

Blog 189 Voorbij de vanzelfsprekendheid

Vakantietijd – tijd om de wijde wereld in te trekken. Naar Ebeltuft, Odijk, Split, Rudesheim am Rein, Penaranda, misschien wel naar ... ach, waarheen niet? Zo'n 14,5 miljoen Nederlanders gaan in 2022 minimaal eenmaal met vakantie. Het is voor velen bijna vanzelfsprekend. Bijna, of toch niet?



De wijde wereld – In het begin van deze eeuw droomden Marie-José – zwanger van een tweeling – en Patrick van een bestaan waarin ze met hun kinderen over de wijde wereld zwerven. Maar in 2007 versmalde plotseling hun gedroomde wijde wereld tot een huis waarin moeder Marie-José – heel veel alleen – nu 15 jaar dag en nacht voor de tweeling Bente en Elin zorgt; vader Patrick werkt vaak langdurig in het buitenland.

De tweeling werd vier maanden te vroeg geboren, Bente woog 840 gram, Elin 650 gram; zij verbleef maar liefst acht maanden(!) op de neonatale intensive care unit (NICU), Bente veel korter. In de couveuse ontstaat bij Elin een zeer ernstige hersenbeschadiging. Verstandelijk lijkt niets mis, maar met haar lijfje is alles mis. Ze heeft geen enkele controle over haar lichaam, alleen haar tong kan ze aansturen, dat is alles. Bij het ouder worden blijkt ze intelligent, avontuurlijk; ze wil met anderen communiceren maar is vrijwel niet verstaanbaar, alleen moeder slaagt er in haar te begrijpen.

In de documentaire¹ *Elin* volgen we het gezin vier jaar, beginnend als de meisjes 10/11 jaar zijn. Elin en haar moeder staan centraal, het leven draait om Elin, elke minuut van elke dag. Wij zijn toeschouwers van een bij tijd en wijle haast ondraaglijke, hartverscheurende intimiteit waarin de moeder – het lijkt haast zonder ophouden – liefdevol met haar praat, lacht en knuffelt. Ze schuift sokjes over Elins verwrongen handjes, bindt ze vast opdat ze zichzelf niet kan krabben, laat haar drinken. We zien Bente die urenlang – stil aan tafel – observerend zit te tekenen. We zien vader die, terug uit het buitenland, bijgepraat moet worden over de recente ontwikkelingen. Hij probeert contact met Elin te krijgen, maar het lukt hem nauwelijks, waarna hij doodmoe op de bank ligt.

Ik ervaar het als heel pijnlijk om de eindeloze pogingen te volgen die Elin met steun van haar moeder en tal van zeer professionele vakmensen onderneemt om te kunnen communiceren met de mensen om haar heen. Ze wil leren om een spraakcomputer door middel van een mondbitje met haar tong aan te sturen. Dat lukt steeds maar niet en met nieuwe technologische snuffjes wordt het opnieuw geprobeerd. Terwijl ik dit alles zie realiseer ik me steeds meer dat ik slechts een in het leven van Elin ingezogen toeschouwer ben en ik voel een diep mededogen en grote bewondering voor moeder Marie-José die zichzelf volledig wegcijfert omdat ze haar dochter Elin een zo goed mogelijk leven wil geven – ten koste van zichzelf. Vanzelfsprekend?



Het gezin in de docu *Elin*

Onthutst door wat ik zie rijzen vragen zonder antwoord. Steeds weer hoor ik die diep insnijdende vraag van moeder Marie-José, bijna aan het eind van anderhalf uur kijken: "Hoe zal het met Elin gaan als wij oud(er) worden?" Ik voeg er aan toe: hoe zal het gaan met de moeder, vader, Bente? Hoe breekbaar is het leven van dit kwetsbare gezin?

Mijn meeleven bij wat ik op afstand zag weerhield me niet om met grote betrokkenheid ook bezig te zijn met andere vragen over het medisch-ethisch handelen bij de grenzen van het leven. Het zijn vragen die in de documentaire niet of met enkele zinnen aan de orde kwamen maar wel uiterst relevant zijn. Vanwaar mijn betrokkenheid?

Ik mocht als ziekenhuisbestuurder 'aan de wieg' staan van de komst van een NICU in het Sint Joseph Ziekenhuis (nu, na een fusie, Maxima Medisch centrum) in Veldhoven. Eind jaren '80 werden twee NICU's toegewezen aan niet-academische maar wel topklinische ziekenhuizen. Het Sophia ziekenhuis in Zwolle (nu, ook na fusie, Isala) was het andere. Dertig jaar nadien is er geen NICU meer bijgekomen. De komst van deze NICU had – mét de bouw van het nieuwe ziekenhuis – veel impact op grote delen van het ziekenhuis en leidde tot een geweldige professionele kwaliteitsimpuls. Ook de medisch-ethische discussies werden toen complexer. Hoe lang moet een-zwangerschap minimaal duren om bij het laten leven van de (extreem) vroeggeboren baby het

medisch handelen nog verantwoord te laten zijn? Wat te doen als blijkt dat er zeer ernstige complicaties zijn opgetreden tijdens de zwangerschap, bij de bevalling of tijdens het vaak zeer langdurige verblijf in de NICU-couveuse? Elke prematuur van minder dan 25 weken werd toen kansloos geacht en stierf een milde dood. De ondergrens werd opgerekt en in 2005 gesteld op 24 weken en 0 dagen. Indertijd werd het medisch handelen begrensd door het 'nee, tenzij'. Nu is het 'ja, tenzij' leidend, hoewel de Nederlandse neonatologen in vergelijking met hun buitenlandse collega's terughoudender zijn in hun medisch beleid. Wat betekent dat? Op de grens van de leefbaarheid houdt de vanzelfsprekendheid op en beginnen de vragen: Welk leven wacht? Moet wat kan?

Welk leven wacht? Voor circa 50% van de baby's van 24 weken is deze vraag niet aan de orde. Zij leven niet of blijven niet in leven. Elin en Bente horen bij de overlevenden. Toen Bente een spreekbeurt hield over kinderen met ernstige beperkingen zei ze de volgende woorden om te typeren hoe het was gesteld met hun lijf en leven bij hun extreme vroeggeboorte: *"Hallo allemaal, [...] wij zijn 16 weken te vroeg geboren; wij waren nog niet af."*



Deze kinderen komen na de geboorte in een – medisch gezien – vijandige wereld. Alleen een zeer intensieve behandeling op een NICU kan hen mogelijk in leven houden. Hun longen, hersenen, afweersysteem, hun maag-darmstelsel en zenuwstelsel zijn nog verre van ontwikkeld. Ze bezitten erg weinig lichaamsvet, hun huid is sterk vochtdoorlatend. Daardoor kunnen ze hun lichaamstemperatuur niet handhaven en dreigen ze uit te drogen. Eenmaal in de couveuse kunnen alsnog ernstige complicaties optreden zoals het geval was bij Elin, die nu leeft met de gevolgen van een zeer ernstige hersenbeschadiging. Onderzoeken leren dat 12-36% van de overlevende 24-weken-baby's matige tot ernstige handicaps (gaat) vertonen. Dat percentage is waarschijnlijk nog te optimistisch. Uit een grote studie bleek "dat 39,9% van de kinderen die na 25 en 26 weken werden geboren, op 19-jarige leeftijd matige of ernstige problemen had, waarbij nog 28,7% met een klein probleem opgeteld dient te worden. Resultaten voor '24-weekers' zijn waarschijnlijk nog slechter."² Rechtvaardigen deze cijfers wel het nu geldende 'ja, tenzij' beleid, waarin de medische afweging leidend lijkt? Is het medisch 'succes' doorslaggevend?

Welk leven wacht? Op het moeilijkste moment in het leven van Marie-José en Patrick dwong de tijd ze tot een antwoord op een dwingende vraag. Marie-José zei daarover in de documentaire: "De artsen hebben ons gevraagd of we de meisjes wilden laten leven. Dat was voor ons een onmogelijke keuze. Zij hebben toen die keuze voor ons gemaakt." Artsen beslisten vanuit hun 'ja, tenzij' over het leven van Elin en Bente, maar ook over dat van hun ouders.

* **Bij een extreme vroeggeboorte**, als het kind verkeert op de grens van de leefbaarheid, worden onvermijdelijke medisch-ethische vragen gesteld; de vanzelfsprekendheid is dan voorbij: Wanneer mag het kind blijven leven, wanneer mag het sterven? Moet wat medisch kan? Wie beslist daarover?

* **Maar niet alleen dan**, want ooit komt voor iedereen de grens van leven en dood in zicht en is de vanzelfsprekendheid voorbij. Ook dán dwingt de tijd tot het stellen van medisch-ethische vragen: Mag of moet ik door medische en verpleegkundige ingrepen en mogelijk met allerlei kunstmiddelen blijven leven? Mag ik sterven, hoe, wanneer? Moet wat medisch kan? Wanneer is de prijs te hoog?

Wie beslist waarover als de vanzelfsprekendheid voorbij is?

1. Op donderdag 4 augustus 2022 werd de 86 minuten durende documentaire *Elin* van de filmmakers Walthier Grotenhuis en Cinta Forger door KRO-NCRV uitgezonden in de documentairereeks 2Doc op NPO2.

2. Inhoudelijk zeer aanbevolen en qua taal heel goed leesbaar: [het artikel over de \(richtlijn\) extreme vroeggeboorte](#)



Muziek 1. De aria en het afsluitende koor, waarvan de melodie nog eenmaal wordt herhaald door het orkest.. [Thy hand Belinda ... When I am laid](#), geschreven door Henry Purcell in/voor 1688, is zonder meer één van de hoogtepunten van de westerse muziek. Het is het slot uit de kameropera *Dido and Aeneas*.

2. Het aanstormende talent Serene Koh speelt [het Larghetto uit het Tweede pianoconcert](#) van Frederic Chopin.

Een liefdesverklaring, die vorige week in de blauwgeel uitgelichte Grote Zaal van het Concertgebouw door het Ukrainian Freedom Orchestra werd gespeeld.