

# Deze vijfjarige koos zelf de dood boven het ziekenhuis

## Julianna Snow (5) is overleden. De manier waarop zorgt voor heel wat discussie

"De hemel boven het hospitaal", zo luiden de devote koppen in Amerika. De vijfjarige Julianna Snow, die aan een neurodegeneratieve ziekte leed, overleed gisteren. Ze had er zelf voor gekozen om zich niet meer in het ziekenhuis te laten opnemen bij een infectie. Maar kan je zo'n zware keuze wel aan zo'n jong kind laten?

15-06-16, 13.54u - [Stefan Grommen](#)

83 shares

*"Onze lieve Julianna is vandaag naar de hemel gegaan. Ik ben ontdaan en kapot, maar ook dankbaar. Ik voel me de gelukkigste moeder in de wereld, omdat God me op een of andere manier een heerlijk kind heeft toevertrouwd. En we hebben bijna zes jaar tezamen gekregen. Ik wilde natuurlijk meer tijd, daarom ben ik verdrietig. Maar ze is nu vrij."*

Het zijn woorden die diep snijden, op [deblog](#) van de Amerikaanse Michelle Moon die volledig gewijd is aan haar dochter, Julianna Snow (5). Het is dan ook een hartverscheurend verhaal, dat van Julianna. Die ziet het levenslicht in augustus 2010. Maar al op haar negen maanden beginnen de neurologe Moon en haar man Steve Snow, op dat moment een piloot bij de Amerikaanse luchtmacht, te merken dat er iets mis is. Julianna kan nog altijd niet goed rechtop zitten, terwijl dat bij de meeste kinderen toch vanaf 6 maanden lukt. Wanneer ze 1 jaar is, kan Julianna zichzelf niet eens rechtekken om te staan.

"Het ergste voor een neuroloog is je

mijlpalen niet halen", vertelde Moon daar vorig jaar [aan CNN](#) over. "Maar ik probeerde hard om niet te overreageren of te panikeren." Het zal wel een laatbloeiertje zijn, luidt de redenering ook bij de kinderarts. Maar langzaam maar zeker begint het bij Moon te dagen dat er meer aan de hand is. Met haar neurologische kennis gaat zij stilaan uit van de hypothese van spinale musculaire atrofie, een progressieve spierziekte. Maar dan moet Julianna een defect gen van een van haar ouders geërfd hebben.

Al snel komt ze uit bij de altijd al vreemd ogende vorm van voeten van haar man Steve. Ze weet dat dat kan wijzen op de aandoening Charcot-Marie-Tooth (CMT), een erfelijke neurodegeneratieve ziekte. Verder onderzoek blijkt uit te wijzen dat haar man wel degelijk aan een milde vorm van CMT lijdt. Dertig jaar later ontdekten sommige artsen doorheen de jaren de zenuwschade van de sportieve jetpilot nooit hebben opgemerkt.

Hun dochttertje daarentegen heeft duidelijk een zware variant van de ziekte, zo concluderen specialisten wanneer Julianna 2 jaar oud is. In 'artsenspeak': het myeline omhulsel van haar zenuwvezels heeft nooit goed vorm gekregen en daardoor sterven haar zenuwcellen af naarmate de tijd vordert. Misschien zou Julianna nog wel ooit kunnen leren lopen, maar Moon heeft daar dan al zeer haar twijfels bij.

## Het dilemma

Begin 2013 belandt Julianna op intensieve zorgen met ademhalingsproblemen. Wat eerst een stomme infectie lijkt, blijkt eigenlijk het begin te zijn van wat Moon 'een horroverhaal in slowmotion' noemt. Julianna's ziekte is de zenuwen beginnen aantasten die haar ademhaling controleren. Voortaan zal ze constant beademd worden.

Wanneer Julianna vier is, heeft ze al drie keer in het ziekenhuis gelegen met infecties op haar longen. Het meisje kan niet meer rechtop zitten of met steun rondstappen en verliest stilaan ook de kracht en controle over haar armen. Eten kan Julianna enkel via een maagsonde, want de spieren om te kauwen en slikken kan ze niet meer gebruiken.

Maar mentaal is Julianna prima in orde. Ze geeft vaak aan hoe hard ze de periodes in het ziekenhuis haat, zeker omdat ze daar het slijm op haar longen (dat ze niet meer kan ophoesten) via een tube door haar neus en keel moeten wegzuigen. Een broodnodige, maar vreselijk

onaangename handeling die bij haar om de één à twee uur moet gebeuren.

Het is dan dat de artsen naar Moon en Snow stappen om hen een hartverscheurend dilemma voor te leggen. Dat gaat over de vraag wat er moet gebeuren als Julianna nog maar eens een infectie oploopt. Kiezen ze ervoor om haar terug naar het ziekenhuis te brengen, met alle bijhorende pijnlijke behandelingen van dien? De dokters geven voorzichtig aan dat de kans dat Julianna zal sterven stilaan erg groot wordt. En zelfs als ze de volgende infectie overleeft, heeft ze vermoedelijk niet meer lang te gaan.



De familie Snow. ©rv

## "Ons plan was egoïstisch"

Na die boodschap beslissen haar ouders om haar (we schrijven nu begin 2015) zelf de keuze voor te leggen. Dat gesprek - dat Moon [beschrijft op haar blog](#) - gaat als volgt:

*Moon: "Julianna, als je weer ziek wordt, wil je dan naar het ziekenhuis gaan of thuisblijven?"*

*Julianna: "Niet het hospitaal."*

*Moon: "Zelfs wanneer dat betekent dat je naar de hemel gaat als je thuisblijft?"*

*Julianna: "Ja."*

*Moon: "En je weet dat mama en papa niet direct met je mee komen? Je zal eerst zelf gaan."*

*Julianna: "Ik snap het."*

*Moon: (huilend) "Sorry, Julianna, ik weet dat je niet graag hebt dat ik ween. Het is gewoon dat ik je zo zal missen."*

*Julianna: "Dat is oké. God zal voor mij zorgen. Hij zit in mijn hart."*

Moon en Snow, die zelf voor het ziekenhuis gekozen zouden hebben, hakken uiteindelijk de knoop door: het zou zo zijn zoals hun dochter vraagt. "We hebben ons plan losgelaten, omdat dat egoïstisch was", vertelt Moon aan CNN, dat het hele verhaal van Julianna al meermaals [uitgebreid belicht](#) heeft.

SHARE

**'Julianna, als je weer ziek wordt, wil je dan naar het ziekenhuis gaan of thuisblijven?'**

MICHELLE MOON, DE MOEDER VAN  
JULIANNA

---

Still uit een CNN-reportage over Julianna Snow. ©cnn

## "Oordeelsbekwaam" of niet?

Wanneer Michelle Moon zelf het verhaal op het internet publiceert, krijgt ze niet alleen reacties van steun. "Ongelooflijk dat een ouder denkt dat een vierjarig kind een beslissing over het leven kan begrijpen of zelf kan nemen", klinkt het in de commentaarsectie. "Haar moeder stelt haar duidelijk vragen die haar in een richting leiden. Ik word ziek van dit stuk." Er wordt zelfs een [Facebook-campagne](#) opgestart door mensen met neuromusculaire ziektes die Julianna ervan proberen te overtuigen voor het leven te kiezen.

Het is een oprechte bedenking bij deze kwestie: kan je een kind van die leeftijd laten kiezen tussen leven en dood? "Is het kind oordeelsbekwaam?", klinkt dat in de woorden van professor Dirk Matthys, voorzitter van de commissie voor medische ethiek van het UZ Gent. "In sommige landen hebben ze daar een leeftijdsgrens op gezet. Bij ons in België niet. De reden daarvoor is dat stevast blijkt dat kinderen met chronische ziekten op jonge leeftijd al een pak rijper zijn dan gezonde kinderen."

Matthys verwijst naar de roman 'De stoel van God' van de Nederlandse arts Paul Brand, waarin een 11-jarige patiënt vraagt om geen longtransplantatie te moeten

ondergaan. "Het is een roman - dus geen wetenschappelijk onderzoek - over hoe kinderen op zeer jonge leeftijd al heel mature keuzes kunnen maken. Maar vanuit klinisch oogpunt merken we dat zelf ook op."

Toch wil hij ook zijn twijfels uiten bij het verhaal over de Amerikaanse Julianna.

"Het is hier aan de behandelende arts om uit te maken of een kind van 4 of 5 jaar oud oordeelsbekwaam is. In theorie kan dat. Maar mij persoonlijk lijkt dat toch zeer twijfelachtig."

In zulke gevallen wordt er doorgaans in overleg met de ouders beslist voor welke therapie men alsnog zal kiezen, zegt Matthys. "Gaan we voor een palliatieve therapie of toch een curatieve? We moeten in elk geval futiele curatieve behandelingen proberen te vermijden. Hier zouden we er hoogstwaarschijnlijk voor opteren om een optimale begeleiding en extreme comfortzorg aan te bieden."

Moon argumenteert zelf dat ze meermaals heeft gecheckt of haar dochter de consequenties van sterven begrijpt. "Mijn vier jaar oude dochter heeft me heel duidelijk verteld dat meer tijd met haar familie niet de pijn waard was om nog maar eens naar het ziekenhuis te gaan", klinkt het.

In dit verhaal komt daar ook een religieuze component bij: Julianna kiest volgens haar moeder tussen 'de hemel of het hospitaal'. Voor een kind is dat uiteraard iets helemaal anders dan de keuze tussen 'de dood of het hospitaal'. Het klinkt herkenbaar voor professor

Matthys, die zijn reactie algemeen wil houden: "In zeer christelijke middens in Amerika is het kind vaak letterlijk het 'eigendom' van de ouders." Hij voegt er fijntjes aan toe: "De VS hebben als enige VN-land het Verdrag inzake de rechten van het kind nog altijd niet ondertekend. Dat zegt wel iets."

SHARE

**'In theorie kan een kind van 4 jaar hier oordeelsbekwaam worden bevonden. Maar mij persoonlijk lijkt dat toch zeer twijfelachtig'**

PROF. DR. DIRK MATTHYS, VOORZITTER  
VAN DE COMMISSIE VOOR MEDISCHE  
ETHIEK VAN HET UZ GENT

## **Prinses**

De laatste 18 maanden van haar leven wordt Julianna thuis verzorgd en ze doet er dingen die meisjes van haar leeftijd doen: zich verkleden als prinses, haar nageltjes laten lakken, knutselen, verhaaltjes en spelletjes verzinnen. Telkens met nodige hulp, dat spreekt.

Maar begin deze week loopt het mis. Julianna wordt heel plots erg ziek en heeft weer moeite met ademen. Een dikke 24 uur later - dat was gisteren (dinsdag) - staakt haar jonge lichaam de strijd.

"Ze is thuis gestorven, in haar



prinsessenkamer en in mijn armen", [laat Moon weten](#). "Ik weet niet of ze het anders gewild zou hebben."



©juliannayuri.com