (doorgaan maar niet meer doen dan nu).

Bijvoorbeeld: nu wel de bestaande kunstmatige beademing voortzetten, maar bij complicaties niet ingrijpen of afzien van grote chirurgische ingrepen.

- c. Afzien van een huidige zeer intensieve behandeling (bijvoorbeeld beademen), maar doorgaan met een minder intensieve behandeling om te voorkomen dat het kind gaat lijden (ook als daardoor het leven wordt verlengd). Dit komt neer op: het staken van de beademing en zien wat er van komt.

Bijvoorbeeld: kunstmatige beademing staken maar wel doorgaan met zuurstoftoediening, couveusezorg, kunstmatige vochttoediening, kunstmatige voeding omdat er anders een dagenlange lijdensweg voor het kind zou intreden.

- d. Elk levensverlengend handelen staken (inclusief minder intensieve maatregelen zoals kunstmatige toediening van vocht en voeding), omdat dit niet meer kan worden verantwoord. Indien vaststaat dat bij consequent volhouden van dit beleid een langdurige lijdensweg ontstaat, deze mensonterende stervensfase met behulp van medicamenten verzachten en bekorten.

Samengevat: blijven wij (uiterste of beperkte) pogingen doen om het leven van de ernstig gehandicapte pasgeborene te behouden of zien wij van deze levensverlenging (gedeeltelijk of geheel) af?

2.2.2 Indien de arts niet meer behandelt, wat doet hij dan wel?

Op deze vraag moeten wij nader ingaan. Wie een keuze maakt moet geïnformeerd zijn over de gevolgen. Het staken van levensverlengend handelen bij een kind dat daarvan afhankelijk is zal, hoe dan ook, het begin zijn van de stervensfase. Dit is ook het geval indien men besluit niet te beginnen met een beademing of af te zien van operatie in levensbedreigende omstandigheden. Sinds mensenheugenis wordt dan getracht het lijden te verzachten, ook als de middelen die daartoe dienen de dood verhaasten. Dat is dus feitelijk nauwelijks een keuze te noemen. Daarover zijn wij het in het algemeen gesproken eens.

Soms ligt het moeilijker omdat, zoals onder c en d beschreven, het rigoureuze staken van alle levensverlengend handelen (sondevoeding, couveusewarmte, zuurstoftoediening) tot een langdurige en mensonterende stervensfase zou voeren. In die gevallen kan men (c) om die reden toch met een deel van het levensverlengend handelen doorgaan of (d) men geeft medicamenten die bedoeld zijn om de dood zowel te verzachten als te bespoedigen, zodat deze lijdensweg zich niet gaat voordoen. Sommige artsen achten het opzettelijk bespoedigen van de dood ook in deze situatie niet verantwoord, anderen achten dit wel moeilijk maar vanuit hun zorg voor het kind nodig en acceptabel.

Tot hiertoe spraken wij steeds over pasgeborenen met ernstige handicaps die slechts door kunstmatige middelen in leven kunnen worden gehouden.

2.2.3 Soms voorkomend moreel dilemma

Er zijn echter ook pasgeborenen met ernstige handicaps die voorlopig wel zonder kunstmatige middelen kunnen leven maar voor wie het leven geen perspectief biedt of zelfs eerder een ramp dan een belofte betekent. Dit betreft vrijwel steeds:

- Kinderen die kort tevoren langdurig van geavanceerde techniek afhankelijk waren maar die, toen de ernst van de afwijkingen met voldoende zekerheid kon worden vastgesteld, al zelf ademden en dronken.

Te denken valt daarbij aan een pasgeborene met vrijwel totale uitval van de grote hersenen die een nauwelijks meer dan reflexmatig en vegetatief leven leidt. Hierbij moeten wij achteraf vaststellen dat wij dit kind en gezin bepaald geen dienst hebben bewezen met deze kunstmatige levensverlenging.

- Baby's bij wie met het oog op hun vele handicaps van een operatie werd afgezien maar die toch bleven leven.

Te denken valt aan een pasgeborene met verschillende ernstige aangeboren afwijkingen die weliswaar door operaties enigszins corrigeerbaar zijn, maar bij wie zodanige ernstige handicaps op velerlei gebied overblijven dat na rijp beraad van operatie werd afgezien. Er werd dus bewust gekozen van de levensverlengende en voor een zo goed mogelijke overleving noodzakelijke operatie af te zien. In feite werd de dood verkozen boven een zo geschonden bestaan.

Men ontkomt er echter vaak niet aan, om het kind pijn en ongemak te besparen, het na kortere of langere tijd toch te behandelen en daarmee het leven toch kunstmatig te verlengen. Wellicht volgt dan toch nog weer die operatie, waarvan eerst is afgezien in de hoop dat het kind zou overlijden. Nu het immers (doorgaans ernstiger gehandicapt dan bij direct ingrijpen) toch overleeft, kan het leven maar beter zo comfortabel mogelijk zijn. Inderdaad, niemand die dat wil betwijfelen, maar toch: dan was het maar beter geweest meteen te opereren. Intussen voert de behandeling in feite weer verder op de lijdensweg die we juist hadden willen voorkomen, terwijl het kind in kwestie met zo'n behandeling naar ons beste weten niet is gebaat.

Het is in zulke impasses dat zich een andere keuzemogelijkheid voordoet: opzettelijke levensbeëindiging, dus bewust de dood beogen geheel buiten de situatie van het staken van levensverlengend handelen en buiten de stervensfase. Daarmee is in deze noodsituaties bedoeld: de pasgeborene door medicatie moedwillig "laten inslapen". Een keuze voor opzettelijke beëindiging van het leven, die veel vragen oproept.

2.2.4 Hoe vaak moeten de hier beschreven keuzen door artsen en ouders gemaakt worden?

Per jaar overlijden in Nederland zo ongeveer 1000 pasgeborenen in de eerste levensmaand. In de overgrote meerderheid der gevallen werd tot het laatst toe alles in het werk gesteld om deze levendes te behouden, maar bleken deze pogingen kansloos. De artsen stonden "met de rug tegen de muur" en er viel eenvoudigweg niets te kiezen. Bij enkele honderdtallen was er wel degelijk een keuze: er was nog wel kans op overleving maar de handicaps waren zo ernstig dat daarom van verdere behandeling werd afgezien, waarop het kindje overleed. (Vgl. 2.2.2).

In enkele tientallen gevallen doen zich impasses zoals onder 2.2.3 beschreven voor met de keus "laten inslapen".

Men zou ervoor kunnen kiezen een zo zeldzame en zo bijzondere situatie maar niet te bespreken. Toch hebben wij hier wel voor gekozen, want:

- hiermee komt een principieel punt aan de orde: de dood wordt beoogd;
- en hiermee komt een zeer praktisch punt aan de orde. Want voor artsen die in de eerste levensminuten alles inzetten, is het nodig om te weten, of er een aanvaardbare "weg terug" is. Dat wil zeggen: in die gevallen, waarin na enkele dagen blijkt, dat een goedbedoelde levensverlenging niet in het belang van het kind was.

2.3 Hoe en door wie wordt zo'n keuze gemaakt?

Allereerst worden uiteraard de diagnose en de prognose (het vooruitzicht) met grote zorgvuldigheid gesteld in samenwerking met meerdere specialisten. Zonodig wordt een "second opinion" gevraagd. Dit is de bij alle zwaarwegende medische beslissingen gebruikelijke procedure.

Omdat zich in dit geval ook morele vragen voordoen, zal het behandelend team inclusief de betrokken verpleegkundigen vervolgens overleg plegen en een advies uitbrengen. Formeel niet meer dan een advies aan de behandelend arts, maar in feite een gezamenlijk zich afvragen wat het beste is en wat de groep als zodanig voor zijn verantwoording kan nemen. De tijd van solisten is voorbij.

Indien de groep er in meerderheid van overtuigd is dat het staken van een behandeling (of zelden: opzettelijke levensbeëindiging) hier het beste is (of tenminste: gedegen overweging verdient) bespreekt de behandelend arts dit met de ouders.

De ouders worden eerst in de overwegingen van het team betrokken en hun reacties worden getoetst, alvorens het teamadvies te berde wordt gebracht. Bij verschil van inzicht wordt opnieuw overlegd. Slechts in de zeldzame gevallen, dat men er niet gezamenlijk uitkomt en bekend is dat een ander team wel met de ouderlijke wens zou kunnen instemmen, komt overplaatsing aan de orde. De ouders hebben immers het recht van een vrije artskeuze.

Uiteindelijk beslist de arts. Dat is formeel juist, maar ook nodig omdat uiteindelijk één mens beslist over zijn/haar eigen doen en laten en niet een groep. Maar bij deze beslissing hoort als plicht de verantwoordelijkheid. Niet slechts de verantwoordelijkheid voor goed medisch handelen, maar ook de verantwoordelijkheid voor een zorgvuldige en menselijke besluitvorming. Daartoe behoort het terdege rekening houden met de opvattingen van de ouders. De arts dient bij goed geïnformeerde, consistent oordelende ouders, bij wie het belang van het kind een centrale plaats inneemt, tot het uiterste te gaan om in hun lijn te handelen. Zo niet, dan dreigt de arts zijn rol van helper te buiten te gaan.

Zowel bij het voortzetten van een behandeling die morele vragen oproept, als bij het staken ervan dient de arts aan een reeks van zorgvuldigheidseisen te voldoen, die door de beroepsgroep werd opgesteld. Een centrale eis is dat de arts aannemelijk moet maken dat, gelet op de vooruitzichten voor een leefbaar leven, geen betere weg dan de gekozen open stond en dat dit zo goed mogelijk in overleg met beide ouders werd vastgesteld.

De hierboven weergegeven besluitvormingsprocedure is die van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Dat wil niet zeggen dat hier geen kritiek op mogelijk is of dat de keuze voor juist deze procedure geen morele dimensie zou hebben. Ook is een goede procedure geen garantie voor een juiste beslissing.

Niet alleen de zorgvuldigheid van die besluitvorming maar ook de inhoudelijke beslissing dient bespreekbaar en toetsbaar te zijn binnen onze ziekenhuizen. Dit is een taak voor afdelingshoofden, medisch-ethische commissies en directies. In uitzonderlijke gevallen zal ook de juridische toetsing aan de orde zijn. Dit laatste aspect valt buiten het bestek van dit rapport.

2.4 Welke ethische en levensbeschouwelijke vragen doen zich in deze keuzesituaties voor?

Het behandelend team en de ouders worden elk op eigen wijze in zo'n keuzesituatie voor grote persoonlijke en morele problemen gesteld, waaronder zich vragen van levensbeschouwelijke en religieuze aard aandienen. Onder verwijzing naar hoofdstuk 3 over de ethische problematiek verwoorden wij hier alvast enkele in dit bestek relevante vragen:

- a. Mogen wij zolang er nog kans van leven is de dood toelaten, omdat het toekomstige leven ons onleefbaar lijkt?
- b. Zo ja, welke criteria mogen daarbij meespelen betreffende de "leefbaarheid"? ("kwaliteit van leven")
- c. Tellen slechts de belangen van het kind of mogen ook de belangen van andere gezinsleden (of zelfs die van de maatschappij) meespelen?
- d. Is er een essentieel verschil tussen niet beginnen met/ staken van levensverlengend handelen?
- e. Is er een essentieel verschil tussen verzorgen en behandelen?
- f. Is er een essentieel verschil tussen afzien van medisch levensverlengend handelen en bewust de dood beogen?
- g. Wie zou deze keuzen moeten maken, zo ze al gemaakt mogen worden: artsen, ouders, verpleegkundigen, juristen? En wiens stem weegt het zwaarst?
- h. Hoe blijft de medische en verpleegkundige zorg voor ouders en kind in dit alles humaan?

Deze veelheid van vragen - en dan hebben wij nog volstaan met een keuze uit de meer rationele vragen - overspoelen de ouders en het behandelend team rond de couveuse van een ernstig zieke en blijvend gehandicapte pasgeborene.

Daaronder doen zich meer levensbeschouwelijke en persoonlijke vragen voor: Spelen wij voor God? Hoe kunnen wij het menselijk leven, een godsge-schenk, als van onwaarde terzijde leggen? Wie bepaalt wat zinloos en wat zinvol is? Waar is de oude vastigheid van toen we niet door al zulke vragen werden overvallen? Met name bij de ouders doen zich daarnaast andere vragen voor waar wij in Hoofdstuk 3 en 4 op in gaan.

2.5 Valt er aan een keuze te ontkomen?

Deze veelheid van vragen rond de couveuse waarin een ernstig gehandicapte pasgeborene wordt verzorgd en behandeld, doen zich voor in een zeer technische entourage. Het medisch levensverlengend handelen gaat in deze tijd zeer ver: Niet slechts wordt de voeding zeer kunstmatig toegediend (via sondes in maag of darm, of zelfs via ultradunne catheters direct in de bloedvaten), wordt afkoeling of infectie zeer kunstmatig bestreden, maar ook worden allerlei voor het leven onontbeerlijke processen kunstmatig overgenomen (o.a. beademing) of ondersteund (bloedcirculatie, stofwisseling, nierfunctie). Niet zelden zijn ingrijpende operaties nodig. Steeds is zulk een pasgeboren leventje in hoge mate afhankelijk van vakkundige bewaking en verzorging. Het geheel van deze medische en verpleegkundige maatregelen betekent: medisch verpleegkundig levensverlengend handelen.

Het valt moeilijk om medische en verpleegkundige aspecten te onderscheiden. Omdat elke behandeling met veel zorg geschiedt en de verzorging geleidelijk in behandeling overgaat, valt ook een onderscheid tussen zorg en behandeling moeilijk te maken. Hooguit kan men op een bepaalde tijd en op een bepaalde plaats (bijvoorbeeld thuis, verpleegtehuis, ziekenhuis, intensive care unit, operatiekamer) aangeven wat er mogelijk, onmogelijk of ongebruikelijk is. Maar dat kan elders of later anders liggen.

In zulke situaties kan men in elk geval veel vraagtekens plaatsen, wanneer er wordt gezegd of verondersteld, dat wij iets "aan de natuur overlaten" of "aan God overlaten". In feite lijkt het er op dat wij slechts de keuze hebben tussen:

- voor dit leventje te vechten, omdat het perspectief biedt;
- dit leventje te laten gaan, omdat het geen perspectief biedt.

3. ETHISCHE VRAGEN IN CHRISTELIJK PERSPECTIEF

3.1 Inleiding

De geboorte van een ernstig gehandicapt kind brengt ouders in grote verwarring. Hun hoopvolle verwachting wordt ernstig verstoord. Vrienden en familieleden reageren eveneens geschokt. In hoofdstuk 1 kwam naar voren welke emoties worden losgemaakt. Ze zijn heftig, gaan diep en woelen alles om. Ze gunnen de betrokkenen geen rust. Tegenstrijdige gevoelens en gedachten krijgen beurtelings de overhand. Ze nemen je helemaal in beslag. Soms denk je dat er nog van alles goed kan komen, maar even later schijnen alle kansen verkeken.

Onder zulke omstandigheden weet je niet wat je moet doen. Je voelt je helemaal onthand, terwijl je tegelijk juist van alles zou willen doen.

Wanneer je gevoelens, gedachten en gedragingen zo verward, zo dubbel of zelfs tegenstrijdig zijn, is het moeilijk om een evenwicht te vinden tussen de verschillende idealen en waarden die je hebt. Ze verschuiven en de accenten komen anders te liggen. De ambivalentie is groot.

Uiteraard speelt dit alles het sterkst bij de ouders. Zij kunnen op geen enkele manier om de feiten heen. Hun levensverwachting is doorkruist. Voor hen is alles anders geworden.

De geboorte van een ernstig gehandicapt kind veroorzaakt intussen ook verwarring bij artsen en verplegenden, vrienden, burens, collega's en gemeenteleden. Onder deze omstandigheden worden het persoonlijk geloof en de opvattingen over het leven bij menigeen op de proef gesteld.

Wanneer de grond onder je voeten wegzakt, wordt de basis van vertrouwen waarop je bestaan is gebouwd aangetast. Veel mensen krijgen het gevoel, dat de God op wie zij vertrouwen, hen in de steek laat. Maar er zijn ook mensen die in deze situatie veel kracht putten uit hun geloof.

In de ontstane situatie is het moeilijk om vast te stellen, wat God van je verwacht. Aandacht, liefde en zorg voor de pasgeborene ondanks alles? Ja, maar wat betekent dat dan? Wie kan aan-geven, wat je als een gelovig mens zou moeten doen of laten? Bieden Gods beloften en geboden het nodige houvast? Bieden ze perspectief? Of moet en kun je het doen met de hulp en de bemoeiding die je elkaar probeert te geven?

Op grond van het christelijke geloof wordt een pasgeboren kind gezien als een gave van God. Maar kunnen we dit geloof staande houden, wanneer een kind ernstig gehandicapt is geboren? Hebben we dan niet te maken met het grillige spel van het lot of van de natuur, die niets en niemand ontziet?

Maar toch is er in zo'n kind iets dat ons aanspreekt, dat een beroep op ons doet. We voelen ons aangesproken op onze verantwoordelijkheid, onze aandacht en zorg. Onze liefde wordt gewekt. Zou God ons langs die weg aanspreken?

Op grond van het christelijke geloof is het leven van een kind te verstaan als een opgave, waardoor ouders en andere betrokkenen verantwoordelijk zijn gesteld voor wat er met een kind gebeurt.

Maar is die verantwoordelijkheid wel te dragen, wanneer een kind ernstig gehandicapt is? Verwacht God, dat je voor alle consequenties instaat en dat je dat ook kunt? En kun je er op vertrouwen, dat Hij je daarvoor de kracht geeft?

Tegelijk vraag je je af, wat het voor het kind moet betekenen zo ernstig gehandicapt te moeten leven. Wat maakt het allemaal door en hoe zal het later zijn? Welke last krijgt het te dragen? Zal het daartoe wel in staat zijn? Zal het mogelijk zijn die last tot dragelijke proporties terug te brengen?

Deze vragen dringen zich aan ons op in een samenleving, waarin de medische voorzieningen sterk zijn ontwikkeld. Die voorzieningen bieden perspectief in veel situaties die vroeger uitzichtloos waren. Dat wekt hoop en voedt verwachtingen ten aanzien van de behandeling van veel handicaps. De medische mogelijkheden stellen ons echter tegelijk voor nieuwe ingrijpende vragen, waarop geen kant-en-klare antwoorden bestaan. Mag alles wel worden gedaan, wat medisch-technisch ge-

zien kan? Of zou dat zelfs móeten gebeuren, zolang het leven van een kind er door kan worden verlengd?

De ontwikkelingen op medische gebied hebben de grenzen van onze verantwoordelijkheid opgeschoven in de richting van deze en dergelijke gewetensvragen. Zoals in hoofdstuk 2 reeds is aangegeven, dringen deze vragen zich heel concreet in de praktijk aan ons op.

In dit hoofdstuk gaan wij op die vragen nader in, in de hoop dat het ons helpt onze verantwoordelijkheid beter te dragen.

Als opstap daarvoor willen wij eerst aangeven wat ons inziens belangrijke uitgangspunten zijn voor een goede beoordeling en verwerking van de aangeduide problematiek.

3.2 Uitgangspunten

In onze omgang met levens- en gewetensvragen spelen onze idealen, verwachtingen en de waarden, die wij hoog willen houden, een fundamentele rol. Deze zijn bij ons ontwikkeld door onze opvoeding en het onderwijs dat wij genoten en zij zijn gevormd door onze levenservaring. Geloof en godsdienst oefenden hierop direct of indirect hun invloed uit.

Vaak is het moeilijk om vast te stellen waar onze uitgangspunten of principes precies hun oorsprong vinden. In de regel is het niet nodig dat weten. Belangrijk is het vooral, dat wij elkaar op bepaalde uitgangspunten kunnen aanspreken en vandaaruit samen onze verantwoordelijkheid kunnen dragen.

Dit neemt niet weg dat het van belang blijft ons telkens rekenschap te geven van de vraag, welke onze uitgangspunten zijn en hoe wij die verbonden zien met ons geloof. Dan kan het duidelijk worden waarop wij onze keuzen baseren en is het mogelijk elkaar beter te verstaan, wanneer verschillende keuzen worden gemaakt.

3.2.1 Het menselijke leven is 'heilig'

Een belangrijk uitgangspunt vormt het besef, dat het leven, ook het leven van een ernstig gehandicapt kind 'heilig' is. Hiermee bedoelen wij dat elk mensenleven met eerbied omgeven dient te zijn. Het leven van ieder mens heeft een unieke waarde. Wij verbinden deze waarde aan het geloof, dat alle mensen door God geschapen en begenadigd zijn. Ieder mens is op God betrokken en mag voor zijn aangezicht leven. Daarom dienen mensen elkaars leven te eerbiedigen. Onze eerbied voor God en onze eerbied voor elkaar vormen een éénheid.

3.2.2 Menselijk leven is meer dan het lichamelijke bestaan

Het menselijke leven kan niet alleen worden begrepen in materiële en biologische termen. Menselijk leven wordt ook gekenmerkt door de relaties waarin het bestaat en de bestemming die het heeft. Een mens is meer dan zijn of haar puur lichamelijke bestaan. Eerbied voor het menselijke leven mag dan ook niet eenzijdig zijn gericht op het biologisch leven.

Wij verstaan deze meerwaarde van het menselijke leven als een uitvloeisel van het verbond waarin de mens door God is geschapen en de bestemming van de mens om in verbondenheid met God en medemensen te leven.

3.2.3 Voor het menselijk leven zijn wij verantwoordelijk

Het menselijke leven als een gave vormt tegelijk een opgave. Wij dragen verantwoordelijkheid zowel voor ons eigen leven als voor dat van onze naaste. Vanuit die verantwoordelijkheid zijn wij gehouden om onze gaven van hoofd, hart en handen in dienst te stellen van de zorg voor de ander en voor onszelf.

De verantwoordelijkheid voor ons eigen leven en voor het leven van onze medemens kan soms zwaar op ons drukken. Vooral op die momenten dat wij op onze grenzen stuiten en niet goed weten hoe wij onze zorg moeten invullen.

De manier waarop wij aan deze zorg gestalte geven, wordt mede bepaald door de verschillende morele opvattingen binnen de cultuur waarin wij leven. Zij belichamen geldende waarden en normen en beïnvloeden ons doen en laten en onze ideeën over wat vanzelfsprekende zorg is en wat niet.

Bij de ontwikkeling van waarden en normen en van onze morele opvattingen oriënteren wij ons op de bijbelse en joods-christelijke traditie waarin wij staan. Wij geloven dat de verantwoordelijkheid voor onszelf en voor elkaar gegrond is in Gods geboden en beloften. Dit betekent enerzijds dat wij deze verantwoordelijkheid niet mogen ontlopen door ons op cruciale momenten te verschuilen achter Gods wil of de gang der natuur; anderzijds mogen wij erop vertrouwen dat ons leven en dat van onze naaste niet alleen onze zorg maar ook Zijn zorg is.

3.2.4 Onze verantwoordelijkheid delen wij met elkaar

Eerbied voor het menselijke leven en het dragen van onze verantwoordelijkheid ervoor heeft niet alleen betrekking op ieder mens persoonlijk maar ook op de gemeenschap waarin mensen met elkaar verkeren. Onze verantwoordelijkheid voor elkaar en met elkaar vormen een éénheid. Voor één enkel kind zijn veel mensen eromheen samen verantwoordelijk, hetgeen ieders persoonlijke verantwoordelijkheid niet uitsluit. Integendeel.

Naar onze mening vindt deze gedeelde verantwoordelijkheid zijn basis in het gegeven dat wij als mensen in relatie met en tot elkaar geschapen zijn.

3.2.5 Onze gevoelens spelen mee

Het nemen van een beslissing is niet alleen een zaak van het verstand. Wij laten ook ons gevoel spreken, zeker bij zulke ingrijpende keuzen waarover het hier gaat. Het uitspreken en het delen van onze gevoelens is nodig om tot verantwoorde beslissingen te kunnen komen. Onze gevoelens zijn fundamenteel voor de vorming van ons oordeel.

Zij kunnen ons enerzijds waarschuwen bepaalde grenzen niet te overschrijden en ons anderzijds stimuleren grenzen te verleggen. Ook kunnen zij ons helpen bepaalde waarden en normen op het spoor te komen.

Echter, hoe belangrijk ons gevoel bij het maken van morele keuzen ook is, het is als zodanig niet normatief. Wij kunnen ons doen en laten niet alleen verantwoorden door ons op ons gevoel te beroepen. Dat zou ieder gesprek tussen mensen 'met verschillende gevoelens' ook onmogelijk en zinloos maken.

Wij pleiten er alleen voor dat in de gesprekken tussen ouders, artsen en andere betrokkenen niet alleen plaats is voor de redeneringen van het hoofd maar ook voor de overleggingen van het hart.

3.2.6 Nieuwe macht schept nieuwe verantwoordelijkheid

Door de ontwikkeling van nieuwe medische technieken wordt enerzijds een verheugende vooruitgang geboekt. De grensverlegging die hiervan het gevolg is, stelt ons echter ook voor nieuwe vragen en nieuwe keuzen. Zodoende wordt onze verantwoordelijkheid steeds groter. Die keuzen mogen pijnlijk zijn en onze krachten welhaast te boven gaan; maar wanneer wijzelf niet kiezen, kiest de techniek voor ons. Dan worden wij slaven van de techniek in plaats van rentmeesters die de natuur en de cultuur beheren. Wij dienen niet slechts onze begrensdheid maar ook onze groeiende verantwoordelijkheid te aanvaarden in het vertrouwen dat God daarin wil bijstaan.

3.2.7 Onze mogelijkheden blijven begrensd

De begrensdheid van ons leven en van onze menselijke mogelijkheden vormt een gegeven, dat wij moeten aanvaarden. Wanneer wij de grenzen die ons zijn gesteld uit angst of overmoed te buiten willen gaan, gaan wij daaraan ten onder.

Als christenen zijn wij van mening, dat wij de plaats van God niet kunnen innemen. Wij zijn gewaarschuwd om dat te proberen en weten ons bemoedigd door de bevrijdende boodschap, dat dit ook niet hoeft.

3.2.8 Lijden is niet vanzelfsprekend

Menselijk leven gaat gepaard met menselijk lijden. Het lijden dat mensen overvalt, ervaren wij in onze cultuur niet als vanzelfsprekend aanvaardbaar. Integendeel: Lijden roept verzet op en motiveert mensen om de strijd ertegen aan te binden.

Wij verstaan het lijden, dat mensen overvalt als iets dat niet vanzelfsprekend behoort bij Gods goede schepping maar als een kwaad waartegen Gods genade zich richt. Gods omzien naar mensen die lijden, ervaren wij als een troost en een bemoediging om de strijd tegen het lijden aan te binden.

3.2.9 Niet 'de natuur' maar 'menselijkheid' is de norm

De natuur is niet God en de natuurlijke gang van zaken is niet normatief. Sinds de schepping is de mens bezig de wereld vorm te geven. Deze vormgeving van ons leven en van de wereld om ons heen is als zodanig niet verkeerd. Integendeel.

Het uitgangspunt en de richtlijn voor ons denken, voelen, kiezen en handelen dient 'menselijkheid' te zijn. Menselijkheid, menswaardigheid en mensenliefde zijn ons inziens belangrijker criteria voor het bepalen van wat goed is dan 'natuurlijkheid'. Dit uitgangspunt willen wij verstaan in het licht van Gods liefde en omzien naar ons mensen in Jezus Christus.

3.3 Morele vragen in christelijk perspectief

Alvorens de verschillende morele (gewetens)vragen, die een rol spelen bij de beoordeling en besluitvorming na de geboorte van een ernstig gehandicapt kind, te bespreken, merken we het volgende op.

Bij de besluitvorming over de zorg en behandeling van de ernstig gehandicapte pasgeborenen zijn mensen betrokken, die soms zeer verschillende opvattingen hebben over het menselijke leven, over hun verantwoordelijkheid en over het christelijke geloof.

Dit behoeft in de regel gelukkig niet te betekenen, dat de betrokkenen hun verantwoordelijkheid niet met elkaar kunnen delen. Er bestaat vaak een gemeenschappelijk gevoel over de uitgangspunten die moeten gelden. Op basis daarvan kunnen meestal gemeenschappelijk besluiten worden genomen.

De besluitvorming is echter nooit iets vanzelfsprekends. De consequenties ervan zijn in de regel ook zeer verstrekkend.

Door middel van de bespreking van de verschillende morele vragen, hopen wij bij te dragen aan het ontstaan van een zo groot mogelijke consensus bij de oordeelsvorming én aan een duidelijke onderbouwing ervan in christelijk perspectief.

De bezinning op de morele vragen, die aan de orde zijn, kan nooit in vrijblijvendheid plaatsvinden. Betrokkenen staan telkens onontkoombaar voor de opgave om beslissingen te nemen. Wie zich verdiept in de problematiek, dient zich dat steeds te realiseren. Wanneer men in voorkomende gevallen beslissingen ontwijkt of bepaalde beslissingen uitstelt, neemt men in feite ook een beslissing, die een verantwoording behoeft.

Om zo verantwoord mogelijk te kunnen handelen, is het van belang dat een bezinning op de morele vragen plaatsvindt op momenten, waarop er niet direct beslissingen genomen hoeven worden. Dan is men beter op die momenten voorbereid.

Onze bezinning spitst zich toe op die situaties waarin sprake is van ernstig gehandicapte pasgeborenen, die zonder een behandeling en begeleiding, die in de regel zeer intensief zijn, geen kans maken om te overleven en van wie het zeker is dat zij, wanneer zij blijven leven, ernstig gehandicapt door het leven moeten.

De belangrijkste morele vragen, die een rol spelen bij de besluitvorming over hun behandeling, stellen wij stuk voor stuk aan de orde. Hiermee gaan wij in op de vragen die in hoofdstuk 2 zijn geschetst.

3.3.1 Moet een kind zo lang mogelijk in leven worden gehouden?

Door de huidige medische voorzieningen kunnen mensen langer dan ooit in leven worden gehouden. Dat geldt ook voor ernstig gehandicapte pasgeborenen.

Het doel daarvan is het scheppen en zo mogelijk vergroten van de kansen voor ontwikkelingen in het leven van de kinderen.

De verzorging en het medisch handelen zijn daarop gericht. Het medische handelen mag dus nooit zichzelf ten doel hebben. Het doel is de bevordering van het welzijn, het heil van de kinderen. Wanneer het medische handelen deze doelstelling niet meer dient en kan dienen, is ze onverantwoord.

De vraag is of de verzorging en het medische handelen dat alleen het 'in leven houden' kan beogen, nog verantwoord is. Het antwoord op deze vraag hangt af van de waarde die aan het geschonden leven wordt toegekend.

Wanneer een kind zichtbaar ernstig lijdt, zonder dat dit lijden kan worden verholpen, is het in ieder geval onverantwoord om het leven en daarmee het lijden te rekken.

3.3.2 Mogen we kiezen voor de dood?

Een ernstig gehandicapte pasgeborene bevindt zich in het grensgebied van leven en dood. Het uitgangspunt voor elke beslissing, die moet worden genomen, is een keuze voor het leven, ook al is het ernstig beperkt en geschonden.

Als een grondprincipe in onze samenleving en cultuur geldt bovendien de stelling: wij mogen niet doden. Het druipt ook tegen diepliggende gevoelens bij ons in om kinderen te laten sterven of actief te doden.

Toch zijn er altijd uitzonderingen gemaakt op de regel 'wij mogen niet doden'. In gevallen van zelfverdediging of bij de verdediging van het leven van medemensen of bij de bevrijding van mensen uit een ondraaglijk lijden op hun verzoek wordt het doden soms toegestaan en goed gevonden. Het laten sterven of doden van mensen wordt dus soms verkozen boven het laten leven. Het is duidelijk, dat daarvoor dan wel bijzondere, klemmende, redenen aanwezig moeten zijn.

Soms zijn er inderdaad klemmende redenen aanwezig om ernstig gehandicapte pasgeborenen te laten sterven.

In onze cultuur en binnen het kader van onze kerkelijke traditie is het in beginsel mogelijk om tot zo'n beslissing te komen. Het uitgangspunt daarvoor ligt in de liefde waardoor men een kind verschuldigd is datgene te geven wat voor haar of hem naar ons oordeel het beste is.

3.3.3 Welke waarde heeft het geschonden leven?

Als uitgangspunt voor elke beslissing, die genomen moet worden, geldt dat ieder mens uniek en onvervangbaar is. De waarde van een mens hangt niet af van haar/zijn kwaliteiten en kundigheden. Het leven van ieder mensenkind telt en heeft betekenis.

Ook het lichamelijk en verstandelijk geschonden leven van kinderen kan als goed en heilzaam worden ervaren door henzelf en door andere mensen om hen heen; al is dat niet vanzelfsprekend en niet altijd het geval.

De dapperheid waarmee het lijden soms wordt gedragen, kan indrukwekkend zijn. Maar gehandicapten en hun familieleden moeten intussen ook grote offers brengen, die zeer belastend kunnen zijn en levenslang hun sporen nalaten.

Het feit dat kinderen gehandicapt zijn, vormt zeker geen reden om minder waarde aan hun leven te hechten en daarom minder zorg aan hen te besteden dan aan andere kinderen. In de lijn van onze bijbelse en kerkelijke traditie geldt juist het tegenovergestelde. Het geschonden leven vormt evenwel geen doel in zichzelf. Wanneer het lijden overheerst en er geen relaties (meer) ontwikkeld kunnen worden, kan het leven soms alleen tot zijn bestemming komen door de dood heen.

3.3.4 Mag het levensperspectief van een kind worden meegewogen?

Elk kind wordt geboren binnen een bepaald perspectief. De inhoud en vormgeving van het nieuwe leven worden niet alleen bepaald door de eigenschappen die een kind heeft, maar ook door de omstandigheden waarin het verkeert en die te verwachten zijn.

Bij het nemen van beslissingen spelen toekomstverwachtingen altijd een grote rol, ondanks het feit, dat er over de toekomst weinig met zekerheid is te zeggen. Op een aantal punten is de toekomst echter wel reëel in te schatten en moet dat ook gebeuren.

Dit geldt ook voor het levensperspectief van een ernstig gehandicapt kind. Uitgaande van onze verantwoordelijkheid moet met de toekomst worden gerekend, juist wanneer ingrijpende beslissingen moeten worden genomen aan het begin van iemands leven.

Van een aantal handicaps is bekend, dat ze het begin vormen van lange en zware lijdensweg. De te verwachten omstandigheden waaronder een kind moet leven en de medische behandelingen die nodig zijn, kunnen de vooruitzichten soms extra belasten.

Een opeenstapeling van negatieve factoren leidt soms tot een zo somber levensperspectief, dat een uitzichtloze situatie en een ondragelijk lijden te verwachten zijn. Het zou onverantwoord zijn, wanneer daarmee geen rekening werd gehouden.

3.3.5 Is er een moreel verschil tussen doen en laten?

De beslissing om een behandeling achterwege te laten kan worden ingegeven door de hoop dat een kind sterft zonder een actief menselijk ingrijpen. In veel gevallen kan men daarvan nagenoeg zeker zijn. Soms bestaat er bij zo'n beslissing echter het risico dat het lijden van het kind er tijdelijk door wordt verergerd of het kind nog ernstiger gehandicapt raakt.

Een achterliggend motief voor het achterwege laten van een behandeling met het doel een kind te laten sterven, wordt gevormd door de gedachte, dat men de eigen verantwoordelijkheid voor wat er gebeurt, zou kunnen beperken door de beëindiging van het leven over te laten aan de natuur of aan God. In feite wordt evenwel gekozen voor de dood van het kind als de meest gewenste situatie.

Wat betreft deze keuze bestaat er ons inziens in wezen geen verschil tussen het nalaten van een behandeling en een actieve beëindiging van het leven van een kind. Anders gezegd: principieel bestaat er op dit punt geen verschil in de keuze tussen 'doen' en 'laten'.

Psychologisch bestaan er echter duidelijke verschillen. Actieve levensbeëindiging bepaalt de betrokkenen direct en uitdrukkelijk bij hun verantwoordelijkheid voor het nemen van een zeer zware beslissing. Het is gevoelsmatig ook zwaar om er uitvoering aan te geven, in het besef dat er ook niet meer op teruggekomen kan worden. Actieve levensbeëindiging verdient in het belang van het kind niettemin soms duidelijk de voorkeur.

3.3.6 Is er een moreel verschil tussen verzorgen en behandelen?

Het *behandelen* van ernstig gehandicapte kinderen is er op gericht hun levensperspectief structureel te verbeteren. Hierbij gaat het om medisch handelen met gebruikmaking van de vele mogelijkheden die zijn ontwikkeld.

Wanneer de medische mogelijkheden om structurele verbeteringen aan te brengen zijn uitgeput, of wanneer het niet meer verantwoord is om er mee door te gaan, wordt de behandeling gestaakt.

Het *verzorgen* van een kind houdt altijd in: zorg voor warmte, hygiëne en waardigheid, het voorkomen en verzachten van lijden en zorg voor degenen die met het kind zijn verbonden. Deze basiszorg mag vanuit onze eerbied voor het menselijke leven nooit ontbreken. Ook wanneer de behandeling werd gestaakt, blijft deze zorg, waarop ieder kind recht heeft.

Indien een kind wordt geholpen om te overleven, te groeien en zich te ontwikkelen, zal tot die zorg ook de voeding behoren, desnoods op kunstmatige wijze. Hetzelfde geldt voor de vaak zeer specialistische verpleegkundige methoden om infecties af te worden en een goede lichaamstemperatuur te verzekeren.

De grens tussen verzorgen en behandelen vervaagt hier. Beide kunnen zeer kunstmatig en zeer gevarieerd zijn. Beide kunnen het leven verlengen.

Zo kan het in hoofdstuk 2.2.3 getekende dilemma ontstaan: na het staken van een deel van de levensverlengende behandeling, bijvoorbeeld de beademing, blijft een ander deel van de levensverlengende behandeling en de levensverlengende verpleegkundige verzorging gehandhaafd. Anders zou een langdurige lijdensweg ontstaan, die we geen kind toewensen. Ondertussen wordt het leven van het kind kunstmatig verlengd, terwijl wij dat misschien niet bedoelden. Het is met name in deze situatie, dat een actieve levensbeëindiging de minst slechte of zelfs een goede keus kan zijn. Medisch handelen en menselijke zorg kunnen onder die omstandigheden van hun gerichtheid op het leven moeten veranderen in de zorg voor een goede dood.

Morele verschillen tussen verzorgen en behandelen zijn dus niet zozeer principieel als wel praktisch van aard.

3.3.7 Mogen wij kiezen in de plaats van de kinderen?

Een kind dat aan de zorg van ouders, verplegenden, artsen en indirect aan heel onze samenleving is toevertrouwd, is van die zorg geheel afhankelijk. Geen pasgeboren kind kan zelf kiezen. Er moet noodzakelijkerwijs voor een kind worden gekozen. Deze verantwoordelijkheid van ouders en andere betrokkenen weegt extra zwaar, wanneer ingrijpende beslissingen moeten worden genomen. Maar ook dan moet men plaatsvervangend beslissen voor het kind. Hierbij moet, zoals gezegd, de bestaande situatie en het levensperspectief van het kind in aanmerking worden genomen. Het door ons ingeschatte belang van het kind dient bij elke beslissing centraal te staan.

Bij elke keuze gaat het om het zo goed mogelijk in de praktijk brengen van het liefdegebod: zo te handelen als je zelf behandeld zou willen worden, ook wanneer dit zou betekenen dat zou worden gekozen voor de beëindiging van het leven van het ernstig gehandicapte kind.

3.3.8 Mogen andere belangen meewegen?

De behandeling van ernstig gehandicapte pasgeborenen vindt plaats in situaties, waarin ook andere belangen in het geding zijn. Te denken is aan: de ouders, het gezin en in bredere kring de samenleving. (Voor de bredere kring van de samenleving verwijzen wij hier naar hoofdstuk 5).

Deze belangen staan overigens niet geheel los van die van het kind, omdat een kind een plek moet kunnen krijgen, waarin het tot zijn recht kan komen.

In gesprekken kunnen de belangen van de betrokkenen bewust gemaakt en uitgesproken worden. Dan kan worden ingeschat wat hun werkelijke gewicht is. Soms is hun gewicht betrekkelijk en bij te stellen door te nemen maatregelen. Maar ze kunnen ook van grote betekenis zijn voor de toekomst van het gehandicapte kind en van de betrokkenen.

Indien de belangen van betrokkenen, waaronder met name hun draagkracht, onder onevenredig grote druk komen te staan en het levensperspectief van het kind daardoor ook verslechtert, dienen die belangen duidelijk mee te wegen bij de te nemen beslissingen. In voorkomende gevallen zal dit openlijk moeten worden besproken.

3.3.9 Dienen ouders te beslissen?

Bij elke beslissing die genomen wordt, zijn ouders of (wanneer zij niet meer leven of om een andere reden hun verantwoordelijkheid niet meer kunnen dragen) hun plaatsvervangers de eerst aangewezenen om mee te beslissen, wat er met een kind gebeurt. Dit vloeit voort uit hun verantwoordelijkheid voor het immers primair aan hen toevertrouwde kind.

Ouders kunnen echter niet mee beslissen over de behandeling van een kind zonder duidelijke informatie over de situatie en de vooruitzichten van een kind. Op die informatie kunnen zij aanspraak maken.

De arts is en blijft intussen zowel moreel als juridisch verantwoordelijk voor de behandeling die een kind krijgt. Tot die verantwoordelijkheid behoort het plegen van zorgvuldig overleg met de ouders of hun plaatsvervangers. In uitzonderingssituaties kan een arts de ouders of hun plaats-

vervangers overigens hun medebeslissingsrecht laten ontnemen.

Zo zijn artsen en ouders bij het nemen van beslissingen op elkaar aangewezen. Ouders hebben wel het recht hun kind te laten behandelen door een door henzelf te kiezen arts. Bovendien zijn zij vrij om zich te laten bijstaan door een hun vertrouwde raadgever, bijvoorbeeld een vriend, een familielid, de predikant of een pastor.

Samenvattend kan worden gesteld, dat ouders en artsen op grond van hun verantwoordelijkheid in noodsituaties, wanneer daarvoor klemmende redenen aanwezig zijn, tot de conclusie kunnen komen, dat het beter is het leven van een ernstig gehandicapte pasgeborene niet langer te rekken. Dit dient bij voorkeur te gebeuren door behandelingen te staken en het kind te begeleiden tot de dood. In uitzonderlijke gevallen kan het echter verantwoord zijn dat tot opzettelijke levensbeëindiging wordt overgegaan.

4. PASTORAAL-THEOLOGISCHE GEZICHTSPUNTEN

Pastoraat vindt plaats in allerlei contacten en gesprekken tussen de mensen, die betrokken zijn bij het verwerken van de ingrijpende levensvragen die worden opgeroepen door de geboorte van een ernstig gehandicapt kind. Het medeleven, medelijden en samen zoeken van een weg door alle verwarring en onzekerheden heen, is pastoraat.

Deze vorm van onderling pastoraat is van fundamentele betekenis bij het zoeken en vinden van wegen waarop mensen met elkaar verder kunnen. Wat in dit hoofdstuk over het pastoraat wordt gezegd is in hoofdzaak van toepassing op het onderlinge pastoraat.

Pastoraat vindt intussen ook plaats in de meer gerichte gesprekken met een pastor over de klemmende levens- en geloofsvragen die zich aan de betrokkenen opdringen. Het gaat hierbij om een vorm van pastoraat in een crisissituatie, waarvoor een zekere deskundigheid noodzakelijk is.

Het is van groot belang dat voor zulke gesprekken vanuit de kerk mensen beschikbaar zijn. In de regel zal het de pastor zijn van de gemeente, waartoe de moeder en/of de vader van een kind behoort. Soms is het mogelijk en verdient het de voorkeur een meer gespecialiseerde pastor, bijvoorbeeld een ziekenhuispastor in te schakelen.

In de gesprekken gaat het er niet om dat antwoorden worden aangedragen, maar dat hulp wordt geboden bij het zoeken van een begaanbare weg temidden van de verschillende, diep ingrijpende vragen die mensen overspoelen.

In de pastorale gesprekken kan onderscheid worden gemaakt tussen de volgende functies:

- de troostende
- de verzoenende
- de wegzoekende
- de zegenende

Bij de uitoefening van deze functies spelen verschillende pastorale vragen een rol die wij apart signaleren en in het kort bespreken in de volgende paragrafen.

4.1 Pastoraat als troost

De meest belangrijke functie van het pastoraat bestaat in het elkaar nabij-zijn. Dat is in eerste instantie vaak het enige wat kan en moet gebeuren. In dit nabij-zijn worden gevoelens van verdriet, teleurstelling, boosheid en wanhoop voorzover mogelijk gedeeld. In dit nabij-zijn wordt ook de klacht of zelfs de aanklacht tegen God gedeeld. Gezamenlijk wordt geworsteld met de vragen van 'het waarom'. Gezamenlijk wordt gezocht naar tekenen van hoop. Door samen te lijden, te klagen en te hopen wordt troost ervaren.

Wanneer iemand ervaart niet alleen te staan in haar of zijn verdriet, vormt dat een bron van troost en schept dat enig licht in iemands leven. Of in die troost ook iets van God wordt ervaren, zal moeten blijken en hangt er mede vanaf hoe men God heeft leren kennen.

Is er een antwoord op de waarom-vraag?

Ieder mens die door ernstig leed wordt overvallen zal zich afvragen: waarom? Wanneer deze vraag zich richt tegen God, speelt de gedachte, dat Hij weet, wat de reden of de oorzaak is van het ervaren leed. Hij kan ook weten of het ergens goed voor is. Wanneer Hij dat duidelijk zou maken, kregen wij misschien enig houvast.

Bij het leed dat ons overvalt, ontvangen wij echter geen enkele verklaring of toelichting. Wij tasten in het duister.

Wel zijn er op dit punt verschillende gedachten in omloop en worden er telkens nieuwe gevormd. Sommige mensen denken aan een straf die hen zou treffen. Andere mensen denken, dat ons leed altijd ergens goed voor is, wat ons ook overkomt. En weer anderen denken, dat God met zo'n gebeuren helemaal niets te maken heeft.

Deze verschillende gedachten, die ook wel met elkaar verweven worden, vervullen een belangrijke rol in het zoeken naar de zin van het leed dat ons overkomt.

Op onze waarom-vragen geeft de bijbel intussen geen passend antwoord. De uitleg die in de bijbel bij verschillende gebeurtenissen wordt gegeven, kan niet zo maar worden overgedragen op wat ons overkomt. De meeste waarom-vragen blijven in de bijbelse geschiedenis onbeantwoord.

Wel wordt gezegd dat God, die Zich in Jezus heeft laten kennen, geen mens uit zijn hand laat vallen. Hij beschermt en redt mensen, zelfs door het lijden en de dood heen. Wanneer God niet ingrijpt, wanneer ons iets overkomt, betekent dat gelukkig niet, dat Hij ons laat vallen.

Intussen worden onze waarom-vragen hiermee niet beantwoord zoals wij dat wel wilden. Wij worden ook niet bevrijd van het leed dat ons treft. Niettemin kunnen wij langs deze weg soms iets van 'een antwoord' en van 'bevrijding' ervaren.

Wij mensen kunnen soms ervaren hoe God ons nabij blijft en wij het dank zij Hem kunnen uithouden. Sommige mensen kunnen zich zelfs gezegend voelen dwars door alle ellende heen.

4.2 Pastoraat als verzoening

Wanneer een wereld van hoop en verwachting ineens stort, volgt een periode van verwarring en innerlijke strijd. Diep wordt beseft, dat het nooit meer wordt als vroeger, maar dat het leven voorgoed is veranderd.

De gebrokenheid van het leven wordt aan den lijve ervaren. Beschuldigingen en zelfverwijten steken bovendien de kop op; want waar onheil is, wordt aan schuld gedacht en wordt naar schuldigenden gezocht.

Dit gevoelens wordt soms versterkt door bestaande ideeën, waarin een verband wordt gelegd tussen onheil, zonde en schuld en waarin dat verband wordt onderstreept.

Gevoelens van zonde en schuld kunnen in een pastoraal gesprek gelukkig worden uitgesproken en worden uitgediept. Het uitspreken van schuldgevoelens kan al een bevrijdend effect hebben. Door ze te bespreken, worden ze enigszins ontdaan van de macht die zij uitoefenen en daarbij kan gaandeweg blijken of ze wel terecht zijn.

Maar belangrijk blijft ook de toezegging namens God, dat Hij ons niet vastpint op de schuld die wij voelen. Hij drijft ons daarmee niet in het nauw. Integendeel. Hij aanvaardt ieder mens met haar/zijn al of niet terecht schuldgevoelens en schept nieuwe ruimte om te leven.

Vergeving, verzoening en bevrijding mogen in een pastoraal gesprek worden toegezegd. De betekenis ervan kan tot uitdrukking worden gebracht in woorden en rituelen. Verzoening, vertrouwen, levensvernieuwing en hoop kunnen daardoor worden ervaren. De ervaring van verzoening en bevrijding helpt een nieuw evenwicht te vinden en een basis voor een begin van nieuw leven.

Welke rol speelt de christelijke hoop?

Fundamenteel voor een leven met perspectief is christelijke hoop. Hierbij gaat het om het geloof in de opstanding. Die houdt in: de bevestiging van ons leven door alle lijden en de dood heen.

De opstanding van Jezus biedt dit perspectief: het uitzicht op de doorbraak van het Koninkrijk van God. Dit visioen geeft zin aan het leven. Het houdt de hoop levend op een wereld, waarin alle leed is geleden en ieder mens tot zijn bestemming mag komen.

Deze hoop stimuleert mensen ook om zich te blijven inzetten voor elkaar en te genieten van alle goeds dat er ondanks alle gebrokenheid toch ook is.

Deze hoop relateert tegelijk onze inspanningen voor de komst van het Koninkrijk van God. De christelijke hoop bevrijdt ons van de kramp, dat alles van ons zou afhangen en wijzelf 'het eeuwige leven' zouden moeten verwerven. Het leven is en blijft een gave. Het evangelie van de opstanding en van de komst van het Koninkrijk van God geven dat aan.

Door dit te ontdekken wordt het leed van een ernstig gehandicapt kind en het lijden van alle betrokkenen niet weggenomen. Het mag er ook niet mee worden weggedrukt. Integendeel! De christelijke hoop die gericht is naar de toekomst kan echter wel worden ontdekt als een baken, waarop men zich kan richten.

4.3 Pastoraat als zoektocht

In het pastoraat worden wegen gezocht dwars door alle ellende heen. Vaak ontbreekt het niet aan 'goede raad' van mensen die willen helpen. Met 'goede raad' wordt echter vaak de plank mis geslagen. Wanneer een ernstig gehandicapt kind is geboren, is er eerst tijd nodig om op verhaal te komen. Alleen tastend en zoekend kan stap voor stap een weg worden gevonden. Wanneer een pastoraal werkende daaraan een bijdrage kan leveren, moet hij/zij dat natuurlijk doen: door mee te zoeken, mee te denken en mee af te wegen wat wenselijk en nodig is. Een pastoraal werkende is niet een gids die de weg al kent, maar is wel iemand die ervaring heeft met het zoeken en het begeleiden van mensen op hun zoektocht.

Als gids vertegenwoordigt hij/zij ook de kerkelijke gemeenschap, die mee op zoek is naar de weg van Jezus, om die te vinden en te gaan. Soms kan gezamenlijk worden ontdekt in welke richting gegaan moet worden. Bepaalde bijbelwoorden kunnen daarbij een wegwijzende functie vervullen.

Veel hangt er vanaf dat een handreiking op het juiste moment wordt geboden. Er kan geen 'hulp' wordt verleend, wanneer daaraan geen behoefte bestaat.

Wat is de wil van God?

Wanneer allerlei beslissingen moeten worden genomen, dringt zich de vraag op, wat God van ons wil. Het is duidelijk, dat in deze situatie 'niets doen' nooit zomaar hetzelfde kan zijn als 'het overlaten aan God'. (Zie ook 3.3.5) Elk doen of laten zal een keuze zijn. Kan uit de bijbel worden afgeleid wat de juiste keuze is? Of geeft God ons rechtstreeks bepaalde aanwijzingen wanneer wij bidden? Of moet een mens zich maar richten naar wat bepaalde mensen zeggen of adviseren?

Van een pastor worden soms aanwijzingen of raad verwacht. Wellicht geeft hij iets door van God, iets dat enige houvast biedt. Is dat zo? Of kan men zich toch maar beter beperken tot het luisteren naar de arts? Hij is immers de deskundige bij uitstek, wanneer het gaat om de toekomst van het kind? En daar draait toch alles om?

Maar beslissingen over de toekomst van een kind en ten aanzien van eigen doen en laten worden niet alleen op medische gronden genomen. Daarom blijft ook de vraag bestaan: Wat is goed en wat is verkeerd op grond van ons christelijke geloof?

Bij deze vraag wordt vaak verondersteld, dat er een zwart-wit-schema bestaat: het goede en het kwade staan tegenover elkaar. Maar veel beslissingen die wij moeten nemen, laten zich niet op die manier in kaart brengen. De behandeling van ernstig gehandicapte kinderen vindt, zoals wij zagen, plaats op basis van verschillende afwegingen die moeten worden gemaakt. Wij schetsten die in de vorige paragraaf. Telkens moet er worden gekozen uit twee kwaden, die overigens elk ook goede elementen kunnen bevatten. Een pastor dient hierbij kritisch mee te denken.

Er moet intussen wel worden gekozen; wat betekent, dat er risico's genomen en er 'vuile handen' gemaakt moeten worden. Zo kan er kwaad worden aangerecht, wanneer een behandeling wordt voortgezet, terwijl dat eveneens gebeurt wanneer een behandeling wordt gestaakt.

Vanuit ons geloof willen we graag kiezen wat goed is naar Gods wil. Hij laat het echter aan ons over om te bepalen, wat in een bepaalde situatie het beste is. Het gebed kan helpen tot een beslissing te komen, waarmee men vrede kan hebben. Het gaat om keuzen aan grenzen rond leven en dood. Aan die grenzen houdt ons begrip op, houden wij ons hart vast. Wij moeten kiezen in het vertrouwen dat God groter is dan ons hart.

Zo mogen wij met elkaar de beste weg proberen te vinden. Een pastor kan daarbij helpen door naast mensen te staan, wanneer zij hun keuzen moeten maken en waar mogelijk mee te denken, mee te voelen en mee te bidden.

4.4 Pastoraat als zegening

Om getroost en bemoedigd te kunnen leven is het belangrijk een zegen te ontvangen. Nabij-zijn, luisteren, meedenken, bijstaan, bemoedigen en helpen kunnen als een zegen worden ervaren. Die zegen voltrekt zich door mensen, die in navolging van Jezus herders zijn voor elkaar.

In navolging van Jezus mogen pastores op een goed moment Gods zegen tot uitdrukking brengen

in een gebaar, bijvoorbeeld een handoplegging. Zo'n zegen kan soms meer zijn dan datgene wat in woorden wordt uitgedrukt en waarvoor kan worden gebeden. Door een zegening worden mensen verbonden met God en met elkaar en kan men kracht ontvangen met het oog op de weg die moet worden gegaan.

Belangrijk is het dat met name kinderen naar het voorbeeld van Jezus worden gezegend en dat zij worden gedoopt. Het zijn tekenen van Gods genade, die een gehandicapt kind op een goed moment mag ontvangen als een bevestiging van het evangelie dat ook dit kind door God wordt gekend en aanvaard.

5. MAATSCHAPPELIJKE EN KERKELIJKE BETROKKENHEID

Alle gerichte aandacht en zorg rond ernstig gehandicapte pasgeborenen vindt plaats in een samenleving en cultuur die een grote invloed uitoefenen. Dat geldt niet alleen voor de ontwikkelingen op medisch gebied, maar ook voor ontwikkelingen op de terreinen van normen en waarden, van financiën en politiek, van levensbeschouwing en religie, van geloven en kerk-zijn.

Wat in al die verbanden wordt gezegd en besloten, kan van grote betekenis zijn voor keuzes die worden gemaakt en voor de verwerking van de gevolgen.

Zo geldt op medisch gebied, dat de mogelijkheden om ernstig gehandicapte pasgeborenen te behandelen in de afgelopen decennia sterk zijn toegenomen. Tot zo'n 25 jaar geleden konden te vroeg geboren kinderen met een zwangerschapsduur van minder dan 28 weken niet in leven worden gehouden. Inmiddels is men er in geslaagd de grens te verlagen naar 25 weken.

Deze ontwikkeling kan als een vooruitgang worden aangemerkt. Maar tegelijk dringt zich de vraag op: Zijn alle kinderen die dit betreft daarmee wel gediend? Of moet er eens een grens worden getrokken? Want het einde van het verleggen van de grenzen is nog niet zicht.

Intussen neemt de bekendheid met deze ontwikkelingen snel toe; al wil dit nog niet zeggen, dat iedereen op de gevolgen is voorbereid. Over de betekenis van ontwikkelingen wordt meestal pas nagedacht en gediscussieerd, wanneer men er zelf concreet mee te maken krijgt, of wanneer er bij de ontwikkeling van beleid en in de politiek onontkoombaar keuzes moeten worden gemaakt.

Hoewel de kennis van zaken en de verantwoordelijkheid om besluiten te nemen in de eerste plaats berust bij de diverse wetenschappelijke en politieke instituten en bij de organen voor de gezondheidszorg, is en blijft de maatschappelijke discussie van groot belang. De gezondheidszorg dient immers de belangen van iedereen.

In de discussie moet zoveel mogelijk naar een consensus worden gestreefd, omdat die het beste draagvlak vormt voor het te ontwikkelen beleid. In principe kan iedereen deelnemen aan de maatschappelijke discussies over de gezondheidszorg. Christenen en kerken mogen hierbij geen verstek laten gaan. Zij zijn immers mee verantwoordelijk voor de doordenking en besluitvorming over wat er in onze samenleving gaande is en wat daarin het beste kan gebeuren.

5.1 Alles doen wat mogelijk is?

Lange tijd is gedacht, dat alles wat mogelijk is ook moet gebeuren. Ontwikkelingen in de medische wetenschap en in de gezondheidszorg werden steeds gezien als stappen vooruit op weg naar het ideaal van de meest complete en beste zorg.

Alles wat medisch kon, zou ook moeten gebeuren, wanneer daartoe maar enige aanleiding bestond. Deze gedachtengang leidde tot een zeker automatisme: de macht van de vanzelfsprekendheid.

Er is echter steeds meer twijfel ontstaan over de vraag of alles wat medisch-technisch mogelijk is, ook moet worden ontwikkeld en toegepast. Voor deze kentering in het denken zijn verschillende oorzaken aan te wijzen.

Zo lopen de kosten voor de ontwikkeling van gespecialiseerde voorzieningen, inclusief de intensivering van de zorg, steeds verder op. De grenzen van de groei komen langzaam maar zeker in zicht. Verschillende mogelijkheden moeten tegen elkaar worden afgewogen. Het is nu eenmaal zo, dat niet alle medische mogelijkheden kunnen worden ontwikkeld en toegepast.

Dit punt klemte te meer, wanneer de groei van de voorzieningen in mondiaal perspectief wordt geplaatst. Wat in onze westerse samenleving in financieel opzicht nog mogelijk is, ligt ver buiten het bereik van het overgrote deel van onze wereldbevolking.

De mede door christenen en kerken ontwikkelde richtinggevendende gedachte om onze mogelijkheden te ontwikkelen en te benutten, komt steeds meer op gespannen voet te staan met de niet minder christelijke gedachte om het welzijn van alle mensen te behartigen en daartoe gerechtigheid te betrachten.

Er moet dus gekozen worden met het gevolg, dat niet alles wat medisch-technisch mogelijk is de kans kan krijgen om in praktijk te worden gebracht.

5.2 Mag alles wat er kan?

Tegelijk met de vraag of met de ontwikkeling van nieuwe behandelingen wel kan worden doorgegaan, stuiten we op de vraag of allerlei behandelingen wel mogen worden toegepast.

In hoeverre worden mensen met de ontwikkelde voorzieningen echt geholpen? Behandelingen dragen namelijk niet altijd bij aan het welzijn en het geluk van mensen. In die gevallen is het nodig, dat geneeskundigen en de geneeskunde zich terughoudend opstellen.

Als regel geldt, dat een behandeling niemand mag schaden, tenzij ter voorkoming van een nog groter kwaad of met het doel en de verwachting per saldo beter uit te komen.

Een behandeling kan alleen maar goed zijn, wanneer de verwachting bestaat, dat zij bijdraagt aan de gezondheid en het geluk van mensen.

Tegen deze achtergrond is het nodig om voortdurend afwegingen te maken. En dat moet gebeuren op verschillende maatschappelijke niveaus, die als volgt kunnen worden onderscheiden:

- het niveau van de hulpverlening door de arts
- het niveau van het beleid in de verschillende inrichtingen voor gezondheidszorg
- het niveau van de politiek, waarop algemene prioriteiten moeten worden gesteld.

We beperken ons hier tot de twee laatstgenoemde punten, omdat over de afwegingen op het eerstgenoemde niveau in de voorgaande hoofdstukken al het nodige is gezegd.

Op de niveaus van de instellingen en van de politiek gaat het telkens om het stellen van prioriteiten, alleen al vanwege het feit dat niet alle medische mogelijkheden kunnen worden benut. Maar het gaat tegelijk om de vraag welke waarde en welk nut verschillende medische voorzieningen hebben.

In de politiek gaat het in het kader van de kostenbeheersing ook om het maken van afwegingen tegenover andere dan medische voorzieningen, die eveneens ertoe moeten bijdragen dat mensen tot hun recht kunnen komen.

Intussen gaat de keuze ten gunste van het éne ten koste van de keuze voor het andere. Zo kan het gebeuren, dat de ontwikkeling van de gespecialiseerde zorg voor zeer kleine en ernstig zieke pasgeborenen ten koste gaat van andere specialistische therapieën of andere maatschappelijke voorzieningen of omgekeerd.

5.3 Wat is menselijk?

Bij elke afweging gaat het om de vraag, welke voorzieningen nooit mogen worden opgegeven zonder dat er afbreuk wordt gedaan aan fundamentele menselijke rechten en het behoud van de waarheid van mensen.

De geneeskunde en de medische wetenschap staan in dienst van de mens die beelddrager van God is. De waardigheid van de mens als beelddrager van God is in het geding. Tegen deze achtergrond gaat het om de vraag: Wat is menselijk?

Sommige schadelijke (neven)effecten van goedbedoelde behandelingen nopen telkens tot bezinning. Hierbij moet niet alleen naar de korte maar ook naar de lange termijn worden gekeken. Wanneer bijvoorbeeld ooit zou blijken, dat de intensieve behandeling van ernstig gehandicapte pasgeborenen hun op latere leeftijd zou opbreken, dan moet dat effect in de overwegingen worden betrokken.

Op de vragen, welke ingrepen op de korte en de lange termijn uit het oogpunt van menselijkheid verantwoord zijn, bestaan geen louter objectieve antwoorden. Daarom dienen er steeds gezamenlijk afwegingen te worden gemaakt, waarbij niet alleen onze hoop en verwachting maar ook alle feitelijke informatie moet worden meegewogen.

Wat betreft de zeer kleine en ernstig zieke pasgeborenen kan er overigens op grond van de ervaringen tot nu toe van worden uitgegaan, dat het in het algemeen gesproken alleszins verantwoord is om door te gaan met de ontwikkeling van de intensieve zorg.

5.4 Gehandicapten horen erbij

In onze samenleving staan sommige lichamelijke, verstandelijke en geestelijke kwaliteiten hoog genoteerd. Daarover bestaat een brede overeenstemming, gezien bijvoorbeeld de reclame en de idealen die werkzaam zijn in onze westerse cultuur. Daardoor dreigen mensen die deze kwaliteiten missen minder te worden gewaardeerd.

Aan de vorming van de gangbare idealen hebben christenen en kerken bijgedragen. De bijbel laat immers zien, hoe mooi en goed het leven kan zijn. In onze dromen en bij de inrichting van onze leven borduren wij daarop voort.

Intussen kunnen we ons zeer verkijken. De waarde en kwaliteit van ons leven vallen namelijk niet samen met onze dromen en idealen. Het evangelie maakt er ons gevoelig voor, dat er waarden en kwaliteiten van leven zijn, die kunnen opbloeien waar men ze niet direct zou verwachten.

De unieke waarde van iemands leven vormt overigens een gegeven, waarvan altijd moet worden uitgegaan afgezien van de mate waarin iemand over bepaalde kwaliteiten beschikt. Gehandicapten horen er altijd bij. Zij hebben recht op alle aandacht en zorg die zij behoeven en op openheid voor hun inbreng in onze samenleving.

Trouw aan mensen met een handicap en respect voor hun menselijke waardigheid sluiten overigens niet uit maar juist in, dat onder sommige omstandigheden van medische behandelingen moet worden afgezien of zelfs tot levensbeëindiging kan worden besloten.

5.5 Pastorale zorg

Over de pastorale zorg aan ouders, zussen en broers van ernstig gehandicapte pasgeborenen is in het vorige hoofdstuk al het nodige gezegd. Wij komen er hier op terug om het grote belang ervan te onderstrepen. Hierbij is zowel te denken aan het pastoraat dat vooraf gaat aan de geboorte van een gehandicapt kind als aan het pastoraat na de geboorte van het kind, wanneer het wordt behandeld en mogelijk ook nadat het is overleden.

Op de spannende situatie die aan de geboorte vooraf kan gaan, gaan wij hier niet nader in, omdat die in een ander verband is behandeld, namelijk in het rapport 'Mensen in wording'.¹

Het zal duidelijk zijn, dat persoonlijk meeleven en pastorale begeleiding in die situatie van grote betekenis zijn met het oog wat er gaat gebeuren en de periode daarna.

In de periode gedurende de behandeling van gehandicapte pasgeborenen en daarna is een goede pastorale relatie ook van grote betekenis. Daarbij gaat het om hulp bij de verwerking van een leed, dat de betrokkenen hun leven lang met zich zullen meedragen; leed, dat een geheel andere kijk kan geven op het leven en op de waarden die daarin gelden.

Wij vragen in dit verband ook uitdrukkelijk aandacht voor de positie en ervaringen van zussen en broers, die gedurende hun ontwikkeling als kind en jongeren sterk kunnen worden beïnvloed door wat er om hen heen gebeurt. Hun persoonlijke ontwikkeling kan daardoor zeer positief worden beïnvloed; het kan echter ook gebeuren dat zij zeer worden belast door wat zij meemaken.

Ouders, familieleden en andere betrokkenen zullen zich dit goed bewust moeten zijn en oog moeten hebben voor de verschillende reacties die zich voordoen. Het vraagt veel inzicht en wijsheid om daar goed mee om te gaan.

Ouders en kinderen voelen zich in de verwerking van hun leed helaas vaak erg alleen. Veel mensen in hun omgeving neigen ertoe zich terug te trekken en het leed weg te dringen. Vaak probeert men over te gaan tot de orde van de dag en spoot men de ouders ertoe aan hetzelfde te doen. Het is echter van groot belang, dat er juist openheid blijft bestaan: aandacht en meeleven. De omgeving moet zich dit veel beter bewust worden. Van predikanten en ouderlingen mag met name een bijdrage aan deze bewustwording worden verwacht.

¹ MENSEN IN WORDING - Theologische, ethische en pastorale overwegingen bij nieuwe voortplantingstechnieken en prenataal onderzoek. Een rapport van de commissie 'Biomedische Ethiek' van het Deputaatschap en de Raad voor de Zaken van Kerk en Theologie van de Nederlandse Hervormde Kerk en de Gereformeerde Kerken in Nederland. Utrecht, oktober 1991.

De kans is groot, dat verdriet, schuldgevoelens en een geloofscrisis van tijd tot tijd de kop op steken. Dan zal er telkens met elkaar opnieuw moeten worden gezocht naar een begaanbare weg. Begrip en meeleven vanuit de gemeente kan van doorslaggevende betekenis zijn.

5.6 Kritische functie van het pastoraat

Personen die de kerk vertegenwoordigen, met name de pastores die verbonden zijn aan inrichtingen voor de gezondheidszorg, dragen een eigen verantwoordelijkheid bij de begeleiding van ouders en familieleden van onder andere de gehandicapte pasgeborenen. Zij dragen echter ook een eigen verantwoordelijkheid ten aanzien van de instellingen waar zij werkzaam zijn.

Als leden van medisch-ethische commissies zijn pastores betrokken bij de levensbeschouwelijke en religieuze aspecten in de gezondheidszorg. Zij bieden daarbij de noodzakelijke ondersteuning en denken kritisch mee over de ontwikkelingen in het beleid en de beslissingen die telkens genomen moeten worden. Hun kritische inbreng kan van grote betekenis zijn voor verantwoorde ontwikkelingen in de gezondheidszorg.

Het is van groot belang dat niet alleen de kerken, maar ook de instellingen en organisaties op het terrein van de gezondheidszorg én de overheid de betekenis van 'de geestelijke verzorging' in de gezondheidszorg onderkennen en blijvend ondersteunen.

5.7 Pastoraat in de context van de samenleving

Pastoraat vindt altijd plaats in de communicatie tussen mensen. In die communicatie vindt een uitwisseling plaats van opvattingen en visies die mede ten grondslag liggen aan keuzen die worden gemaakt.

Alle communicatie ligt ingebed in een maatschappelijk en cultureel bestel, waarin de bestaande waarden en normen zijn ontwikkeld en bij voortduur worden ontwikkeld. Aan die ontwikkeling wordt een bijdrage geleverd door middel van de communicatie in pastorale relaties.

Soms kan het goed of zelfs nodig zijn dat er vanuit het pastoraat meer expliciet en met enige nadruk een bijdrage wordt geleverd. Hieraan zal vooral behoefte bestaan, wanneer sommige ontwikkelingen bedenkelijk zijn of zelfs negatief dreigen uit te pakken.

Zo'n pastorale inbreng van personen of instanties vanuit de kerken behoeft zeker niet éézijdig behoudend of afhoudend te zijn. Vanuit een positieve opstelling tegenover velerlei ontwikkelingen op cultureel en medisch gebied dient evenwel somtijds gewaarschuwd te worden voor verschillende negatieve tendensen; dit met de bedoeling deze tendensen in een positieve richting om te buigen.

Op grond van onze bezinning menen wij dat er aanleiding bestaat tot een kritische stellingname tegenover de volgende verschijnselen die wij signaleren:

- Het bestaan van automatismen in de ontwikkeling en toepassing van medische voorzieningen, die mensen niet altijd ten goede komen. Ernstig gehandicapte pasgeborenen onder andere kunnen daarvan het slachtoffer worden.
- Het bestaan van opvattingen waarin gezondheid en geluk worden overgewaardeerd en zelfs geïdealiseerd met het gevolg dat lijden en handicaps steeds moeilijker geaccepteerd kunnen worden.
- Een vergoelijking of zelfs idealisering van het lijden door mensen, die vinden dat niet alleen zichzelf maar ook anderen dat lijden tot het bittere einde zouden moeten dragen.
- Een verabsolutering van 'het leven' als vormt dit een doel in zichzelf, dat koste wat kost in stand gehouden zou moeten worden.
- De idee dat onze medische voorzieningen ten behoeve van ons leven en welzijn ontwikkeld mogen worden, zonder dat er rekening wordt gehouden met het grote tekort aan deze voorzieningen elders in de wereld.

5.8 Een goede scholing van medici noodzakelijk

Onze samenleving is in verschillende hokjes opgedeeld: wetenschap en techniek, onderwijs en gezondheidszorg, kerken en levensbeschouwelijke groeperingen, handel en industrie enz.

Op de meeste terreinen wordt een grote inzet van mensen gevraagd. De relaties tussen de verschillende levensterreinen en tussen de mensen die zich daarop bevinden, laten vaak veel te wensen over.

Ook voor de medische wetenschap en de gezondheidszorg geldt dat de beoefenaars ervan vaak hun handen vol hebben aan de verbetering van de technische kwaliteit van hun werk. Onze cultuur en het overheidsbeleid werken dat in de hand.

Maar de relaties met andere levensterreinen, waaronder die van de menswetenschappen en de godsdienst, schieten er al te vaak bij in. De bestaande medische specialisaties zijn er mede de oorzaak van, dat de aandacht voor de mensen op wie de gezondheidszorg zich richt vaak te wensen overlaat.

Tegen de achtergrond van onze aandacht voor 'de zorg rond pasgeborenen' willen wij hier een krachtig pleidooi voeren voor het scheppen van meer ruimte in de scholing en nascholing van artsen voor de ontwikkeling van hun communicatieve vaardigheden met het oog op de arts-patiënt relatie, de praktische medische ethiek en de rol van godsdienstige en levensbeschouwelijke vragen.

5.9 Noodzakelijke kaders voor besluitvorming

Hoewel in de voorgaande hoofdstukken al het nodige is gezegd over de besluitvorming rond de behandeling van ernstig gehandicapte pasgeborenen, komen wij er hier nog even op terug.

Bij de besluitvorming zijn namelijk niet alleen de behandelende arts(en) en de ouder(s) betrokken. Verpleegkundigen, pastores, ziekenhuisdirecties, familieleden, vrienden, juridische en andere maatschappelijke instanties bepalen mede het kader en het proces van de besluitvorming.

Ruimte, tijd en een goede sfeer zijn altijd zeer belangrijk voor het nemen van weloverwogen beslissingen. Een open overleg waarin alle relevante informatie over en weer wordt verschaft, draagt ertoe bij dat de besluitvorming optimaal kan plaatsvinden.

Van iedereen die aan de opbouw van de noodzakelijke kaders voor begeleiding en besluitvorming een bijdrage kan leveren, mag dit worden verwacht.

Het is nodig dat er optimale duidelijkheid ontstaat en dat er protocollen worden ontwikkeld, waarin wordt aangegeven wat ieders verantwoordelijkheid inhoudt en langs welke weg de besluitvorming zich voltrekt.

Dit is ook nodig wil de wetgeving die op dit punt wordt ontwikkeld goed kunnen functioneren. Het medische handelen moet controleerbaar en toetsbaar zijn volgens afgesproken eisen en regels van zorgvuldigheid, soms binnen, soms buiten een juridisch kader. Dan alleen kunnen wij als samenleving de kwaliteit van een zorgvuldige, open en menselijke besluitvorming bewaken en kan deze in voorkomende gevallen ook juridisch worden getoetst.

5.9 Betrokkenheid van de gemeente

Gemeenteleden zijn betrokken bij wat zich afspeelt in onze samenleving. Zij leren daarin van anderen en leveren ook hun eigen bijdrage. In hoeverre hun inbreng is bepaald door hun geloof is vaak niet duidelijk. Door erover te praten, wordt men zich dat beter bewust.

De kerkelijke gemeente vormt een ruimte waarin gesprekken kunnen plaatsvinden en waarin christenen met en van elkaar kunnen leren. Kerkelijke bijeenkomsten, waaronder de erediensten, dragen er als het goed is toe bij dat deze bezinning wordt gestimuleerd en gevoeld. Hierbij gaat het er om, dat centrale noties van het evangelie worden vertolkt en dat christenen leren ontdekken wat goed is: datgene waarmee zij zichzelf, hun naaste en God kunnen dienen.

Dan zal telkens blijken, dat men niet met algemene, dogmatische en ethische uitspraken ten aanzien van concrete levensvragen kan volstaan.

Zo zijn de vragen rondom de zorg voor een ernstig gehandicapte pasgeborene telkens zo uniek en persoonlijk, dat het niet verantwoord is om er van buitenaf een oordeel over uit te spreken. De

dilemma's waarvoor betrokkenen staan, maken het noodzakelijk, dat gemeenteleden en ambtsdragers zich terughoudend opstellen in hun oordeel. Dit betekent intussen niet, dat meeleven en gesprek achterwege gelaten moeten worden. Integendeel! Juist in kritieke situaties is het van groot belang dat er persoonlijk wordt meegeleefd, meegeluisterd en meegebeden.

Verder is het zo, dat ouders en andere familieleden van gehandicapte pasgeborenen ermee gediend zijn, dat er in de voorbede in de kerk wordt meegeleefd en dat er in gemeente wordt nagedacht en wordt gesproken over de vragen die spelen.

Dat alles helpt dat er een klimaat ontstaat, waarin de betrokkenen terecht kunnen met hun verhaal en waarin andere gemeenteleden worden bepaald bij situaties, waarin zij met dezelfde problematiek te maken kunnen krijgen.

5.10 De verantwoordelijkheid van de kerken

Hoewel het niet mogelijk is, dat kerken hun oordeel uitspreken over allerlei concrete levenssituaties, kunnen zij er wel voor opkomen, dat er in hun kring en in onze samenleving ruimte wordt geschapen voor bezinning en pastorale begeleiding. De cruciale levensvragen die aan de orde zijn, dienen hierbij concreet te worden genoemd. In dit verband zouden de kerken een pastoraal getuigenis kunnen laten uitgaan, zoals hierboven in paragraaf 5.6 staat aangegeven.

Overigens kan de bespreking van de thematiek het beste plaatsvinden in de kaders van het pastoraat en de toerusting. De wijze waarop dit in de gemeenten en in regionale verbanden kan gebeuren, wordt in aansluiting op dit rapport nader aangegeven.

Verder achten wij het gewenst, dat de kerken de maatschappelijke en politieke organen die daarvoor in aanmerking komen, stimuleren die voorzieningen te treffen die nodig zijn om een optimale begeleiding van de kinderen en hun ouders te waarborgen.

Hierbij denken wij met name aan de bevordering van de kwaliteit van de opleiding en de nascholing van artsen en verpleegkundigen op het terrein van de medische ethiek en de ontwikkeling van de daarbij nodige communicatieve vaardigheden.

Verder dienen de kerken ons inziens duidelijker op te komen voor het belang van de geestelijke verzorging in de gezondheidszorg door middel van de inzet van pastores die de kerken in de instellingen vertegenwoordigen.

Tenslotte dienen de kerken ook bij voortduur te pleiten voor een grote openheid aan informatie en een bevordering van de nodige discussies in onze samenleving over ingrijpende ontwikkelingen op het terrein van de gezondheidszorg.

Ten behoeve van de vergadering van de synoden NHK/GKN/ELK
d.d. 28 en 29 januari 1994

12 januari 1994

Wijzigingen in en aanvullingen op het rapport 'Keuzen op leven en dood'

Titelpagina: en ethische overwegingen rond

Inleiding (pagina 1)

Na de 3de alinea:

.... dienst te bewijzen.

De resultaten van onze bezinning zijn overigens niet direct toepasbaar op de andere hierboven-genoemde ethische vraagstukken, omdat er telkens ook andere factoren een rol spelen, die in de beschouwingen betrokken moeten worden.

Na de 5de alinea: Nieuwe alinea

..... van 'levensbeëindiging'.

Wanneer wij ons in deze studie bezighouden met vragen rond levensbeëindiging, dan zijn dat zeker niet de eerste vragen die met betrekking tot ernstig gehandicapte pasgeborenen aan de orde zijn. Het uitgangspunt is steeds alle zorg die wordt verricht en verricht moet worden om deze kinderen zo mogelijk in leven te houden en levensperspectief te bieden. Hun recht op leven staat buiten kijf. Maar al wordt dit recht onverkort erkend, aan alle betrokkenen dringt zich, wanneer zich zeer ernstige situaties voordoen waarbij sprake is van uitzichtloze situaties van lijden aan het leven, toch de vraag op of zo'n kind door onze (be)handelingen moet worden verplicht te blijven leven. Wat staat de betrokkenen in die situaties te doen?

Pagina 11: Naschrift.... Nieuwe tekst

- *De medische wetenschap is inmiddels 20 jaar verder. Met de huidige techniek zou het wellicht mogelijk zijn geweest deze ernstige meervoudige handicap, waarmee dit jongetje het leven inging, te voorkomen.*

Registraties en bloedonderzoek bij het nog ongeborn kind zouden nu de geboorte hebben begeleid. Intensieve zorg in teamverband rond de geboorte zou op basis van de huidige mogelijkheden hebben betekend dat beademing was gestart ruim voor er van een crisissituatie sprake was. Maar ook indien de hersenbeschadiging, die in de periode rond de geboorte moet zijn ontstaan, onherroepelijk was gebleven, had zich van het begin af aan een andere situatie voorgedaan. Echo-onderzoek zou reeds in de eerste levensweek een afwijking aan het licht hebben gebracht. Een meer gezamenlijke besluitvorming in enige rust en minder in een panieksituatie zou op basis van deze medische gegevens hebben kunnen plaatsvinden. De latere ontwikkeling zou in grote lijnen voorspelbaar zijn geweest. Een blik in de toekomst die ons meteen voor de grote vragen stelt: Moet het? Mag het?

Door de ontwikkelde techniek zijn de vragen en dilemma's intussen aangescherpt. De artsen en verpleegkundigen hebben geleerd om die vragen beter bespreekbaar te maken.

De ouders zijn beter geïnformeerd en mondiger geworden. Maar ouders bleven ouders met dezelfde liefde en zorg die hen vaak boven zichzelf uitliet.

Voor die vragen staan wij als arts, als mens, als naaste, als gelovige. Wij kunnen en willen er niet omheen. Het zijn deze vragen rond de couveuse van een ernstig gehandicapte pasgeborene, die in dit rapport aan de orde komen. Ondanks de ontwikkelingen in de techniek zijn het in wesen nog steeds dezelfde vragen, gevoelens en dilemma's waarvoor wij als mensen staan.

- 2.1.2

..... De medische en vooral ook verpleegkundige inzet is zeer groot. Kosten noch moeiten worden gespaard.

- 2.1.7 Vervangende tekst na 2de alinea:

- *In hoeverre* zal dit kind later als mens kunnen communiceren, zich verstandelijk op enigszins voldoende geveende wijze kunnen ontplooiën?
- *In hoeverre* zal dit kind later zelfredzaam kunnen zijn en al of niet met hulp zich kunnen voortbewegen, zelf kunnen eten, zich kunnen aankleden, zich kunnen vermaken?
- *In hoeverre* zal dit kind thuis kunnen zijn of zal het steeds afhankelijk zijn van het medisch circuit, steeds in ziekenhuizen of in een inrichting opgenomen moeten zijn?
- *In hoeverre* zal dit kind of deze latere volwassene pijn moeten lijden of psychisch belast zijn door zijn handicaps?
- *Hoelang* zal dit kind kunnen leven? Is de te verwachten levensduur enkele maanden, jaren, of strekt ze zich uit tot ver in de volwassenheid?
- *In hoeverre* ondervindt dit kind nu ongemak of pijn en *in hoeverre* zal het zich zo klein als het is, eenzaam voelen in deze vervreemdende technische omgeving?

Het stellen en beantwoorden van deze vragen betekent niet dat er eenvoudigweg conclusies getrokken kunnen worden. Het zijn elk op zich geen criteria die uitsluitsel geven over de kwaliteit van het leven van zo'n kind.

Ze dienen alleen om de nodige structuur te geven aan het gesprek over leefbaarheid van het latere leven van het kind. Ze kunnen helpen bij een zorgvuldige beoordeling van de vraag of onze medische behandeling het kind ten goede komt.

Verder lezen bij: Daarbij moet ook duidelijk

- 2.2.3 Vervanging laatste 2 zinnen:

Daarmee is in deze noodsituaties bedoeld: de pasgeborene door met behulp van opklimmende medicatie binnen enkele dagen een zachte en zekere dood te bezorgen. Een keuze voor opzettelijke beëindiging van het leven, die veel vragen oproept.

- 2.4 (Bovenaan pagina 18) Nieuwe zin:

Deze veelheid van vragen - en dan hebben wij nog volstaan met een keuze uit de meer rationeel geformuleerde vragen - overspoelen de ouders.....

- 2.5 Laatste alinea vervangen:

..... tussen:

- voor dit leventje te vechten, omdat het perspectief heeft;
- dit leventje te laten gaan, omdat het geen perspectief heeft.

- 3.2.8 Hier komt een verwijzing naar het rapport 'Euthanasie en Pastoraat'

- 3.3.2 Vervanging laatste 2 alinea's:

Soms zijn er inderdaad klemmende redenen aanwezig om ernstig gehandicapte pasgeborenen te laten sterven. In onze cultuur en binnen het kader van onze kerkelijke traditie is het in beginsel mogelijk om tot zo'n beslissing te komen. Het uitgangspunt daarvoor ligt in de liefde op grond waarvan men een kind verschuldigd is datgene te geven wat voor hem of haar naar ons oordeel het beste is.

Niettemin blijft het altijd een pijnlijke keuze, die ons bovendien confronteert met de vraag langs welke weg hieraan uitvoering gegeven zou mogen worden.

Bij deze paragraaf komt ook nog een verwijzing naar 'Euthanasie en Pastoraat'

- 3.3.3 Vervanging laatste 2 zinnen:

Het geschonden leven vormt evenwel geen doel in zichzelf. Wezenlijk is dat een kind liefde kan geven en ontvangen. Wanneer het lijden overheerst of er geen relaties (meer) ontwikkeld kunnen worden, kan het leven soms alleen tot zijn bestemming komen door de dood heen.

- 3.3.5 Vervanging vanaf de 3e alinea:

Wat betreft deze keuze bestaat er ons inziens in wezen geen verschil tussen het nalaten van behandeling waardoor een kind sterft en een actieve beëindiging van het leven van een kind. Anders gezegd: volgens ons bestaat er principieel geen verschil in de keuze tussen 'doen' en 'laten'. Wij vinden dat in het belang van het kind actieve levensbeëindiging soms duidelijk de voorkeur verdient.

Het is evenwel zo dat er ook mensen zijn, die vinden dat met deze keuze een grens wordt overschreden. Zij menen dat het ook in deze situaties niet aan de mens gegeven is om een leven actief te beëindigen.

Psychologisch is er wel voor iedereen een duidelijk verschil tussen actieve en passieve levensbeëindiging; ook wanneer na rijp beraad wordt geconcludeerd dat actieve levensbeëindiging in een bepaalde situatie het beste is. Actieve levensbeëindiging bepaalt de betrokkenen immers direct en uitdrukkelijk bij hun verantwoordelijkheid voor het nemen van een beslissing, die gevoelsmatig zwaar is.

- 3.3.8 Vervanging vanaf de 2de alinea:

Deze belangen staan niet los van het belang van het kind, dat centraal staat. Een kind moet immers een plek kunnen krijgen, waarin het tot zijn recht kan komen. In gesprekken kunnen..... maatregelen. Maar ze kunnen ook van grote betekenis zijn voor de toekomst van het gehandicapte kind.

Nieuwe paragrafen in plaats van de conclusie op pagina 26!

- 3.4 Verschillende conclusies.

Uit de bovenstaande overwegingen zijn geen regels af te leiden die blindelings gevolgd kunnen worden om in kritieke situaties de goede beslissingen te nemen. Noodsituaties zijn niet in regels te vatten. Vast staat wel, dat er op bepaalde momenten gekozen móet worden. Op het grensgebied van leven en dood zijn keuzen onvermijdelijk. Wie niet zou kiezen, kiest er in feite voor een kind in de steek te laten.

Tegelijk staat vast dat onze keuzen en beslissingen op die momenten aanvechtbaar zijn en blijven, omdat er gekozen moet worden tussen verschillende kwaden.

Over wat verantwoorde beslissingen kunnen zijn, lopen de meningen in onze kerken uiteen vanwege sommige verschillen in visie en uitgangspunten. Gelukkig hoeft dit niet te betekenen, dat men elkaars keuzen en beslissingen niet respecteert. Een ieder dient zich echter wel over de eigen keuzen te verantwoorden.

- 3.4.1. Welke conclusie kan gezamenlijk getrokken worden?

Op grond van onze bezinning en in bredere kring gevoerde gesprekken komen wij tot de slotsom, dat ouders en artsen in noodsituaties, wanneer daarvoor klemmende redenen aanwezig zijn, op grond van hun verantwoordelijkheid tot de conclusie kunnen komen dat het beter is het leven van een ernstig gehandicapte pasgeborene niet langer te rekken. Bij voorkeur dient dit te gebeuren door de specialistische behandelingen te staken en het kind te begeleiden tot de dood.

- 3.4.2 Welke conclusies kunnen niet gezamenlijk worden getrokken?

De werkgroep en velen met haar zijn van mening dat het in uitzonderlijke gevallen ter voorkoming van groter leed verantwoord kan zijn dat tot opzettelijke levensbeëindiging wordt overgegaan.

Deze keuze is evenwel principieel onaanvaardbaar voor allen die hierin een overschrijding zien van de grens van onze verantwoordelijkheid om menselijk leven te beschermen totdat de dood uit zichzelf intreedt.

- **3.4.3 Welke redenen zijn er om opzettelijke levensbeëindiging uit te sluiten?**

In hoofdzaak worden er twee soorten redenen aangevoerd:

- a. De psychologische. Deze betreffen de vrees, dat de aanvaarding van de uiterste keuzemogelijkheid van opzettelijke levensbeëindiging, kan of zal leiden tot het maken van deze keuze in situaties waarin deze keuze onverantwoord is. Anders gezegd: De deur wordt wellicht (op een kier) open gezet voor praktijken die onaanvaardbaar zijn. (zie 3.4.4)
- b. De principiële. Deze bezwaren richten zich tegen de gedachte dat het een mens ooit toegestaan mag worden het leven van een kind daadwerkelijk te beëindigen. (zie 3.4.5)

- **3.4.4 Kan een moreel afglijden worden voorkomen?**

Wat betreft de vrees dat er in de praktijk van de medische zorg op een onaanvaardbare wijze grenzen verlegd kunnen of zullen worden, kan worden gesteld dat dit risico inderdaad bestaat. Deze waarschuwing voor 'het hellende vlak' wordt dikwijls uitgesproken, wanneer van voortgaande medische behandelingen wordt afgezien en er gekozen wordt voor de dood.

Hierbij dient evenwel bedacht, dat reeds in een eerder stadium alle nieuwe behandelingsmogelijkheden, die de wetenschappelijke en technische vooruitgang ons biedt, het begin kunnen zijn van een reeks verdergaande stappen die ons voeren naar waar wij niet behoren te zijn. Anders gezegd: wij bevinden ons met onze medische zorg voortdurend op het hellende vlak.

Het komt er vooral op aan dat wij de hellende vlakken onderkennen en daarop vervolgens een verantwoorde positie trachten in te nemen. Een rapport als dit wil eraan bijdragen, dat alle betrokkenen tot zo'n verantwoorde positiebepaling komen. Belangrijk is in dit verband met name de volgorde waarin keuzen worden gemaakt en de zorgvuldigheid waarmee dit gebeurt.

Wie intussen voor alle zekerheid de keuze voor opzettelijke levensbeëindiging geheel uitsluit, heeft daartoe uiteraard het recht met een aanvaarding van de verantwoordelijkheid voor de consequenties, die zowel de toekomst van het kind met een intensieve medische verzorging als de begeleiding van het kind betreffen.

- **3.4.5 Waarom opzettelijke levensbeëindiging onaanvaardbaar geacht kan worden.**

De redenen waarom opzettelijke levensbeëindiging door een aantal leden van onze kerken principieel onaanvaardbaar worden gevonden zijn in hoofdzaak te volgende.

- a. Het geloof, dat elk menselijk leven zolang het bestaat een positieve betekenis heeft krachtens zijn oorsprong en bestemming. Het recht op leven en het behoud ervan dient daarom gewaarborgd te worden, zelfs wanneer volgens onze waarneming (liefdes)relaties ontbreken en een kind ernstig lijdt.
- b. Omdat nooit absoluut kan worden vastgesteld, welk toekomstperspectief een kind heeft en hoe (on)leefbaar zijn latere leven zal zijn, dient het verder leven van elk kind het voordeel van de twijfel te krijgen. Anders gezegd: de vraag naar de huidige en toekomstige kwaliteit van het leven van een kind, mag niet leiden tot het overwegen van opzettelijke levensbeëindiging.
- c. Het is in strijd met de (medische) verantwoordelijkheid van een arts, wanneer hij/zij overgaat tot opzettelijke levensbeëindiging, nog afgezien van het feit, dat ook andere mensen dit recht niet hebben.
- d. Het geloof, dat het Gods beslissing is, wanneer de dood uit zichzelf intreedt. Deze beslissing komt de mens niet toe.

- **3.5 Voortgaand gesprek.**

In onze omgang met elkaar is het van groot belang dat we goed naar elkaar luisteren wanneer wij ons verantwoorden over onze verschillende opvattingen, juist ook omdat het hier vragen betreft die ons zo emotioneel raken.

In onze gesprekken zal het onder andere moeten gaan over de vraag, wat de zin en de waarde van ons leven wezenlijk bepaalt. Maar ook over de vraag in hoeverre wij kunnen en mogen

spreken van een recht op leven en of er soms ook sprake kan zijn van een recht om te sterven. Verder zal het moeten gaan over de vraag, hoe onze menselijke verantwoordelijkheid zich op elk moment verhoudt tot de zorg van God.

Bij dit alles is het van het groot belang ons goed voor ogen te stellen over welke ernstige situaties het gaat: over kinderen die in hun lijden geheel afhankelijk zijn van de (medische) zorg. In dat verband is het ook goed ons te realiseren dat het besluit om een ernstig gehandicapte kind te laten sterven of te dóen sterven in de praktijk soms vlak tegen elkaar aan liggen.

De uitkomst van een gesprek over ethische vragen wordt in onze tijd intussen niet meer beslist door een synode, een raad, een deputaatschap of een deskundige commissie.

Gemeenteleden dienen persoonlijk en met elkaar hun afwegingen te maken en hun mening te vormen, terwijl concrete beslissingen in de praktijk door de direct betrokkenen worden genomen volgens afgesproken regels, met de mogelijkheid van een zorgvuldige toetsing.

Het uiteindelijke, laatste oordeel mogen wij gelukkig overlaten aan God. Dat behoeven wij daarom niet over elkaar uit te spreken. In het licht van Gods genadig oordeel over ons leven mogen wij elkaar ondanks onze meningsverschillen aanvaarden. Dit houdt wel een kritische begeleiding van elkaar in, met de hoop en verwachting dat wij gaandeweg mogen onderkennen wat het goede, het welgevallige en volkomene is. (Rom. 12:2)

- 5.5 Hieraan toevoegen:

In dit verband vragen wij ook uitdrukkelijk aandacht voor het pastorale meelevens met en begeleiding van artsen en verpleegkundigen die betrokken zijn bij de zorg voor ernstig gehandicapte pasgeborenen. Zonder in hun verantwoordelijkheid te treden, is het nodig dat er vanuit de kerk met hen wordt meegeleefd en meegedacht over de ingrijpende beslissingen die zij regelmatig moeten nemen. Die beslissingen hebben alles te maken met hun persoonlijke levensvisie en hun geloof. Het is voor hen belangrijk om te weten en te ervaren dat er vanuit de kerkelijke gemeente met hen wordt meegeleefd.

- 5.8 en verpleegkundig kader....

.... Ook voor de medische wetenschap en de gezondheidszorg geldt dat de beoefenaars ervan hun handen vol hebben aan de verbetering van de technische kwaliteit van hun werk. Onze cultuur en het overheidsbeleid werken dat in de hand.

Op hun werkterrein hebben de medici bovendien veel macht. Dat blijkt niet alleen in de politiek, maar ook in hun relaties met andere beroepsgroepen en patiënten. Die macht kan hen het zicht op psychosociale en religieuze aspecten ontnemen. Daarnaast zijn de vergaande medische specialisaties en de tijdsdruk er de oorzaak van, dat de aandacht voor de mensen op wie de gezondheidszorg zich richt en het contact met vertegenwoordigers van andere beroepsgroepen waarmee men te maken heeft, vaak te wensen overlaten.

Tegen de achtergrond van onze aandacht voor 'de zorg rond pasgeborenen' willen wij hier een krachtig pleidooi voeren voor het scheppen van meer ruimte in de scholing en nascholing van artsen voor de ontwikkeling van hun communicatieve vaardigheden met het oog op de arts-patiënt relatie en de relaties met de verwanten van de patiënt, de hantering van hun kennis en macht in die relaties, de praktische medische ethiek en de rol van godsdienstige en levensbeschouwelijke vragen.

Hetzelfde bepleiten wij ten aanzien van de verpleegkundigen die ten nauwste betrokken zijn bij de zorg en begeleiding van de ernstig gehandicapte pasgeborenen en hun ouders. Ook voor hen is het van groot belang, dat in hun scholing en nascholing de nodige aandacht wordt geschonken aan de communicatieve, ethische en religieuze aspecten van de problematieken waarmee zij te maken hebben.

- 5.10

..... In dit verband zouden de kerken een pastoraal getuigenis kunnen laten uitgaan, zoals hierboven in paragraaf 5.7 staat aangegeven.

Zo'n getuigenis zal echter niet geloofwaardig zijn, wanneer er door de kerken niet ook het nodige wordt gedaan om de bezinning en de pastorale zorg rond de actuele klemmende ethische vragen te bevorderen. In dit verband vragen wij onze kerken om de instellingen die de scholing en nascholing van predikanten en pastorale werkers verzorgen te stimuleren om in hun programma's meer ruimte te scheppen voor studie en trainingen met betrekking tot de pastoraal-ethische vragen die in onze tijd speciale aandacht behoeven.

De bespreking van deze problematiek kan voorts gestimuleerd worden en plaatsvinden binnen de verschillende bestaande kaders van het pastoraat en de toerusting in onze kerken. De wijze waarop dit in de gemeenten en in regionale verbanden kan gebeuren, wordt in aansluiting op dit rapport nader aangegeven.

Daarnaast achten wij het gewenst, dat de kerken de maatschappelijke en politieke organen die daarvoor in aanmerking komen, stimuleren die voorzieningen te treffen die nodig zijn om een optimale begeleiding van de kinderen en hun ouders te waarborgen.

28 januari 1994

BESLUITVOORSTEL INZAKE HET RAPPORT "KEUZEN OP LEVEN EN DOOD"

De gezamenlijke vergadering van de generale synoden van de Nederlandse Hervormde Kerk en de Gereformeerde Kerken in Nederland en de synode van de Evangelisch-Lutherse Kerk in het Koninkrijk der Nederlanden, in vergadering bijeen op 28 januari 1994,

heeft kennis genomen van:

1. het rapport "Keuzen op leven en dood; Over pastorale en ethische vragen rond de bemiddeling van ernstig gehandicapte pasgeborenen", aangeboden door het Samenwerkingsorgaan voor het Pastoraat van de Nederlandse Hervormde Kerk, de Gereformeerde Kerken in Nederland en de Evangelisch-Lutherse Kerk in het Koninkrijk der Nederlanden, gewijzigd d.d. 12 januari 1994, en
2. het rapport van de ad hoc Commissie van Rapport.

De gezamenlijke vergadering van synoden overweegt:

- a. de vooruitgang van de medische wetenschap en techniek heeft de mogelijkheden van kunstmatige levensverlenging voor ernstig gehandicapte pasgeborenen sterk doen toenemen, maar stelt ons daarmee ook voor ingrijpende vragen;
- b. in de zorg voor ernstig gehandicapte pasgeborenen kan het doen van keuzen niet worden vermeden;
- c. daarbij zijn in het bijzonder ethische vragen aan de orde, waarop vanuit het christelijk geloof een antwoord moet worden gezocht;
- d. daarbij worden ook aan het pastoraat bijzondere eisen gesteld;
- e. bij de zorg rond ernstig gehandicapte pasgeborenen zijn maatschappij en kerk betrokken;
- f. het oorspronkelijke rapport is aangepast op grond van discussies in de afzonderlijke synoden.

De gezamenlijke vergadering van synoden besluit:

1. het rapport "Keuzen op leven en dood" te aanvaarden als een handreiking ter bevordering van de bezinning aangaande de pastorale en ethische vragen rond de behandeling van ernstig gehandicapte pasgeborenen;
2. aan de moderamina op te dragen te bevorderen dat het rapport, samen met een weergave van de hoofdlijnen van de synodale discussies, op de meest geschikte wijze worden gepubliceerd;
3. aan de moderamina op te dragen in de begeleidende brief met nadruk te wijzen op
 - de aard van het geschrift (handreiking ter bevordering van de bezinning);
 - het onderscheid tussen de hoofdstukken 1 - 3 én 4 en 5, welke laatste meer beleidsaanbevelingen bevatten;
 - de ter synoden gevoerde discussie over de (on)toelaatbaarheid van actieve levensbeëindiging;
4. aan de moderamina op te dragen om in overleg met het Samenwerkingsorgaan voor het Pastoraat de volgende aanbevelingen ter kennis te brengen van betrokken instanties:
 - a. Het is van groot belang dat niet alleen de kerken, maar ook de instellingen en organisaties op het terrein van de gezondheidszorg en de overheid de betekenis van "de geestelijke verzorging" in de gezondheidszorg onderkennen en blijvend ondersteunen. (pag. 34: 5, 6).
 - b. Ten aanzien van de zorg rond ernstig gehandicapte pasgeborenen, dient meer ruimte te worden geschapen in de scholing en nascholing van artsen voor de ontwikkeling van hun communicatieve vaardigheden met het oog op de arts-patiënt relatie, de

praktische medische ethiek en de rol van godsdienstige en levensbeschouwelijke vragen. (pag. 35: 5, 8).
Ook voor pastores en verpleegkundigen is een dergelijke scholing noodzakelijk.

- c. Wat betreft de besluitvorming rond de behandeling van ernstig gehandicapte pasgeborenen: het is nodig dat er protocollen worden ontwikkeld, waarin wordt aangegeven wat ieders verantwoordelijkheid inhoudt en langs welke weg de besluitvorming zich voltrekt. (pag. 35: 5, 9).
- d. Kerken dienen bij voortduur te pleiten voor een grote openheid aan informatie en een bevordering van de nodige discussies in onze samenleving over ingrijpende ontwikkelingen op het terrein van de gezondheidszorg.
Hierbij is het van belang dat kerken en christenen deelnemen aan genoemde discussies. (pag. 36: 5, 10);

- 5. het Samenwerkingsorgaan voor het Pastoraat en de Werkgroep, die het rapport heeft samengesteld, voor de verrichte arbeid te danken.