https://boeken.medische-ethiek.nl/hoofdstuk-vi-anencephalie-het-mogelijke-lot-van-het-hersenloze-kind/ Versie/version: 9 februari 1997

Hoofdstuk VI: Anencephalie: het mogelijke lot van het ‘hersenloze’ kind

Hoofdstuk VI uit “Het embryo: Iets of iemand?”, onder redactie van mgr.prof.dr. E. Sgreccia e.a., Colomba, 1997
door prof. dr J.P.M. Lelkens

De term ‘anencephaal’ is afgeleid van het Griekse woord ‘enkephalon’ dat hersenen betekent. Letterlijk vertaald betekent ‘anenkephalos’: ‘zonder hersenen’. Deze vertaling leidt vaak tot de veronderstelling dat het anencephale kind per definitie de hersenen mist. Ofschoon deze kinderen aan een ernstige stoornis in de ontwikkeling van de hersenen lijden, zijn zij zeker niet hersenloos, zoals we nog zullen zien.

Waarom een bespreking gewijd aan kinderen van deze categorie?

Ongetwijfeld zult u het met mij eens zijn dat hetgeen in het huidige tijdsgewricht op het spel staat, niets meer of minder is dan het menselijk leven zelf. Hiermee doel ik niet zozeer op de talrijke oorlogen en natuurrampen, die zich thans voordoen, maar op een cultuur van de dood zoals paus Johannes Paulus II het tijdperk, waarin wij nu leven, betitelt. Een cultuur van de dood, die naar het lijkt, een ongekende verspreiding zal laten zien. Om slechts de meest belangrijke uitingen te noemen: het wijdverbreide gebruik van anticonceptie in alle vormen, inclusief abortus provocatus, en het streven in vele landen naar legalisering van euthanasie of het tolereren ervan zonder bestraffing, zoals dit reeds in ons land het geval is. Een bespreking van alle situaties waarin personen of groepen van personen – nu en in de naaste toekomst – in gevaar verkeren, hun leven te verliezen door moedwillig medisch ingrijpen, zou te ver voeren. Daarom wil ik mij, als voorbeeld, beperken tot één categorie: het anencephale kind, vaak betiteld als een ‘zonder hersenen geboren baby’, in de volksmond ook wel ‘kattekop’ geheten. De confrontatie met een kind met een dergelijke afschuwelijke afwijking betekent a.h.w. een testcase voor de oprechtheid van ieder die zegt de pro life gedachte aan te hangen en derhalve elk menselijk leven te zullen eerbiedigen tot de natuurlijke dood toe.

Hoe ontstaat deze aangeboren afwijking?

Volgens de leerboeken over de menselijke embryologie ontwikkelen de hersenen en het ruggemerg zich uit de zogenaamde neurale plaat, bestaande uit een verdikking van ectodermaal weefsel. Vervolgens ontstaat hierin over de gehele lengte van de rugzijde van de vrucht een groeve. De zijwanden van de groeve groeien naar elkaar toe waardoor een holle buis, de zogenaamde neurale buis, wordt gevormd, die in den beginne aan het hoofd- en ondereinde nog open is.

Anencephalie ontstaat doordat het hoofdeinde van de neurale buis zich niet sluit, hetgeen normaal in de 4e week van de zwangerschap plaatsvindt (zie afb. 1. en 2. uit: A companion to medical studies (1976), Passmore R. and Robson J.S. (ed.), vol. 1, pag. 19.6 en 19.7).

Het resultaat is dat de hersenen zich niet verder ontwikkelen dan de hersenstam. Dit betekent dat de grote hersenen (cerebrum) en de kleine hersenen (cerebellum) bij anencephale kinderen nagenoeg afwezig zijn; macroscopisch zijn ze althans niet zichtbaar. Omdat ook de beenderen van het schedeldak zich niet om de schedelholte sluiten en eveneens de aangezichtsbeenderen misvormd zijn, krijgt het kind een typisch uiterlijk. Doordat het schedeldak en de schedelhuid vanaf het voorhoofd ontbreken, lijkt het hoofdje op een kattekop.

Zoals gezegd, de 4e week van de zwangerschap is in dit opzicht beslissend: openblijven van de neurale buis betekent het ontstaan van anencephalie, vaak vergezeld van spina bifida (‘open rug’) tengevolge van een gebrekkige sluiting van het benige omhulsel van het ruggemerg.

https://boeken.medische-ethiek.nl/hoofdstuk-vi-anencephalie-het-mogelijke-lot-van-het-hersenloze-kind/ Versie/version: 9 februari 1997

Door bepaling van het gehalte aan het eiwit alpha-foetoproteine (AFP) in het moederlijke bloed of in het vruchtwater kan de aanwezigheid van anencephalie al vroeg in de zwangerschap worden aangetoond. Ingeval van anencephalie is dit glycoproteine, dat uitsluitend door de foetale lever wordt geproduceerd, in abnormale hoeveelheid aanwezig. Ook echografie (onderzoek met behulp van ultrageluid) kan anencephalie aantonen.

Ongeveer 65% van de anencephale kinderen sterft intra-uterien. De postnatale overlevingsduur van de levend geborenen bleek afhankelijk te zijn van de intensiteit van de verleende zorg en was hoogstens 2 maanden. Baird en Sadovnick vonden dat van de 25-45% levend geboren anencephale kinderen in British Columbia, 40% langer leefde dan 24 uur en dat 5% na 1 week nog in leven was. De vermoedelijk langste overlevingsduur wordt vermeld door Brackbill, die een uitvoerig hersenonderzoek verrichtte bij een anencephaal jongetje van 5 maanden.

Wij mogen derhalve concluderen dat de kans levend te worden geboren voor anencephale kinderen zeker niet gelijk nul is. Zij zijn wel degelijk ‘levensvatbaar’, ook al zal hun postnatale leven slechts van korte duur zijn.

Welke gevaren bedreigen, afgezien van intra-uteriene vruchtdood en natuurlijk overlijden tijdens de baring of kort na de geboorte, het leven van het anencephale kind?

Dodelijk zijn voor deze kinderen:

- abortus provocatus en
- euthanasie na de geboorte c.q. het wegnemen van organen voor transplantatiedoeleinden zonder dat aan de geldende hersendoodcriteria is voldaan.

Het is bijzonder belangrijk de argumenten te kennen, die worden gebruikt om deze ingrepen te rechtvaardigen teneinde te begrijpen wat zich op dit terrein der geneeskunde afspeelt. Dit begrip is ook nodig om in staat te zijn op redelijke gronden bepaalde praktijken, die niet alleen de levens van anencephalen maar ook die van andere gedeformeerde of stervende personen kunnen kosten, af te wijzen.

Abortus provocatus geschiedt vaak op verzoek van de moeder, die, wetend wat met haar kind aan de hand is, deze zogenaamde uitzichtsloze zwangerschap niet wenst voort te zetten. In haar ogen uitzichtsloos omdat zij weet hoe misvormd haar kind is en bovendien slechts korte tijd na de geboorte zal verder leven.
Hoe triest het voor de moeder ook is, het leven van het kind mag hierom niet worden beëindigd. Het gebod: ‘Gij zult geen onschuldige mensen doden’ moet als absoluut worden beschouwd, hetgeen betekent dat het moedwillig doden van een onschuldige medemens een intrinsiek kwaad is dat onder geen enkele omstandigheid mag worden bedreven, hoe goed het doel, dat men wil bereiken, op zich ook moge zijn.

Daarnaast kunnen artsen van oordeel zijn dat een abortus provocatus op medische gronden geïndiceerd is bijv. ingeval van polyhydramnion (overmaat aan vruchtwater) waardoor de buik sterk opzwelt omdat het slikmechanisme van het ongeboren kind niet of onvoldoende functioneert.

Ook in een dergelijk geval is een abortus niet geoorloofd en zal men door herhaald puncteren de vochthoeveelheid moeten verminderen tot de zwangerschap zover is gevorderd dat het kind buiten de baarmoeder levensvatbaar is en de baring middels het opwekken van weeën ingeleid mag worden. Dit laatste is het geval in het derde trimester, na 28 weken zwangerschap.

Velen, ook R.K. gynaecologen als Eskes (hoogleraar aan de Katholieke Universiteit Nijmegen) zijn daarentegen van mening dat in bepaalde gevallen de baring al vroeg d.m.v. het opwekken van weeën mag worden ingeleid.

https://boeken.medische-ethiek.nl/hoofdstuk-vi-anencephalie-het-mogelijke-lot-van-het-hersenloze-kind/ Versie/version: 9 februari 1997

Eskes bespreekt in een tweetal artikelen het afbreken van een zwangerschap in de 16e week na gebleken anencephalie van het kind.

Hij verdedigt deze handeling door te stellen dat het afbreken van de zwangerschap in dit geval niet was gericht op het beëindigen van het leven van het kind zelf, dat, zoals hij zegt, toch 'niet levensvatbaar zal zijn of met andere woorden een niet met het leven verenigbare afwijking bezit'. Ook Witkam is het hiermee eens en noemt, evenals Eskes, deze (te) vroege inleiding van de geboorte door het opwekken van weeën geen abortus provocatus.

Het op deze wijze termineren van een zwangerschap in dergelijke gevallen is volgens hen een ingreep waarbij niet de intentie bestaat het kind te doden en die daarom duidelijk verschilt van een abortus provocatus waarbij dit wel het geval is en het kind door het gebruik van instrumenten wordt gedood. Zij – en met name Witkam – beroepen zich op een uitspraak van de Engelse gynaecoloog Philip R. Norris, voorzitter van de Engelse sectie van de World Federation of Doctors who Respect Human Life, een organisatie waarbij ook het Nederlands Artsenverbond (NAV) is aangesloten. Tijdens het internationale congres 'Ethics and Medicine', gehouden in Dublin in september 1980, verklaarde Norris dat een therapeutische beëindiging van de zwangerschap geen abortus mag worden genoemd als de intentie om de vrucht te doden ontbreekt. Hij meent dit te mogen afleiden uit de Oxford Dictionary die abortus o.m. definieert als 'het teweegbrengen van vroegtijdige bevalling met het oogmerk de vrucht te vernietigen' ('the procuring of premature delivery so as to destroy offspring'). Als dit oogmerk ontbreekt zou dus, volgens Norris, van abortus geen sprake zijn.

Dit standpunt roept vele vragen op. Wat verstaan we eigenlijk onder 'abortus'? Is er verschil tussen abortus provocatus en het opwekken van weeën vóór het derde trimester van de zwangerschap? Welke invloed heeft de intentie waarmee een handeling wordt uitgevoerd op het geoorloofd zijn van de handeling?

Allereerst iets over de definitie van abortus

Het Geneeskundig Woordenboek (Pinkhof) definieert abortus als: miskraam, ontijdige baring. De Medical Dictionary (Dorland, 24th edition) zegt: abortion is de uitdrijving van de vrucht voordat het kind levensvatbaar is en een induced abortion is een moedwillige middels medicamenten of instrumenten teweeggebrachte uitdrijving van de vrucht.

In ieder geval, in de Oxford Illustrated Dictionary (second edition,1962) is de definitie, die Norris geeft, niet terug te vinden: abortion (is) expulsion of (the) foetus from (the) uterus before (the) 28th week of pregnancy, either spontaneous or induced. Nederland zou Nederland niet zijn als de Nederlandse gynaecologen er geen eigen definitie op na zouden houden: abortus is 'het termineren van een intacte zwangerschap vóór de voltooiing van de 16e zwangerschapsweek' terwijl men tussen de 16e en de 28ste week spreekt van partus immaturus provocatus. Buiten Nederland echter wordt i.h.a. elke zwangerschapsbeëindiging vóór de 28ste week abortus provocatus genoemd en in de Encyclopedia of Bioethics wordt 'abortus' gedefinieerd als het spontaan eindigen dan wel het bewust afbreken van de zwangerschap voordat het kind levensvatbaar is.8

Onder het begrip 'levensvatbaarheid' moeten we, volgens het woordenboek van van Dale verstaan: de ontwikkelingstoestand van een pasgeboren kind waardoor het in staat is buiten het moederlijf te blijven voortleven, waarbij overigens voor dit 'voortleven' geen bepaalde tijdsduur wordt genoemd. Normaal gesproken is een kind levensvatbaar na de 28ste week van de zwangerschap. Met gebruikmaking van intensieve neonatale zorg is het thans in een gering aantal gevallen mogelijk ook onvoldragen kinderen van 24 tot 28 weken in leven

te houden. Het termineren van een zwangerschap vóór de 24ste week echter is voor ieder kind, ook al is het verder gezond, fataal.

Het opwekken van weeën is al van oudsher een methode om abortus te plegen en als men thans gaat verkondigen dat het op deze wijze termineren van een zwangerschap geen abortus mag worden genoemd omdat het kind niet direct wordt gedood en de intentie goed is (in dit geval de zorg voor het lichamelijke en/of psychische welzijn van de moeder), valt niet in te zien waarom deze handeling, onder de genoemde voorwaarden, niet in ieder stadium van de zwangerschap geoorloofd zou zijn. Er zijn, naast anencephalie, wel meer situaties te bedenken waarin het vaststaat dat het kind na de geboorte slechts een kort leven beschoren is of waarin de moeder ernstig lijdt.

Er is dus geen verschil tussen abortus provocatus en het opwekken van weeën vóór de 24ste zwangerschapsweek. Beide ingrepen zijn een intrinsiek kwaad, ongeacht de gebruikte techniek en de (goede) intentie van de handelende persoon.

Vermoedelijk zien de voorstanders van een vroegtijdige terminering van de zwangerschap in dergelijke gevallen, deze als een handeling met dubbel effect. Eijk wijdde hieraan in een vorige cursus een uitvoerige beschouwing en gaf de volgende definitie: *'Een handeling met dubbel effect heeft een goed effect dat wordt nagestreefd en een kwaad effect dat op de koop toe moet worden genomen, wil men het goede effect bewerkstelligen.'*

Het bekende voorbeeld is de ontdekking van een kwaadaardig gezwel van de baarmoeder tijdens de zwangerschap of een zwangerschap in een der eileiders. Wegneming van de gehele baarmoeder of de zieke eileider is in dit geval de enige afdoende therapie om het leven van de moeder te behouden, een ingreep waarbij als nevenwerking het ongeboren kind het leven verliest. Men spreekt dan ook wel van een indirecte abortus. Zoals Eijk zegt, is een handeling met dubbel effect slechts aanvaardbaar als aan vier voorwaarden wordt voldaan:

1. de handeling is in zich geen intrinsiek kwaad,
2. het kwade effect is niet het middel om het goede doel te realiseren,
3. het kwade effect wordt slechts als indirect effect, d.w.z. als bijwerking of neveneffect toegelaten en noch als middel, noch als doel nagestreefd,
4. er bestaat tussen het goede en het kwade gevolg een geproportioneerde verhouding.

Is nu de vroegtijdige terminering van de zwangerschap in het geval van anencephalie een aanvaardbare handeling met dubbel effect? Het antwoord moet ontkennend luiden en wel omdat men de moeder, die ernstige hinder van haar zwangerschap ondervindt, wil helpen door het bedrijven van een intrinsiek kwaad: een directe abortus provocatus. De abortus kan in dit geval niet als een indirect effect worden opgevat omdat deze feitelijk het middel is waarmee de moeder van een last wordt bevrijd. Het laatste met de argumentatie dat het kind toch geen kans heeft in of buiten de baarmoeder in leven te blijven en in feite reeds stervende is, argumenten die men ook zou kunnen gebruiken ter verdediging van actieve euthanasie.

Al is prognostisch de situatie voor het kind uitermate ongunstig, dit mag nooit een reden zijn het dan maar te laten sterven middels een abortus, die misleidend wordt gepresenteerd als een vroege inleiding van de baring.

Er is in dit geval dus geen sprake van dat deze handeling met dubbel effect aanvaardbaar is en een goede intentie verandert hieraan niets, nog afgezien van het feit dat de dood van het kind in geen verhouding staat tot

een aantal – zij het niet zo'n aangename – maatregelen die kunnen worden genomen om de zwangerschap voor de moeder dragelijker te maken.

Nu we hebben vastgesteld dat van een indirecte abortus geen sprake is, is ook een beroep op de tekst van de encycliek Evangelium Vitae teneinde deze ingreep te rechtvaardigen, onterecht. In par. 57 van deze encycliek valt te lezen: 'verklaar ik (de paus) dat het directe en vrijwillige doden van een onschuldig menselijk wezen altijd een ernstig zedelijk vergrijp is' en men gebruikt als uitvlucht het feit dat er staat dat het directe doden een groot kwaad is en derhalve een indirect doden niet. Iedereen echter – en zeker een gynaecoloog – die, wetend dat een vrucht van minder dan 24 weken, buiten de baarmoeder geen enkele kans op overleven heeft, doodt door vruchtafdrijving op een directe en vrijwillige wijze een onschuldig menselijk wezen, ook al wordt de daad niet met behulp van instrumenten uitgevoerd maar door toediening van bijv. middelen die weeën opwekken. Dit klinkt misschien hard maar in de genoemde encycliek staat ook (in par. 58): 'Gegeven zo'n ernstige situatie (het op het spel staan van het fundamentele recht op leven), moeten we nu meer dan ooit de moed hebben om de waarheid onder ogen te zien en de dingen bij hun naam te noemen zonder uit te wijken naar gemakkelijke compromissen of naar de bekoring van zelfbedrog'.

Naast abortus schept het huidige euthanasiebeleid een levensbedreigende situatie voor het anencephale kind. Deze kinderen behoren immers tot de categorie die het slachtoffer dreigt te worden van het beleid m.b.t. het levensbeëindigend handelen bij zwaar-defecte pasgeborenen. Als redenen voor dit levensbeëindigend handelen worden wel opgegeven dat 'de pasgeborene met aan zekerheid grenzende waarschijnlijkheid geen kans op overleven heeft en de prognose dat de pasgeborene zo goed als zeker geen leefbaar leven zal kunnen leiden'. De eerste prognose heeft betrekking op de levensvatbaarheid en de tweede op de 'kwaliteit' van het toekomstig leven van kinderen met ernstige congenitale defecten.

In het voorgaande kwam de term 'levensvatbaarheid' reeds ter sprake. In het dagelijks leven wordt hiermee bedoeld dat een kind levensvatbaar is als het buiten de baarmoeder kan voortleven. Strict genomen is dit een gevaarlijke definitie omdat hiermee het leven van het kind in de baarmoeder uit het zicht verdwijnt. Het leven begint immers bij de conceptie en op dat moment leeft het kind dus al: het was dus levensvatbaar, zij het, dat tot het tijdstip van de geboorte, dit leven afhankelijk is van de moeder.

Maar van hoeveel kinderen kan niet worden voorspeld dat zij kort na de geboorte zullen sterven of vroeg of laat na hun geboorte voor hun verder leven afhankelijk zullen zijn van de zorg van andere mensen of van apparaten? Zijn deze kinderen niettemin toch niet levensvatbaar en hoe lang moeten zij na de geboorte zelfstandig kunnen voortleven alvorens hen het predicaat 'levensvatbaar' kan worden toegekend?

De tweede reden voor euthanasie is de beruchte – mogen we wel zeggen – 'onleefbaar leven' prognose, een subjectieve constatering dat de kwaliteit van het leven van het kind dermate laag is dat het (in de ogen van anderen) 'onleefbaar' is. 'Kwaliteit van leven' is een slogan die wordt gebruikt om het doden van zichzelf (suicide), van anderen (euthanasie) of van bevolkingsgroepen (eugenetica) te rechtvaardigen en die zo spoedig mogelijk moet worden uitgebannen.

Vanzelfsprekend is het ethisch gezien volstrekt onjuist om op grond van een of beide argumenten euthanasie op het anencephale kind toe te passen. Het leven is een gave Gods, Hij is de schepper van het leven en alleen Hij bepaalt wanneer iemands leven een einde neemt.

Maar er is meer dat het leven van het anencephale kind bedreigt: het staat momenteel – zij het tot heden voornamelijk in het buitenland – in het centrum van de belangstelling van de transplantatiechirurgie ten behoeve van pasgeborenen en kleine kinderen omdat de zwaar-defecte pasgeborene als een bron voor organen

wordt beschouwd. Volgens Harrison sterven grote aantallen pasgeborenen aan hun congenitale afwijkingen omdat voor hen geen orgaantransplantaten beschikbaar zijn. Alleen al in de Verenigde Staten zouden voor deze groep patientjes jaarlijks 300-450 niertransplantaties nodig zijn, 400-800 levertransplantaties en 400-600 harttransplantaties.

Nu doen zich bij de transplantatiechirurgie voor pasgeborenen twee grote problemen voor. In de eerste plaats zijn donoren van nagenoeg gelijke afmeting schaars. De meeste volwassen donoren worden gerecruteerd uit voorheen gezonde jonge mensen, die bij verkeersongevallen betrokken raakten en vervolgens hersendood werden verklaard. Het aantal kinderen echter dat onder gelijke omstandigheden ter beschikking komt, is zeer beperkt. In de tweede plaats is de vaststelling dat zij totaal en irreversibel hersendood zijn – een vereiste voor het verwijderen van hun organen – niet eenvoudig bij jonge kinderen.

Van de andere kant is, indien een anencephaal kind als dood of als niet-persoon mag worden beschouwd, het gebruik van zijn organen toegestaan. Hij/zij is dan van een menselijk subject tot een menselijk object geworden en heeft als niet-persoon geen of nauwelijks rechten meer.

Uit een Amerikaans onderzoek in 1990 naar de resultaten van transplantatie van organen van met anencephalie geboren kinderen, blijken deze in het algemeen mager te zijn wanneer werd voldaan aan de geldende criteria voor de hersendood, d.w.z. de irreversibele uitval van alle hersenfuncties, inclusief die van de hersenstam (waar zich o.m. de centra bevinden voor de regulatie van de ademhaling en de bloeddruk). Eerst nadat dit totale verlies aan hersenfunctie is vastgesteld, mag een patient hersendood worden verklaard en mogen organen worden verwijderd t.b.v. de transplantatiechirurgie. Het wachten op de totale hersendood blijkt de kwaliteit van de weg te nemen organen van deze kinderen nadelig te beïnvloeden. De beste resultaten worden dan ook bereikt met de transplantaten van anencephale kinderen die direct na de geboorte maximale intensieve zorg ontvangen (o.m. beademing) en waarvan vervolgens de organen worden verwijderd zonder na te gaan of deze kinderen ook wel hersendood zijn.

Dit gegeven heeft er o.m. toe geleid dat men zich in alle mogelijke bochten wringt om voor deze handelwijze argumenten te verzamelen. Zo vraagt men zich serieus af of anencephale kinderen eigenlijk wel leven. Zouden deze kinderen per definitie niet levend zijn dan zijn hun organen met instemming van de ouders zonder meer voor transplantatiedoeleinden te gebruiken. Het liefst zouden degenen, die deze mening aanhangen, zien dat hun opvatting ook in de wetgeving wordt vastgelegd. Dit is slechts in weinige landen gelukt. In Duitsland bijv. wordt in het Wetboek van Strafrecht vermeld dat een anencephaal kind een doodgeboren kind is. Deze paragraaf werd overigens niet opgenomen t.b.v. orgaandonatie, doch om beëindiging van de zwangerschap na de 22ste week straffeloos te laten geschieden.

Het feit dat de grote hersenen bij anencephalie ontbreken, wordt wel gebruikt om de stelling dat deze kinderen niet leven, te onderbouwen. Nog afgezien van de koppeling van ‘leven’ aan de aanwezigheid van het cerebrum ofwel de grote hersenen – eigenlijk de hersenschors – , voldoet het anencephale kind niet aan de gebruikelijke criteria voor hersendood die in het voorgaande werden genoemd.

Het cardiorespiratore systeem, dat bloeddruk en ademhaling regelt, functioneert, hetgeen erop wijst dat de hersenstam intact is. Bovendien vond Chaurasia dat het cerebrum steeds aanwezig is, zij het in een rudimentaire vorm. In een later onderzoek verwierpen Bell en Green eveneens de traditionele opvatting dat anencephalie kan worden getypeerd als een afwezigheid van het cerebrum. Zij maakten melding van het feit dat microscopisch onderzoek van een donkergekleurde vasculaire massa, vastzittend aan de schedelbasis (de area cerebrovasculosa), aantoonde dat deze veel minder gedesorganiseerd was dan men tevoren had gedacht. Een cerebraal blaasje, een slecht ontwikkelde equivalent van een cerebrale hemisfeer (hersenhelft), was in deze

area constant aanwezig.
Een Nederlands onderzoek van Schenk e.a., die de in de literatuur verschenen mededelingen m.b.t. het EEG (electro-encefalogram) van anencephale kinderen aan een onderzoek onderwierpen, liet zien dat deze EEG's vrijwel identiek waren met die van normale kinderen, zij het dat het voltage lager was. We mogen derhalve concluderen dat het anencephale kind in het geheel niet aan de internationaal geaccepteerde criteria voor hersendood voldoet.

Zoals reeds gezegd, een andere mogelijkheid om vrijelijk over de organen van een anencephaal kind te kunnen beschikken, is hem tot niet-persoon te verklaren. Voor velen was het anencephale kind destijds geen menselijke persoon: het was 'iets' dat niet tot de menselijke soort behoorde. Het was vooral het gebrek aan kennis van de biologische aard van de afwijking die, samen met andere kinderen met ernstige deformaties, resulteerde in hun benaming als 'monsters', een term die, volgens Lemire, tot de jaren 1960 in tekstboeken voorkwam. Thans kan telling van het aantal chromosomen in dit opzicht snel opheldering verschaffen. Evenals alle andere mensen hebben anencephale kinderen 46 chromosomen.

Toch blijft vooral een aantal neurologen volharden in hun pogen de menselijke persoon te definiëren in termen van neurologische capaciteiten of het gebrek hieraan. Zij beschouwen het anencephale kind slechts als een menselijk zwangerschapsproduct dat nooit de status van persoon zal kunnen bereiken omdat het het cerebrum mist, noodzakelijk voor typisch menselijke activiteit.

Als het anencephale kind geen persoon zou zijn, zou ook de verwerving van zijn organen op simpele wijze kunnen plaatsvinden: het kind mist immers de wettelijke rechten verbonden aan het persoon-zijn. Persoonlijkheid echter is onvoorwaardelijk en niet een product van menselijke ontwikkeling, maar gaat er aan vooraf. Ieder menselijk wezen is een persoon vanaf de conceptie.

De ontkenning van het persoon-zijn van het anencephale kind had echter tal van practische problemen ten gevolge als o.m. een moeilijk te bereiken consensus over hetgeen persoon-zijn en mens-zijn nu precies inhield. Daarnaast kon het ontzeggen van het persoon-zijn leiden tot een weinig respectvolle benadering van de rouwende familie en de pasgeborene.

Tenslotte was de mogelijkheid tot misbruik van andere, minder gehandicapte pasgeborenen aan wie ook het persoon-zijn zou kunnen worden ontzegd, niet uit te sluiten.

Nu de opvatting dat een anencephaal kind geen persoon zou zijn nagenoeg is verlaten, zoekt men naar andere mogelijkheden teneinde in het tekort aan bruikbare organen voor kleine kinderen te voorzien. Deze mogelijkheden meent men te hebben gevonden in voorstellen tot verandering van de voorwaarden voor het uitvoeren van een late abortus en in een heroverweging van de criteria voor het vaststellen van de dood c.q. van de gedragsregels t.a.v. stervenden.
Het zijn echter maatregelen die niet alleen de levens van ongeborenen en pasgeborenen met congenitale defecten bedreigen maar ook die van volwassenen wier organen meer dan welkom zouden zijn om in de groeiende behoefte te kunnen voorzien.

Zo stelt Harrison (12) voor kinderen met aangetoonde congenitale defecten – m.n. anencephale kinderen – in het derde zwangerschapstrimester te aborteren en hun organen voor transplantatie te gebruiken. Hij is van mening dat deze handelwijze voldoet aan de voorwaarden die Chervenak in 1984 formuleerde m.b.t. het afbreken van de zwangerschap in het 3e trimester, voorwaarden die ook door de Nederlandse Vereniging voor

Obstetrie en Gynaecologie zijn overgenomen. (4) Volgens Chervenak is beëindiging van de zwangerschap in dit tijdvak moreel verantwoord onder twee voorwaarden:

- het ongeboren kind moet lijden aan een aandoening die ofwel (a) onverenigbaar is met een postnatale overlevingsduur van enkele weken ofwel (b) wordt gekenmerkt door een totale, vastgestelde afwezigheid van cognitieve functies;
- zeer betrouwbare diagnostische procedures moeten ter beschikking staan om prenataal vast te stellen of aan de voorwaarde 1a of 1b wordt voldaan.

Harrison voegt hier nog fijntjes aan toe dat het besluit om in deze fase de zwangerschap te termineren, los moet staan van het voornemen de organen van het kind te transplanteren.

Het is welhaast overbodig erop te wijzen dat het in het geval van anencephalie onmogelijk is, aan te geven hoe lang de overlevingsduur van een dergelijk kind na de geboorte zal zijn. Zoals in het voorgaande vermeld, kan deze overlevingsduur varieren van enkele uren tot een aantal maanden. Bovendien is het, evenals bij comateuze volwassenen, onmogelijk bij anencephale kinderen – en dan ook nog intrauterien – vast te stellen of cognitieve functies al dan niet aanwezig zijn.

Een voorstel tot verandering in de criteria voor donorselectie, dat reeds ter tafel ligt, behelst o.m. voortaan geen onderscheid meer te maken tussen cerebrale dood en (totale) hersendood.

Hoe is men op deze gedachte gekomen? Oorspronkelijk berustte het concept van de hersendood niet op een aantal gegevens, verzameld bij individuen, die in die toestand geraakten. Het was veeleer een prognose van de aanstaande dood omdat het in een vroeg stadium het intreden van de conventionele of biologisch dood voorspelde: een criterium op grond waarvan resuscitatiepogingen konden worden gestaakt. Hersendood had dus niets te maken met voorwaarden waaronder orgaantransplantatie kon plaatsvinden. Na de ontdekking van medicamenten (immuunsuppressiva) die het mogelijk maakte organen te transplanteren zonder dat deze door de ontvanger als een vreemd lichaam werden afgestoten, nam de transplantatiechirurgie een grote vlucht. Onder druk van vooral de transplantatiechirurgen werd gezocht naar mogelijkheden de benodigde organen zo snel mogelijk in handen te krijgen d.w.z. vóór intrede van de biologische, de conventionele dood. Na de biologische dood zijn de organen immers onbruikbaar voor transplantatie. Men praat wel steeds over cadavernieren, cadaverharten etc., maar wat men bedoelt zijn levende organen uit een dode donor. Door nu het tijdstip waarop iemand mag worden dood verklaard naar voren te halen, evolueerde het concept van de hersendood tot een voorwaarde voor orgaantransplantatie en wordt nu beschouwd als een doodscriterium. Maar, zoals McCullagh zegt, indien men op basis hiervan beweert dat ‘hersendood’ hetzelfde is als ‘dood’, is men in feite bezig met het vervangen van de actuele toestand van een patient door een prognose, een voorspelling m.b.t. het verdere beloop: de toekomst wordt het heden! Wat men nu ziet is een nog steeds toenemend gebruiken – mischien beter gezegd: misbruiken – van prognoses om bepaalde handelingen te legitimeren. Zo worden, omdat men thans meer nadruk legt op het onherstelbare verlies van het bewustzijn dan op de nog aanwezige ademhaling, cerebrale dood en PVS (persistent vegetative state), door sommigen al beschouwd als gelijkstaand met dood, omdat in beide gevallen de prognose dezelfde is: een onafwendbare biologische dood.

Het is onnodig te vermelden dat vooral het leven van het nog ongeboren anencephale kind in dit opzicht in gevaar verkeert. Zijn prognose quoad vitam is zeer somber: met zekerheid zullen de meesten van hen binnen één of enkele weken na hun geboorte overlijden.

Ook in ons land wordt een infauste prognose al gehanteerd om een abortieve ingreep te rechtvaardigen. Zo vermeldt bijv. Eskes (4) in zijn artikel dat het beleid van zijn afdeling in het academisch ziekenhuis hierop is afgestemd. Daarnaast zullen een groot aantal anencephale kinderen, die, omdat men vindt dat het leven voor hen geen belang meer heeft en omdat ze nog van nut kunnen zijn voor anderen, sterven onder het mes waarmee hun organen worden geoogst.

Men mag niet verwachten en het zou ook onlogisch zijn, dat alleen anencephalen het slachtoffer zullen worden van veranderingen in de doodscriteria of van het gebruikmaken van een prognose – een medische voorspelling, die niet altijd wordt bewaarheid – als grond voor het beëindigen van een mensenleven, zij het voor transplantatiedoeleinden, zij het uit medelijden. Een hele categorie stervende en gehandicapte individuen zal aan deze nieuwe criteria of inzichten beantwoorden. Het is daarom noodzakelijk de maatschappij, waarin we leven, op de hoogte te stellen van de toekomstige gevaren en een onverzettelijk standpunt in te nemen tegen dit soort 'onvrijwillige euthanasie' of beter gezegd: actieve levensbeëindiging zonder verzoek.

Ongetwijfeld kan alleen al de aanblik van een anencephaal kind met zijn vervormd gelaat, het onbreken van het schedeldak, soms vergezeld van een spina bifida over de gehele lengte van de rug en andere misvormingen, ons met afkeer vervullen. Het kan in ons ook het verlangen doen ontstaan uit medelijden dit leven te beëindigen tot welzijn van de moeder en het kind zelf. Echter, zoals reeds gezegd, ook het anencephale kind is een menselijke persoon. De kern van onze opvatting van persoonlijkheid is gelegen in het feit dat het een menselijk wezen is, geschapen naar God's beeld en gelijkenis. Dit verleent ieder mens een unieke waarde. Het is de plicht van medici het leven van een met een defect geboren kind met proportionele middelen in stand te houden en ervoor te zorgen dat dit leven zo goed en zo vrij van handicaps zal zijn als mogelijk is.

En als de bekoring komt om bijv. uit medelijden dit leven te beëindigen, laten we ons dan de woorden herinneren van de profeet Jesaja waarmee hij de lijdende Christus beschreef (52, 14-15):

> *'Nu is Zijn gelaat wel onmenselijk verwrongen,*
> *En heeft Zijn gestalte niets menselijks meer'*

Zijn wij dan niettemin toch bereid Hem opnieuw te kruisigen door dit anencephale kind te doden?

Noten

1. US Medical Task Force on Anencephaly (1990) The infant with anencephaly. The New England Journal of Medicine, 322, 669-674.
2. Baird, P.A. and Sadovnick, A.D. (1984) Survival in infants with anencephaly. Clinical Pediatrics, 23, 268-271.
3. Brackbill, Y. (1971) The role of the cortex in orienting: orienting reflex in an anencephalic human infant. Developmental Psychology, 5, 195-201.
4. Eskes, T.K.A.B. (1995) Een anencephale foetus. Zwangerschap uitdragen of afbreken? Pro Vita Humana, 1, 5-8.
5. Eskes, T.K.A.B. (1995) Zwangerschap en anencephalie (Naschrift). Pro Vita Humana, 3, 91-92).
6. Witkam, W.G.M. (1995) Zwangerschap en anencephalie (2). Pro Vita Humana, 2, 63-64.
7. van der Does de Willebois, J.A. (1980) Ethiek en Geneeskunde 1980. Nederlands Artsenverbond, Informatiebulletin, 7, 4, 116-123.
8. Eijk, W.J. (1994) Abortus en de ethische status van het embryo in 'Wat is menswaardige gezondheidszorg', ed. Eijk W.J en Lelkens J.P.M., Oegstgeest, Colomba, 1994, pag. 75.
9. Ibid. pag. 93.

10. Horst, Th. A.M. van der (1995) Levensbeëindigend handelen bij zwaar-defect pasgeborenen. Kritische kanttekeningen bij CAL I in 'Doodscultuur in ontwikkeling', ed. Eijk W.J. en Van der Horst Th.A.M., Oegstgeest, Colomba, 1995, pag. 23-38.
11. Habiger, M. (1995) Meaning and meaninglessness of the quality of life criterion in 'Dolentium Hominum', ed. Card. Angelini e.a., Vatican City, 1995, 28, 41-43.
12. Harrison, M.R. (1986) Organ procurement for children: the anencephalic fetus as donor. The Lancet, 13, 1383-1385.
13. Peabody, J.L., Emery, J.R., Ashwal, S. (1989) Experience with anencephalic infants as prospective organ donors. The New England Journal of Medecine, 321, 6, 344-350.
14. Chaurasia, B.D. (1977) Forebrain in human anencephaly. Anatomische Anzeiger, 142, 471-478.
15. Bell, J.E. and Green, R.J. (1982) Studies on the area cerebrovasculosa of anencephalic fetuses. Journal of Pathology, 137, 315-328.
16. Schenk, V.W.D., de Vlieger, M., Hamersma, K. and de Weerdt, J. (1968)Two rhombencephalic anencephalics. A clinicopathological and electroencephalographic study. Brain, 91, 497-506.
17. Lemire, R.J., Beckwith, J.B. and Warkanay, J. (1978) Anencephaly, New York, Raven Press.
18. Chevernak, F.A., Farley, M.A., Walters, L., Hobbins, J.C., Mahoney, M.J. (1984) When is termination of pregnancy during the third trimester morally justifiable? The New England Journal of Medecine, 310, 8, 501-504.
* Het blijft onduidelijk waarom Eskes (4) het artikel van Chevernak aanhaalt ter ondersteuning van zijn rechtvaardiging van een abortus in het tweede trimester (16e week) van de zwangerschap.
19. McCullagh, P. (1993) Brain dead, brain absent, brain donors, New York, J. Wiley Press.

Overgenomen met toestemming van uitgeverij Colomba.