

Zou Kirsten niet moeten sterven?



Kirsten in Klaver 6, de woonvoorziening in Purmerend waar ze sinds vijf jaar verblijft.
Foto Joost van den Broek



Moeder Saskia en Kirstens broertjes Stijn en Scott.
Foto Joost van den Broek

Kirsten is 18 jaar en ernstig verstandelijk gehandicapt. Haar kwaliteit van leven is zo slecht, dat haar artsen worstelen. Maar over levensbeëindiging bij verstandelijk gehandicapten is nauwelijks nog discussie gevoerd. Een gruwelijk dilemma.

*VAN ONZE
VERSLAGGEEFSTER ELLEN
DE VISSER*

Kirsten wacht op de dood die niet komt. De seizoenen trekken voorbij aan haar slaapkamerraam, maar de dagen verglijden terwijl zij voor zich uitstaart in het niets. Haar tengere lijf trilt onophoudelijk, de benen in de roze badstof joggingbroek liggen in een vreemde hoek. Heeft ze nog gedachten? 'Ik denk het

niet', zegt haar moeder terwijl ze zachtjes over haar wang strijkt.

De muren van haar kamer zijn vrolijk gekleurd, op de plank boven haar bed staan foto's van haar broertjes Stijn en Scott. Maar Kirsten leeft alleen maar door, omdat er zo goed voor haar wordt gezorgd. Ze ligt op een speciale matras die haar houvast moet geven. Een karrevracht aan medicijnen moeten pijn en onrust dempen en ziekten op afstand houden.

Kirsten is 18 jaar en ernstig verstandelijk gehandicapt. Er was een tijd dat ze de mensen om haar heen herkende en genoot van een ritje in de rolstoel. Maar nu heeft ze een gemene doorligplek op haar rug en kreunt ze zodra ze wordt aangeraakt. Ze heeft atrofie in de hersenen waardoor steeds meer zenuwcellen verloren gaan. Daardoor is een objectieve maat van haar toestand niet meer mogelijk: de thermostaat is kapot, de hormoonspiegel in disbalans, of ze pijn heeft, is onduidelijk.

In de huiskamer van Klaver 6, de woonvoorziening in Purmerend waar Kirsten sinds vijf jaar verblijft, vertelt haar moeder Saskia Martron over het gruwelijke dilemma waarmee ze al ruim anderhalf jaar rondloopt: als de kwaliteit van leven zo minimaal wordt, is het dan niet beter om het einde op te zoeken? 'Het idee dat ze doodgaat, is onverdraaglijk. Maar het idee dat ze zo nog langer

moet doorleven ook. Geen enkele moeder wil dat haar kind sterft. Maar ik voel en zie aan alles dat mijn dochter diep ongelukkig is.'

Maar als het leven zich niet vanzelf terugtrekt, is er voor Kirsten, in al haar ellende, niets mogelijk. Ze is niet wilsbekwaam, ze kan niet om euthanasie verzoeken. Als haar leven toch wordt beëindigd, is dat strafbaar. De arts die betrokken is bij de zorg voor het meisje, zegt dat ze de wanhoop van haar moeder begrijpt maar staat met haar rug tegen de muur.

Voor drie groepen wilsonbekwamen is de afgelopen jaren, dwars door juridische procedures en ethische discussies heen, een mogelijkheid tot levensbeëindiging geregeld. Van een aantal dementerenden is het euthanasieverzoek ingewilligd, omdat ze dat hadden opgesteld toen ze het dreigende onheil konden overzien. Ook psychiatrische patiënten kunnen heldere momenten hebben waarin ze de ondraaglijkheid van hun bestaan onder ogen zien. En voor pasgeboren ernstig gehandicapte baby's is door artsen een speciaal protocol opgesteld dat ruimte biedt voor levensbeëindiging.

Over verstandelijk gehandicapten is nauwelijks een discussie gevoerd, maar dat gaat nu veranderen. De NVAG, de beroepsvereniging van artsen voor verstandelijk

gehandicapten, heeft deze maand voor het eerst over het onderwerp overlegd. De vereniging wil zich, heel voorzichtig, buigen over de vraag of er gronden zijn waarop actieve levensbeëindiging te rechtvaardigen valt.

Hartverscheurend

Wat te denken bijvoorbeeld van de laatste dagen van een verstandelijk gehandicapte vrouw met uitgezaaide borstkanker bij wie de slaapmedicatie niet goed aansloeg? Door de goede medische zorg worden verstandelijk gehandicapten ouder en krijgen ook zij te maken met ziekten als kanker. Vaak biedt palliatieve zorg in de laatste levensfase voldoende comfort. Maar een verzorgende, die anoniem wil blijven, vertelt over een bewoonster bij wie dat niet goed verliep, vermoedelijk omdat ze vanwege haar handicap al veel medicijnen gebruikte. 'Het was een hartverscheurend einde en we konden niets voor haar doen. Dat beeld blijft me altijd bij. Sindsdien vraag ik me af: had dat niet anders gekund?'

Ook bij Kirsten voelt het personeel zich machteloos, vertelt het teamhoofd van Klaver 6. 'Ik wou dat ze ging, want we geven om haar. Dit is zo hartverscheurend.'

Hoeveel Kirstens zijn er? Orthopedagoog Mirjam de Vos, verbonden aan het Amsterdamse AMC, doet onderzoek naar de omvang van die groep. Ze stond aan het bed van Kirsten en zag

andere verstandelijk gehandicapten in vergelijkbare situaties. 'Het gaat om uitzonderingen', zegt ze, 'maar dat maakt hun situatie niet minder schrijnend.'

De Vos doet promotie-onderzoek naar de rol van ouders bij medische beslissingen rond het levenseinde van kinderen en jongeren. In een vervolg daarop bekijkt ze een specifieke doelgroep: kinderen met een ernstige verstandelijke handicap bij wie in de laatste levensfase beslissingen moeten worden genomen over de behandeling: wordt er nog medicatie gegeven bijvoorbeeld of zuurstof of sondevoeding? Artsen en ouders vertellen De Vos welke afwegingen zij daarbij maken. Meestal willen ouders langer doorgaan dan het medisch team zinvol vindt, vertelt ze. Andersom komt veel minder voor. Toch zijn er ook ouders die het gevoel hebben dat ze zich moeten verdedigen tegenover artsen, omdat zij verder behandelen juist zinloos vinden.

Bij Kirsten is het staken van een behandeling of het niet inzetten daarvan niet aan de orde. Ze is nog jong, haar hart en longen zijn sterk en houden haar lijf gaande. Pijn uit ze met onrustig gedrag, maar omdat de onrust wordt onderdrukt, is niet duidelijk of ze pijn heeft. Stoppen met de rustgevende medicijnen zou onmenselijk zijn: dan huilt ze, schreeuwt ze en schudt haar lijf alle kanten op. De arts vertelt dat ingrijpen nu heel moeilijk is, omdat Kirsten in

een stabiele situatie verkeert. Bovendien is de vraag in hoeverre ze door de atrofie gevoelens van pijn ervaart.

Als ze zich een keer verslikt, kan dat een longontsteking veroorzaken en dan kan worden besloten om die niet te behandelen, zegt haar moeder. Maar door de goede zorg verslikt ze zich niet. En als niet valt vast te stellen of ze pijn heeft, is het dan wel humaan om de ontsteking zijn gang te laten gaan?

De familie heeft vaak een heel duidelijke kijk op de kwaliteit van leven van verstandelijk gehandicapten en artsen zouden daar tijdig met hen over moeten praten, zegt Annemieke Wagemans, arts voor verstandelijk gehandicapten. Wagemans doet bij het Maastricht UMC promotie-onderzoek naar medische beslissingen rond het levenseinde van verstandelijk gehandicapten en sprak daarvoor met veel familieleden. 'Ik ontmoet geregeld ouders die vinden dat het genoeg is geweest. Zij kennen hun kind en herkennen ieder signaal. Er moet niks meer van af, zeggen ze me, anders zakt de kwaliteit door de bodem.'

Kent Kirsten nog momenten van plezier? Vroeger was ze altijd vrolijk. Nu maakt ze niet eens meer oogcontact. 'Ik zou zo niet willen leven', zegt haar moeder. Maar wat haar moeder denkt, telt niet meer mee. 'Sinds haar geboorte heb ik me in mijn dochter verplaatst en in haar belang de beste beslissingen genomen. Nu doet zich de belangrijkste

beslissing van haar leven voor en word ik niet gehoord.'

Familieleden van verstandelijk gehandicapten beseffen vaak niet dat bij het levenseinde hun rol verandert, zegt orthopedagoog De Vos. Ze vertegenwoordigen levenslang hun wilsonbekwame kind, maar voor beslissingen over leven of dood is volgens de wet de arts verantwoordelijk. 'Artsen menen oprecht dat ze ouders niet met zo'n zware beslissing kunnen belasten', zegt De Vos. 'Maar we weten nog onvoldoende hoe ouders daar tegenover staan.'

Gruwelijk traject

Hoe moet het verder met Kirsten? Haar lijden verlichten door haar in een diepe slaap te brengen (palliatieve sedatie) kan alleen als vaststaat dat ze binnen afzienbare tijd overlijdt. Daarvan is geen sprake. Stoppen met het geven van eten en drinken is voor iedereen om haar heen een gruwelijk traject. De moeder van Kirsten: 'Artsen zeggen me dat ze de situatie mensonterend vinden. Waarom staat er niemand op om in te grijpen?' Maar voor een arts levert zo'n situatie veel onzekerheid op, onderstreept Annemieke Wagemans. 'Ernstig verstandelijk gehandicapten kunnen zich niet uiten en het interpreteren van hun lijden blijft uitermate lastig. Je weet nooit helemaal zeker of ze echt willen sterven.' Wagemans kreeg in haar werk als arts verstandelijk gehandicapten

ooit te maken met een moeder die om levensbeëindiging vroeg voor haar zoon. 'Ik had begrip voor haar gevoelens, maar ik had mezelf er nooit toe kunnen brengen om aan haar verzoek te voldoen. Haar zoon leek geen pijn te hebben en werd goed verzorgd. In overleg met de ouders hebben we een terughoudend behandelbeleid gevoerd.'

Uit anonieme landelijke onderzoeken blijkt dat artsen in een heel enkel geval overgaan tot actieve levensbeëindiging bij een verstandelijk gehandicapte. Het is nog nooit bij een officier van justitie of een toetsingscommissie gemeld.

Saskia Martron is bang dat haar dochter zonder ingrijpen op een vreselijke manier komt te overlijden. 'Daar zou ik niet mee kunnen leven', zegt ze. 'Soms heeft ze hoestbuien waar mijn hart van stilstaat.'

'Het enige wat we nog kunnen doen', vertelt het teamhoofd, 'is met liefde naar haar kijken en alles doen om het haar zo comfortabel mogelijk te maken.' Haar moeder zegt: 'Ze is geen minuut uit mijn gedachten.'

'Sinds haar geboorte heb ik me in mijn dochter verplaatst en in haar belang de beste beslissingen genomen. Nu doet zich de belangrijkste beslissing van haar leven voor en word ik niet gehoord. Saskia Martron De moeder

van Kirsten,,