

*Interview met Eduard Verhagen, kinderarts en hoogleraar Palliatieve Zorg voor kinderen aan het UMCG en spreker bij Comenius Leergangen
- door Marjan Brouwers*

‘Maak iets moois van een onmogelijk moeilijke situatie’

Als Eduard Verhagen, kinderarts en hoogleraar Palliatieve Zorg voor kinderen aan het UMCG een groep toespreekt, vertelt hij vaak het verhaal over Bente, het meisje dat hij niet kon helpen, maar dat wel de aanleiding was voor het opstellen van het Groninger Protocol, waarmee hij de wereldpers haalde. Dan gaat het over ethiek, dilemma's, ongelooflijk moeilijke keuzes en leiderschap. ‘Loop niet weg voor een moreel dilemma, ook al weet je niet meteen wat het goede is. Probeer iets moois te maken van schijnbaar onmogelijk moeilijke situaties.’

Het verhaal van Bente

Toch verruilde hij het eiland voor een baan als kinderarts aan het UMCG ‘Toen had ik nog de diep gekoesterde wens om na vijf jaar over te stappen naar de World Health Organisation in Genève.’ Het liep allemaal anders. Als chef de clinique kreeg hij in 2001 te maken met Bente, een ongeneeslijk zieke baby met een gruwelijke huidafwijking, waardoor ze wonden over haar hele lichaam had en voortdurend pijn leed. ‘Telkens als het verband werd verwisseld, ging haar huid open. Van de kleinste aanraking kreeg ze blaren, ook in haar mond, waardoor ze nauwelijks kon drinken. Haar lijden was uitzichtloos en ondraaglijk. Haar ouders vroegen ons haar leven te beëindigen.’ Er volgden talloze gesprekken met artsen, de ouders en de officier van justitie. ‘We wilden weten wat de consequenties zouden zijn als we het verzoek van de ouders zouden inwilligen. Werden we dan vervolgd voor moord? De officier wilde er niets over zeggen. Uiteindelijk hebben we Bente niet geholpen en is ze teruggegaan naar het ziekenhuis in Emmen waar ze datzelfde jaar nog is overleden.’

Toen Eduard Verhagen na vier keer loten eindelijk Geneeskunde mocht studeren, was hij al bijna klaar met zijn Rechtenstudie. Hij besloot beide studies af te maken en gezondheidsrechtadvocaat te worden. ‘Ik was nogal van het plannen toen. Een echte jurist. Wat ik moest leren, is dat alles anders kan lopen in je leven. Dat gold ook voor mij. Zo wist ik binnen drie maanden op de kinderafdeling van een klein Amersfoorts ziekenhuis dat dit was wat ik wilde: kinderarts worden. Al mijn andere plannen konden overboord.’ Krap begonnen aan het AMC, verkaste hij naar Curaçao om daar zijn opleiding als kinderarts te vervolgen. ‘Je werkte er met beperkte middelen onder vaak moeilijke omstandigheden. Een fantastische tijd.’ Hij bleef er twee jaar en kwam daarna terug om er nog eens 3,5 jaar te werken ‘Wat ik daar heb geleerd, is hoe leven en dood in verschillende culturen anders wordt beleefd. Het verdriet om de dood is niet minder op Curaçao, maar mensen gaan er anders mee om. Ik heb veel dode kinderen gezien, begrafenissen bezocht, groot verdriet, maar ook grote vreugde meegemaakt. Daarvan heb ik zoveel geleerd.’



Het Groninger Protocol

Ondertussen bleef Verhagen met het behandelteam maar piekeren over Bente. ‘We wisten wat het goede was om te doen, maar we hebben het niet gedaan. Dat voelde heel naar. Daarom hebben we besloten om een protocol op te stellen, zodat we wisten wat we moesten doen in het zeldzame geval dat er weer een kind als Bente op ons pad zou komen. We verzamelden kennis, voerden veel gesprekken en mochten alle Nederlandse rechtszaken over de dood van pasgeborenen inzien. Mijn juridische achtergrond kwam hierbij goed van pas. Zo kwam het Groninger protocol tot stand dat later vrij geruisloos landelijk is overgenomen.’

Aankankelijk was er weinig aan de hand totdat Verhagen in 2004 te gast was in een uitzending van het televisieprogramma Netwerk over de wanhoop van ouders van kinderen die ondraaglijk lijden en niet mogen sterven. ‘Er was een ouder bij die vertelde hoe hij 25 jaar geleden zijn kind daarom met een kussen heeft gesmoord. Dat is natuurlijk verschrikkelijk, dat wens je geen ouder toe. Ik vertelde in die uitzending over Bente en hoe haar geval had geleid tot het opstellen van ons protocol.’

“We wisten wat het goede was om te doen, maar we hebben het niet gedaan.”

Wereldwijde ophef

Korte tijd later bleek dat de uitzending te zien was in het buitenland en met name in Zuid-Europa een enorme ophef had veroorzaakt. ‘Daar riepen ze: kijk naar Nederland, waar ze abortus legaliseren, oude mensen doodmaken en nu ook baby’s vermoorden. Het werd nog erger toen de krant van het Vaticaan een stuk schreef waarin ons protocol werd geassocieerd met nazipraktijken. Dagelijks stonden hier filmploegen voor de deur. Men dacht dat we hier massaal baby’s dood maakten vanwege de kleur van hun ogen. Absurd natuurlijk en heel naar.’

‘De kritiek op het protocol ging ook vaak over de slippery slope. Als je alles regelt voor een zeldzaam geval, loop je dan niet het risico dat je voorwaarden verwateren en ouders hun baby willen doodmaken als het een teen mist, bijvoorbeeld? Ik ben daar nooit bang voor geweest. Toen abortus werd gelegaliseerd, leefde de angst dat vrouwen massaal zouden stoppen met de pil en veel vaker abortus zouden plegen. Dat is niet gebeurd: Nederland heeft zelfs een van de laagste abortuscijfers ter wereld.’

Veel van de kritiek kwam op de schouders van Verhagen persoonlijk terecht. ‘Ik heb toen wel eens gedacht dat

het ziekenhuis me zou ontslaan, maar dat deed het niet. Integendeel, ik kreeg alle steun. De omslag kwam toen we een artikel over het protocol schreven voor het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. De Engelse vertaling verscheen in Amerika in een blad dat door heel veel artsen in de wereld wordt gelezen en een journalist van de *New York Times* liep twee dagen met mij mee. Hij schreef een prachtig stuk over hoe wij werken. Vanaf dat moment sloeg de hatemail om in fanmail.’

Kwaliteit van leven versus techniek

Sindsdien is er veel gebeurd op het gebied van de levensbeëindiging van pasgeborenen. Zo is onderzocht of de Nederlandse aanpak verschilt van die van een aantal ziekenhuizen in Canada en Amerika. ‘Tot onze vreugde bleken de verschillen niet groot te zijn. Bij de meeste ziekenhuizen staat de kwaliteit van leven van het kind voorop. Techniek is niet het antwoord op alles. Soms stop je de beademing bij een pasgeborene omdat het doodgaat. Maar soms doe je dat omdat het kind anders blijft leven en afschuwelijk zal lijden. Alleen het ziekenhuis in Chicago liet weten altijd door te gaan met behandelen als de ouders dat willen. Ook als ze weten hoezeer het kind zal lijden.’

Zorg tijdens het laatste traject

Sinds 2013 is Verhagen hoogleraar Palliatieve Zorg voor Kinderen en werkt hij aan de verbetering van de behandeling van ongeneeslijk zieke kinderen in de periode voordat ze sterven. ‘Daar was nog niets voor geregeld. Hoe begeleid je het traject tot de dood? Wie spelen een rol in dit proces, welke beslissingen neem je, hoe begeleid je de ouders en hoe zorg je ervoor dat het stervensproces verloopt op een manier waarmee de ouders vrede kunnen hebben? De richtlijn die we hebben opgesteld helpt behandelaars om dit traject op de beste manier te doorlopen.’

Verhalen uitwisselen, ervaringen delen

Nog steeds is Verhagen een veelgevraagd spreker over dilemma’s, leiderschap en ethiek. Dan laat hij vaak de foto van Bente zien en vertelt hij over de dilemma’s en keuzes die zijn loopbaan hebben gevormd. Ook bij Comenius merkt hij hoe zijn verhaal bij de deelnemers aankomt. ‘Dat zijn bijna nooit dokters, maar ze herkennen zich wel in de dilemma’s die ik beschrijf. En ze vertellen dan over de drempels, tegenslagen en ethische vraagstukken die ze zelf zijn tegengekomen. Die verhalen uitwisselen en het met elkaar delen van belangrijke momenten is inspirerend voor hen, maar ook voor mij. Ik realiseer me dan weer hoe bevoorrecht ik ben om dokter te zijn, omdat je de maatschappelijke relevantie van je werk elke dag ervaart. Het is mooi om die ervaringen te delen en te leren van de verhalen van anderen.’

Comenius

Voor wie alles al denkt te weten

Comenius nodigt uit tot reflectie op het eigen leiderschap. Creëert ruimte voor verwondering, reflectie en persoonlijke ontwikkeling. In samenwerking met toonaangevende universiteiten en onderzoekscentra van Europa, Amerika, China en het Midden-Oosten ontwikkelt Comenius leergangen die zijn bestemd voor executives: ervaren toezichthouders, bestuurders, directeuren en senior managers uit de publieke en private sector.

Comenius is een ‘school’ in de klassieke betekenis, geworteld in de universitaire traditie van onderzoek en dialoog. Een vrijplaats voor mensen die alles al denken te weten.

Meer weten? Kijk op comeniusleergang.nl

