

Moeten we dit leven willen voor ons kind?

Wie beslist over het leven van een pasgeboren kind dat zwaar gehandicapt blijkt te zijn? Over die vraag gaat het boek *Ik wens je het onmogelijke* dat binnenkort verschijnt. Journalist Roos Schlikker reconstrueert ‘de zaak Bente’ uit 2001. Baby Bente werd geboren met EB (Epidermolysis Bullosa), een ernstige huidziekte waarbij bij aanraking blaren ontstaan. De aan-
doening gaat gepaard met veel pijn en jeuk en op latere leeftijd ontstaat vaak huidkanker.

Als journalist en moeder van een ernstig gehandicapt kind las ik de drukproeven van het boek. Ik herkende de worsteling van de ouders in het verhaal: moeten we dit leven willen voor ons kind?

De vader en moeder van Bente zeggen heel stellig ‘nee’. Uit liefde voor hun dochter dringen ze in het ziekenhuis direct aan op levensbeëindiging. De meeste artsen begrijpen het dilemma en classificeren het lijden van de baby als ‘ondraaglijk’ en ‘uitzichtloos’. Toch durft geen van de doktoren het aan Bente uit haar lijden te verlossen, omdat ze vervolging door het OM vrezen. In het ergste geval kunnen ze worden beschuldigd van moord. Euthanasie is bij volwassenen gelegitimeerd als er sprake is van ‘ondraaglijk en uitzichtloos lijden’ maar bij baby’s ligt dat anders omdat zij wilsonbekwaam zijn. Is het dan niet logisch dat de ouders mogen beslissen over hun kind?

Nee dus, zo hebben de ouders van Bente ervaren. Ook wij kregen in 2004 te horen dat zodra het kind zelf ademt (niet meer in de buik zit), de arts een ‘behandelovereenkomst’ heeft met de baby. Vader en moeder hebben wel inspraak in mogelijke behandelingen, maar de dokter heeft de eindverantwoordelijkheid zolang de baby in het ziekenhuis ligt.

De ouders van Bente nemen hun dochter uiteindelijk mee naar huis. Daar sterft ze na ruim negen moeilijke maanden. Volgens de ouders gaf het door de huisarts voorgeschreven morfiepompje de ernstig verzwakte Bente het laatste zetje. De betreffende dokter houdt het echter op pijnbestrijding – hij heeft nooit de intentie gehad de baby te doden. Na tien jaar bestaat er nog steeds onduidelijkheid over de doodsoorzaak.

Naar aanleiding van deze zaak heeft het OM het *Gronings protocol* opgesteld voor artsen over hoe te handelen in vergelijkbare situaties. Het schrijft voor onder welke voorwaarden artsen een einde kunnen maken aan het leven van baby’s die ernstig lijden, zonder bang te hoeven zijn voor vervolging. Sinds de invoering van het protocol is het aantal meldingen van levensbeëindiging bij pasgeborenen echter niet toegenomen. Ouders en artsen zwijgen over het onderwerp.

Onze zoon Job (7) leeft nog. Hij viel niet onder het predicaat ‘ondraaglijk en uitzichtloos’ lijdend en zwak was hij evenmin. Elke dag lijkt hij tevreden met zijn bestaan, ondanks een rolstoel, meerdere operaties en een verstandelijke beperking. Hoe is het om te lezen dat anderen twijfelden aan jouw bestaan? Ik kan er met mijn zoon niet over praten, want hij zou de vraag niet begrijpen.

Bor Verkroost is een intelligente man van 34 jaar. Hij lijdt, net als baby Bente, aan EB (Epidermolysis Bullosa). Ik vroeg hem het boek over het dilemma van de ouders te lezen en daar op te reageren.

ANNEMARIE HAVERKAMP



De baby- en kinderfoto’s zijn afkomstig uit het babyalbum van Bor en zijn gemaakt door Anthony Verkroost. De foto hiernaast door Floris Leeuwenberg.



Voorlopig laat ik me niet meer opereren
Bor Verkroost houdt de weegschaal in balans door zelf te beslissen wat er met hem gebeurt

► Bor Verkroost (34) heeft de ernstige huidziekte EB (Epidermolysis Bullosa).

► Hij las het boek *Ik wens je het onmogelijke* en reageert op het dilemma: is er een leven met deze ziekte mogelijk?

Door ANNEMARIE HAVERKAMP
Het Amsterdamse appartement staat blauw van de rook. Bor Verkroost neemt af en toe een hijs van zijn joint. Helpt tegen de pijn. Waar bij andere mensen gezellig een schaalte pinda’s tussen de borrelglazen staat, siert een bak paracetamol zijn salontafel.

Heb je nu pijn?
„Godzijdank is het nu even niet zo heftig. Sinds mijn laatste operatie, afgelopen dinsdag. Er is weer een pijnlijk stuk huidkanker uit mijn pols weggesneden.”

Ben je vaak geopereerd?
„59 keer.”

Aan huidkanker ...
„Nee, de eerste 28 operaties waren voor het rechtzetten en uit elkaar ha-

len van mijn vingers die steeds aan elkaar groeiden. Door littekenvorming trekt de huid strak en door die kracht krijg je vergroeiingen aan je gewrichten. Toen ik een jaar of achttien was, haalden de operaties nauwelijks nog iets uit. Dat was het moment waarop ik dacht: misschien moet ik maar leren leven met twee handen zonder vingers. Ik kon toch al geen pen meer vasthouden.”

Kun je uitleggen wat Epidermolysis Bullosa precies is?
„Door erfelijke defecten in de eiwit-ten springt je huid open bij wrijving. Ik heb overal blaren en de open wonden zijn erg gevoelig voor infecties. Op mijn vijftiende kwam er huidkanker bij. Dat is niet te bestralen omdat de huid te kwetsbaar is. Ze moeten de aangedane plekken dus wegsnijden. Chop, chop.”

Je hebt dezelfde variant van de ziekte als baby Bente in het boek. Het is de versie waar je niet direct aan doodgaat, maar die wel veel pijn veroorzaakt. De ouders stuurden aan op levensbeëindiging. Wat vind je daarvan?
„Het is natuurlijk een verschrikkelijk dilemma en ik wil absoluut niet oordelen over de beslissing van een ander. Maar ik las in het boek dat de ouders vanaf het allereerste begin ‘nee’

zeiden tegen de mogelijkheid dat Bente zou blijven leven. Daar had ik moeite mee. Je laat je leiden door angstbeelden – pijn, pijn, alleen maar pijn – en kijkt niet meer naar wat er misschien nog wel kan. Ik had de beslissing beter begrepen als de ouders ook die andere kant op hadden gehaald, dan hadden ze een betere basis gehad. Ik had best eens met ze willen praten, toen.”

Wat had je willen zeggen?
„Dat mijn leven kei- en keihard is, maar dat ik ook veel plezier heb. Ik heb vier jaar samengewoond, ben weer aan het daten, ga geschiedenis studeren, maak reizen. Mijn moeder heeft mij als kind gewoon meege-sleept naar de Sahara. Zonnehoedje op. ’s Avonds een paar extra blaren doorprieken. Er werd gezegd dat ik niet naar een gewone school kon, dat ik zou worden gepest. Op mijn gehandicaptenschool vond ik het verschrikkelijk. Die weeë mentaliteit: „Je hoeft geen ambities te hebben...” Ik stapte over naar het regulier onderwijs. Ben voor de klas gaan staan en heb gezegd: ik ben Bor en ik zal er soms niet zijn omdat ik naar het ziekenhuis moet. Dit is mijn ziekte. Soms vraag ik of iemand me wil helpen mijn laptop in het stopcontact te doen. Ik ben helemaal nooit gepest.”

En als je zelf vader van een kind met EB werd? Wat zou je doen?

„Daar heb ik het over gehad met mijn toenmalige vriendin, want ik zou graag kinderen krijgen. Stel dat ik er bij prenatale screening achter zou komen dat mijn kind mijn huidziekte had, dan zou ik het weg laten halen. Kwam het per ongeluk toch ter wereld, dan wist ik het echt niet.”

Had jouw moeder een keuze?

„Het was 1978. Levensbeëindiging was *nicht in frage*. Ik werd geboren als een gave baby. Na een half uur liet er een nagel van mijn vinger los, daarna volgden er meer. Ik viel uit elkaar. Ze hadden geen idee. De artsen bereiden mijn moeder erop voor dat ik dood zou gaan. Ik had blaren in mijn keel en op mijn tong, kon geen fles drinken. Hoe moesten ze me voeden? Ik had de mazzel dat ik een dik mormel was en kon interen op mijn speek-laag. Pas na een maand volgde de diagnose EB. Met drie maanden liet het ziekenhuis ons gaan. Het advies was: Bor moet naar een verpleeghuis. Om de dooie donder niet, zei mijn moeder. Hij gaat lekker mee naar huis.”

Jouw moeder moest elke dag jouw verbanden verwisselen. De ouders van Bente hebben daar veel moeite mee omdat dat de baby verschrikkelijk veel

pijn doet. Hoe ging dat bij jou?
„Volgens mijn moeder was ik een rustige baby. Ik krijgste het nooit uit, al zag ze wel aan mijn gezicht dat het pijn deed. Ik heb ook nooit morfine gekregen bij de verbandwissels zoals Bente. Dat gaven ze in die tijd helemaal niet. Misschien past jouw pijngrens zich aan als je er vanaf het begin mee geconfronteerd wordt, zou kunnen. Nog steeds zijn wij – liefst via een vaporizer – en paracetamol de enige pijnstillers die ik gebruik. Mijn moeder is een paar jaar na mijn geboorte fulltime gaan werken en ze heeft nog een studie Nederlands gevolgd. Natuurlijk had ze veel zorgen, nog steeds. Maar ze is heel veerkrachtig. Dat heb ik van haar geërfd. Je veeft voor de duizendste keer de scherven bij elkaar en gaat er weer voor.”

Had je jouw leven willen missen?

„Er zijn momenten geweest dat ik me afvroeg welk nu mijn bestaan diende. EB brengt veel psychosociale problemen met zich mee. Vooral in de puberteit had ik daar last van. Het is moeilijk een relatie te krijgen. Ik wijk af en heb een beschadigde huid. Wat betreft intelligentie en het voeren van gesprekken kom ik prima mee, maar het fysieke vormt een drempel. Vorig jaar was een ellendig jaar voor mij, ik kwam niet verder dan operaties on-

dergaan en herstellen. Intussen trouwden mijn vrienden en de eerste is nu zwanger. Dan denk ik wel eens: slik.”

De artsen kwalificeren jouw lijden als ‘ondraaglijk’. Is het dat voor jou?

„Nee. Maar ik heb nu wel uitgesproken dat ik me voorlopig niet meer laat opereren. Ik wil niet alleen maar daar mee bezig zijn. Er moeten leuke dingen tegenover staan. Nu kom ik nergens aan toe, terwijl ik wil studeren en meer wil daten. Het gaat mij om de kwaliteit van leven en niet om het aantal jaren dat ik hier ben.”

Als je je niet laat opereren, wint de kanker dus terrein en komt de dood dichterbij.

„Die keuze zie ik op dit moment als de minst slechte optie. Als ik me wel laat opereren, moeten er ledematen geamputeerd worden en dat wil ik niet. Waar houdt het op? Ik ben heel ter wereld gekomen en wil er ook heel weer vanaf. Nu ga ik eerst werken aan de kwaliteit van leven, misschien vind ik het daarna de moeite waard toch over te gaan tot een operatie. De weeg-schaal moet in balans blijven.”

Waar ligt jouw grens?

„Als de kanker uitzaait naar mijn her-senen, wil ik niet meer leven. Ik heb

geen angst voor de dood, denk dat er daarna ook nog wel leuke dingen ge-beuren. En zo niet, dan merk ik dat toch niet meer. Hoe dan ook betekent de dood voor mij een einde aan het fysieke lijden, dat is een mooie bijkomstigheid. Maar ik wil heengaan als de persoon die ik was en niet als iemand anders. Dat ga ik binnenkort laten vastleggen. *Better safe than sorry.*”

Als je zelf niet meer kan beslissen over jouw leven, wie moet het dan doen: jouw moeder of de behandelend arts?

„Mijn moeder, omdat die het beste van mijn wensen op de hoogte is. Ik weet zeker dat zij die zou respecteren, hoeveel pijn het haar ook zou doen. Ik ben zeer voor het recht op zelfbeschik-king, dus bij een baby zou ik de beslis-singsbevoegdheid toch in hoofdzaak bij de ouders willen leggen. Het is al-leen van essentieel belang dat ze goe-de begeleiding krijgen en worden in-gelicht over het meest positieve, maar ook het meest negatieve scenario. Een eenmalige gedegen uitleg: zo iets als het gevarenbord aan het begin van de Godthardtunnel.”

► **Meer over Bor Verkroost is te vinden op** www.vaporizer-blog.com. **Meer info over EB op** www.vlinderkind.nl

► **joost**

Sorry voor de overlast

Soms zet je je computer aan en ligt er niets dan liefde op je te wachten, vrienden die met je wil-len afspreken, mensen die je boek goed vinden, je een baan aanbie-den, je bakken met geld willen ge-ven voor klusjes waarvan jij weet dat je ze zo gepiept hebt. En soms zet je je computer aan en heeft je hotmailaccount aan je volledige adressenbestand spam gestuurd: ‘Achieve good erections after about minutes.’

‘Achieve good erections after about minutes’

fabetische volgorde. Steeds ver-schillende mails, niet iedereen kreeg erectieadvies, er zaten ook pareltjes bij als ‘I have found treat-ment for you to be not a boring loser!’ Alle mailtjes waren in Bora-tachtig Engels geschreven en be-vatten links die leidden naar een Canadese website voor medicijn-en, waar inderdaad verrassend goedkope Viagra werd aanbebo-den.

Sinds Jim in *American Pie* de link naar zijn webcamshowtje aan zijn hele school mailde, weten we dat dit soort dingen gebeuren. In *The Human Stain*, een van de beste en bekendste boeken van Philip Roth, stuurt een eenzame acade-mica haar volledige adressenbe-stand per ongeluk haar contactact-vertentie (‘To be read once, twice, three times over by all the members of her department and then to be e-mailed down the line to every last instruc-

tor, professor, administrator, office clerk, and student’), en zet in paniek vervolgens een inbraak in scène, zodat het lijkt dat een boze collega de mails heeft verstuurd. Maar dat waren tenminste nog mensen die in hun haast zelf iets verkeerd de-den. Dit is de werkelijkheid die buiten jou om opereert. Dit zijn de risico’s van een bestaan op in-ternet, dit is de digitale variant van vandalisme en graffiti. Het enige wat je kunt doen, nadat je bent afgekoeld, niet meer bloost, is het accepteren. En de reacties over je heen laten komen. ‘Achieve good erections after about minutes’ – waarop Mike, die ik sinds het tweede jaar School voor Journalistiek niet meer heb ge-sproken, terugmailde: ‘Hee Joost, bedankt voor de tip.’ ‘Hi. I says this only 2 u, this is my secret number 1’ – waarop Dennis, bij wie ik in de brugklas zat, voor-dat hij naar ergens in Groningen verhuisde, terugmailde: ‘Ha Joost, fijn om te horen dat het goed met je gaat!’

Rustig ademen. Dit gebeurt. Er is geen verweer. Denk aan het mantra van Kurt Vonnegut: *Life is no way to treat a human being.*

JOOST DE VRIES



► **denkbeeld**



Toen een journalist aan Mahatma Gandhi (1869 – 1948) vroeg wat hij van de westerse beschaving vond, antwoordde hij: „Dat lijkt me een heel goed idee.” „Wellicht had hij deze Britse beschaving in gedachten?” schrijft Gert Jan Bokdam. De foto is geschoten door zijn vrouw.

► Heb je een foto bij het citaat? Mail je foto met naam en woonplaats naar klik@nrc.nl onder vermelding van ‘denkbeeld Gandhi’

► **ik@nrc.nl**

Het begon teleurstellend. Tara (4) dacht dat ze stickers kreeg, maar het waren poëzieplaatjes en die plakken niet vanzelf. Opa had zich vergist en dat werd hem niet in dank afgenomen. Maar het leed kon worden verzacht door de plaatjes los te knippen en er een satéprikker aan te plakken. Zo werden ze bijzonder geschikt voor het uitvoeren van een poppenkast-voorstelling achter de bankleu-ning. Met opa en oma als publiek.

‘Roosje’ kwam als eerste voor de dag. Ze was jarig en „er komen veel mensen op bezoek”. Daar was ‘Vlindertje’ al, die wist wat er werd verwacht en uit volle borst „lang zal ze leven” zong. Er viel een korte stilte. Vervolgens bleek ‘Vlindertje’ slecht nieuws te heb-ben voor de jarige: „Helas komt er verder niemand op bezoek, want ik heb maar twee handen.”

ARDA VAN DER HEIJDEN