

Een sombere prognose voor een pasgeborene

Uit de praktijk

Mevrouw A is afkomstig uit Kroatië en woont sinds 2002 in Nederland. Zij heeft een administratieve baan. Haar man woont sinds 1992 in Nederland en heeft een zelfstandig klusbedrijf. Mevrouw heeft in het verleden twee maal een miskraam gehad en heeft een zoon-tje van 4 jaar. Nu is ze voor de vierde keer zwanger. Het paar heeft zich zeer verheugd op deze vierde zwangerschap. Helaas blijkt bij de twintig weken echo dat het kind een enorm opgezette blaas heeft, waardoor nieren en longen niet meer te zien zijn. Dit betekent een zeer sombere prognose. De slechte levenskansen voor het kind, zo het al in leven

zal blijven, worden door de behandelaars herhaalde malen uitgebreid met het paar besproken. Het gesprek hierover is vooral voor de man erg moeilijk en onderling kan het paar er ook niet goed over praten. Mevrouw is wel vastbesloten om de zwangerschap uit te dragen.

Regelmatig zoekt ze op het internet naar meer informatie en eventuele behandelingsmogelijkheden. Zo vindt ze in Amerika, maar ook in Hannover, een kliniek waar op zeer jonge leeftijd niertransplantaties worden uitgevoerd. Ze wil uitzoeken of ze daar met haar zoon-tje na de geboorte terecht kan. Ze stuit ook op een onderzoek dat in Leiden wordt gedaan. Het betreft een trial waarbij tijdens de zwangerschap een zogenoemde *pig tail* wordt geplaatst, die er voor moet zorgen dat het vocht uit de blaas van de foetus langs alternatieve weg wordt afgevoerd. De ouders besluiten om aan deze trial mee te doen met alle risico's van dien, zoals een miskraam of infecties. Mevrouw wil er niet over horen dat deze techniek de reeds ontstane

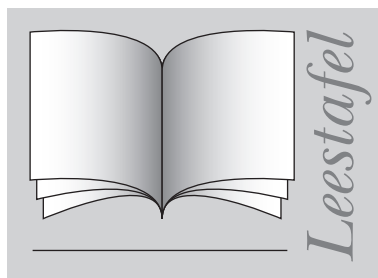
schade aan de organen niet ongedaan kan maken en dat de situatie zelfs nog kan verergeren.

Bij 28 weken breken de vliezen spontaan en verslechtert de toestand. Op een echo bij 30 weken blijkt dat de longen zich niet goed ontwikkelen. Mevrouw realiseert zich nu steeds meer dat ze afscheid zal moeten nemen van haar zoon-tje. En hoe moeilijk het ook is, het paar is al bezig met de manier waarop ze het beste hun zoon-tje kunnen begraven. Ze ondervinden in deze moeilijke fase veel steun van een pastor die probeert hen zo goed mogelijk te begeleiden.

Uiteindelijk bevalt mevrouw A pas bij 34 weken. Het kind weegt 2200 gram en hoewel het naar omstandigheden een redelijk goede start heeft, ligt het al na enkele uren aan de beademing.

De nierfunctie blijkt zo te kort te schieten dat herhaaldelijk moet worden gedialyseerd. Veelvuldig overleg in het behandelteam en gesprekken met de ouders, die steeds weer sterk aandringen op doorbehandelen, leiden niet tot een bevredigende besluitvorming. Het behandelteam worstelt met meerdere vragen:

- Wordt de beslissing om eventueel toch te gaan behandelen niet te veel ingegeven door de wens van de ouders?
- Wie nemen de uiteindelijke beslissing, de artsen of de ouders?
- Moet er meer rekening worden gehouden met de culturele achtergrond van de ouders en met hun opvatting dat leven te allen tijde behouden moet worden?
- Moeten de kosten van de zorg in een dergelijk geval ook meegewogen worden bij het nemen van beslissingen?



Royackers L, Daemen F, Van Est R. (red.). *Overall Robots. Automatisering van de liefde tot de dood.* Den Haag: Boom/Lemma, 2012. 258 blz. ISBN: 978-90-5931-833-5. Prijs: € 25. We kunnen nu en in de nabije toekomst optimaal gebruik maken van wat de robotcarevolutie te bieden heeft als we weten welke taken we wel en welke we niet door robots willen laten uitvoeren. Dat is zo ongeveer de kern-

boodschap van deze bundel, die de afsluiting vormt van een project van het Rathenau Instituut. Na een uitgebreide inleiding, worden in vijf hoofdstukken enkele toepassingsgebieden van robots verkend. Behalve de thuisrobot ('slaaf of vriend?'), de robotauto, de politierobot en de militaire robot, is dat ook de zorgrobot. In het hoofdstuk over zorgrobots wordt een aantal trends beschreven die de toekomstige inzet ervan kunnen beïnvloeden: vergrijzing, een toenemende zorg op afstand, maar ook het moeizame innoveren van zorgpraktijken (financiën, kloof tussen ontwikkelaars en gebruikers). Tegelijk lijkt het steeds vaker toepassen van domotica onvermijdelijk te leiden tot het gebruik van robotica. Verschillende al bestaande zorgrobots (zoals het robotzeehondje Paro) worden besproken, waarna een overzicht van ethi-

sche kwesties volgt. De auteurs blijven gelukkig niet hangen in de vraag of het al dan niet verstandig is robots in te zetten. Sleutelkwesties zijn hier eerder: wat betekenen zorgrobots voor de verantwoordelijkheden en taken van zorgverleners en -ontvangers? Welke gevolgen hebben zorgrobots voor wat we verstaan onder 'zorg'? Tussen de hoofdstukken door krijgt de lezer intermezzo's voorgeschoteld in de vorm van interviews met experts op robotgebied. In een korte slotbeschouwing wordt de realiteit van de robotontwikkelingen nog eens gerecapituleerd en worden de belangrijkste gemeenschappelijke maatschappelijke en ethische kwesties op een rij gezet. Een boeiende bundel voor wie een kijkje in de toekomst wil nemen. Ook van die van de zorg.

Gert Olthuis