

DE ZWARE BESLISSINGEN VAN DE NEONATOLOOG

Worstelen met levensvatbaarheid

Behandelen of niet. Dóórgaan met behandelen, of stoppen. Op een neonatologie-ic zijn dit de dagelijkse dilemma's. De dood wordt er uitgesteld, maar niet tegen elke prijs: 'We zetten geen behandeling voort die kansloos is of zinloos.'

Warm is het, op de neonatale intensivacare-unit (nicu) van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Warm en rustig. Verpleegkundigen praten met gedempte stem. Een enkel ouderpaar zit naast de couveuse van hun kind, bedekt met een kleurige deken – vrolijke details in een verder zakelijke omgeving vol medische apparatuur. De kinderen in het zaaltje zijn ruwweg in drie groepen te verdelen, heeft kinderarts Eduard Verhagen eerder uitgelegd: ze zijn veel te vroeg geboren, hebben een aangeboren afwijking of (soms: en) kregen te maken met perinatale asfyxie. 'Zo'n kind is op tijd, volledig volgroeid en klaar om te worden geboren. Maar in de allerlaatste fase gaat het mis en raken de organen beschadigd door een tekort aan zuurstof. Een nier of het hart komt daar in veel gevallen deels wel weer overheen. Maar de hersenen niet.'

Miniem deel

Verhagen is wereldwijd bekend als de man achter het Gronings protocol (2004), waarin werd vastgelegd onder welke

voorwaarden artsen het leven van een ernstig beschadigde baby mogen beëindigen zonder daarvoor strafrechtelijk te worden vervolgd. Het protocol kreeg in 2007 formele betekenis met de installatie van de commissie Late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen, de commissie-Hubben. Die toetst sindsdien het handelen van artsen aan – vrijwel – dezelfde voorwaarden. Het onderwerp is actueel. De commissie kreeg in zes jaar slechts één melding van levensbeëindiging bij een pasgeborene, en vraagt zich in het pas verschenen jaarverslag over 2012 af hoe dat komt. Maar Verhagen en zijn collega Peter Dijk, kinderarts-neonatoloog, willen er niet te lang bij stilstaan. Allereerst niet omdat er een rapport van de KNMG en de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) op komt is, waarin de vraag van de commissie wordt beantwoord. Maar óók niet – en dat is al een antwoord – omdat levensbeëindiging slechts een miniem deel is van hun dagelijks werk. Verhagen: 'Vrijwel elk kind op de nicu gaat dood als de intensieve behandeling gestopt zou worden. In uitzonderlijke

gevallen blijft een kind dan in leven, het lijdt en krijgt pijnbestrijding. In uitzonderlijk uitzonderlijke gevallen helpt ook dat niet. Als de arts dan besluit het kind een middel toe te dienen dat het lijden verzacht maar de dood kan bespoedigen, hoe valt dat dan te duiden? De jurist Hubben zegt: dit is moord. De arts zegt: dit behoort tot de palliatieve zorg. Het is een discussie op de vierkante micrometer.' Dijk vult hem aan: 'Maar ze kan van invloed zijn op de vierkante meter. Namelijk als de arts niets meer durft te doen voor een kind van wie de intensieve behandeling is gestaakt. Ook niet als het blauw wordt, gaat gaspen, een hartslag heeft van 30 en na een halfuur zal zijn uitgedoofd.'

ZonMw

Veel vaker dan over levensbeëindiging breken neonatologen zich het hoofd over wat daaraan voorafgaat, namelijk – eerst – de vraag of een pasgeborene intensief moet worden behandeld en – later – of die behandeling al dan niet moet worden voortgezet. Vragen die ook ZonMw zich stelt in een onlangs verschenen Signalement over disproportionele medische zorg bij het levenseinde, waaraan zowel Verhagen als Dijk heeft meegewerkt. Wanneer is er reden om een intensieve behandeling te beginnen? 'Als een leef-

Eduard Verhagen (links) en Peter Dijk

‘We betrekken
de ouders altijd
in ons besluit’



DE BEELDREDAKTIE | HENK VEENSTRA

baar leven in het verschiet ligt', zegt Dijk prompt. Verhagen onderscheidt verschillende groepen: 'Bij kinderen die na 22 of 23 weken worden geboren, is het "nee, tenzij". Vanaf 24 weken is het "ja, tenzij", daar bestaat sinds 2010 een richtlijn voor. Bij kinderen met een aangeboren afwijking of asfyxie beginnen we ook, als er een gereede kans is dat behandeling positief uitwerkt en in de wetenschap dat we altijd nog kunnen stoppen.' Dijk geeft voorbeelden: 'Als een kind wordt geboren zonder hart, of met een chromosomale afwijking of een ernstige hydrocefalie waarbij bijna geen hersenweefsel meer over is, dan zullen we niet levensverlengend handelen.' Maar het oordeel is per cultuur verschillend en verschuift in de tijd: 'In de Verenigde Staten wordt een kind met trisomie 13 of 18 gereanimeerd als het bij de geboorte niet goed gaat. In Nederland niet, omdat de uitkomst slecht is en de meeste kinderen binnen drie jaar overlijden. Een kind geboren zonder nieren is nog onbehandelbaar. Maar de komende jaren wordt het technisch mogelijk om een pasgeborene te dialyseren. Of dat wenselijk is, is een tweede.'

'Leefbaar'

Behalve aan criteria om te beginnen, bestaat ook behoefte aan criteria om een ingezette behandeling weer te stoppen, schrijft ZonMw in het Signalement. Maar die criteria bestaan wel degelijk, al zijn ze impliciet. 'Ze hebben te maken met de begrippen "kansloos" en "zinloos", zegt Dijk. 'Dat eerste betekent dat je vrijwel zeker weet dat het kind zal overlijden, wat je ook doet.' Verhagen geeft een voor-

beeld: 'Bij de geboorte van een kind zijn er onverwacht grote problemen met de beademing. Dat doet vermoeden dat de longen niet goed zijn aangelegd omdat de nieren ontbreken. Als dat wáár is, weet je zeker dat verder behandelen kansloos is. Je stopt de beademing, geeft het kind aan de moeder en het gaat dood.' Met zinloos handelen is het anders, zegt hij: 'Dan kan behandeling ertoe leiden dat het kind in leven blijft, maar is er zoveel beschaaid dat een leefbaar leven niet meer tot de mogelijkheden behoort.' Maar wat is 'leefbaar'? Dat hangt samen met drie aspecten, is het antwoord: het actueel lijden, het fysiek ongemak en de toekomstige ontwikkeling van het kind.

'We behandelen als er een leefbaar leven in het verschiet ligt'

Voor al dat laatste is lastig te voorspellen. Kinderen die te vroeg zijn geboren worden in Nederland slechts gevolgd tot zij 2 jaar zijn. En in het zogeheten POPS-onderzoek (Project On Preterm and Small for gestational age infants) volgt TNO al jaren de ontwikkeling van kinderen die in 1983 te vroeg zijn geboren – een tijd

dus waarin medisch-technisch nog niet zoveel kon als nu. Verhagen: 'Op basis van deze en andere studies kunnen we iets zeggen over een groep kinderen, maar het is vaak lastig om die algemene voorspelling te vertalen naar een individueel kind. En toch moet dat gebeuren.' Dus zoekt het behandelteam 'met alle gegevens die we hebben' telkens weer een antwoord op de vraag hoezeer dit specifieke kind vermoedelijk lijdt en straks zal lijden, hoe zelfredzaam het zal zijn en hoe afhankelijk van medische zorg.

Samen het goede doen

Juridisch bezien is het aan de artsen om te besluiten of een behandeling gestaakt zal worden of niet. Als behandeling kansloos of zinloos is, hoeven zij deze niet voort te zetten. Maar daarop laat het behandelteam het niet aankomen, zegt Verhagen: 'Als ouders gedwongen worden om tegen hun zin afscheid te nemen van hun kind, vergeten ze dat hun hele leven niet meer. Alleen al daarom zullen we hen altijd betrekken in ons besluit. Het is van belang dat ze het begrijpen en hebben kunnen zeggen wat ze ervan vinden. Dat we samen denken dat we het goede doen.' Volgens Verhagen is er onenigheid in 10 tot 15 procent van de gevallen waarin moet worden besloten om al dan niet te stoppen. Ofwel binnen het team, ofwel tussen team en ouders. 'Uit onderzoek blijkt dat niemand dan zijn zin doordrijft. Bij onenigheid binnen het team wordt soms extra onderzoek gedaan, zoals een extra MRI. Als ouders en team het niet eens zijn, vragen we een ander ziekenhuis om een second opinion.'

20-wekenecho

ZonMw signaleert dat het tegenwoordig langer (gemiddeld tien dagen) dan vroeger (drie dagen) duurt voordat wordt besloten om een behandeling al dan niet te stoppen. De Groningers herkennen dat. Het komt, denken zij, omdat artsen meer zekerheid willen hebben dat hun, onherroepelijke, besluit het juiste is. Kan een tweede MRI extra zekerheid bieden, dan maken ze die, ook al duurt het een paar dagen. Wat ook een rol speelt, is

ZONMW: 'MINDER ONNODIGE ZORG BIJ HET LEVENSEINDE'

In de medische besluitvorming bij het levenseinde moeten artsen zich vaker dan nu de vraag stellen of hun behandeling nog wel proportioneel is. Dat adviseert ZonMw in het signalement 'Moet alles wat kan? Vragen rond medische beslissingen bij het begin en einde van het leven' (april 2013). De verkenning is uitgevoerd om na te gaan hoe kan worden voorkomen dat patiënten (onder wie ook pasgeborenen) in de laatste fase van hun leven te lang of onnodig worden behandeld. Een link staat onder dit artikel op www.medischcontact.nl



dat artsen nu meer technische mogelijkheden hebben om een kind er in de eerste dagen 'doorheen te trekken', omdat de technieken beter zijn geworden. Zo is het nu mogelijk om bij kinderen continu een eeg te maken, of hen enkele dagen gekoeld te houden, wat de stofwisseling vertraagt en daardoor minder energie vraagt van het kind. Daardoor, vermoedt Dijk, is het aantal kinderen dat sterft na het stopzetten van de behandeling de laatste jaren procentueel gestegen ten opzichte van het aantal kinderen dat tijdens de behandeling doodgaat: 'Kinderen sterven hier niet meer aan een longbloeding.' Het aanbieden van de 20-wekenecho is ook van invloed geweest op de populatie op de nicu, vult Verhagen hem aan: 'Meer vrouwen dan vroeger laten de zwangerschap voor de 24e week afbreken, meestal vanwege een ernstige aangeboren aandoening van de foetus, zoals spina bifida. Kinderen met die aandoening waren voor ons ingewikkeld, nu zien we hen nauwelijks meer.' Het roept een ethische vraag op: 'Bij 20 weken, met een echo door de buik heen, is het moeilijk voorspellen hoe het kind er later aan toe zal zijn. Maar de ouders hebben maar een paar weken om te beslissen, en dus wordt die onzekerheid voor lief genomen. In de latere fase,

na de geboorte, zoeken wij juist zoveel mogelijk zekerheid. Vanuit de optiek van de foetus, of het kind, is afbreken dus niet altijd de beste keuze.'

Kosten

Extreem vroeggeboren kinderen liggen gemiddeld honderd dagen in het ziekenhuis, waarvan de helft op de ic. Een derde van hen zal langdurige zorg nodig hebben. Spelen de kosten daarvan een rol in de besluitvoering? 'Absoluut niet', zeggen beide artsen beslist. 'Belangrijk is alleen de prijs in termen van kwaliteit van leven.' Dat wil niet zeggen dat altijd alles gedaan moet worden, vult Verhagen aan: 'Het is niet nodig dat ieder ziekenhuis een ECMO-machine heeft, die de functie van hart en longen grotendeels overneemt. Of dat ieder kind aan dat apparaat wordt gelegd in de stille hoop dat er misschien een wondertje gebeurt. Dat zou niet alleen kostbaar zijn, maar ook onethisch. Want dat geld kun je dan niet meer besteden aan andere noodzakelijke zorg.'

Levenslang gehandicapt

Het besluit van de beroepsgroep om ook kinderen die na 24 weken worden geboren in principe in leven te houden –

vóór 2010 lag de grens bij 25 weken – heeft het aantal kinderen doen toenemen dat hulpbehoevend is en blijft, zegt Dijk. 'Het is aan de maatschappij om ervoor te zorgen dat die hulp op een fatsoenlijke, menswaardige manier wordt gegeven.' Helemaal gerust zijn beide dokters niet. Verhagen: 'Je zou graag weten of je het als beroepsgroep wel goed doet, zoals met het stellen van de 24-wekengrens. We zouden moeten weten hoe er in de maatschappij over wordt gedacht. Wij doen ons best om kinderen in leven te houden van wie een aantal levenslang gehandicapt zal zijn. Als zou blijken dat zij niet welkom zijn in de maatschappij, zou dat erg complex zijn.'

's Nachts weleens wakker

Even later, op de nicu, ligt een pasgeborene bij haar vader op schoot, met een gordijntje afgeschermd voor nieuwsgierige blikken. Zij kwam na 24 weken ter wereld, 500 gram zwaar en met een hydrocefalus, asfyxie en voorbijgaande diabetes. 'Van een kindje met zoveel verschillende problemen lig ik 's nachts weleens wakker', bekent Dijk. 'Maar zij is een sterke. Er is een gerede kans dat zij het redt, al zal zij gehandicapt zijn en een IQ hebben onder de 85.' Hij heeft dat uitgelegd aan de ouders, en weet zeker dat zij hun dochter op alle mogelijke manieren zullen stimuleren. 'Dat is essentieel, maar niet altijd vanzelfsprekend. Een ander echtpaar wilde het leven van hun kind behouden, koste wat kost en tegen het advies van het team in. Maar dit kind zit nu ergens in een inrichting. En de ouders komen eens per maand even op bezoek. ■

naschrift

Het 'meisje van 500 gram' is twee dagen later overleden. Haar behandeling werd gestaakt vanwege verdere uitbreiding van de hersenbloedingen en necrose van het hersenweefsel.

online nascholing

Half juni verschijnt er een nascholing van MCTv en het AMC over het nemen van levenseinde-beslissingen bij kinderen.