

Centrale deskundigencommissie: NICU's moeten één taal gaan spreken

Beëindigen babyleven te divers beoordeeld

prof. mr. J.H. Hubben,
hoogleraar gezondheidsrecht
Rijksuniversiteit Groningen,
advocaat bij Nysingh, en
voorzitter van de centrale
deskundigencommissie late
zwangerschapsafbreking en
levensbeëindiging bij pas-
geborenen

prof. dr. L.A.A. Kollée,
neonatoloog en emeritus
hoogleraar kindergeneeskunde
UMC St Radboud te Nijmegen
en lid van de centrale deskun-
digencommissie

De auteurs schreven deze
bijdrage namens de centrale
deskundigencommissie (zie
kader op blz. 253).

Correspondentieadres:
j.h.hubben@nysingh.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

**In twee jaar tijd is slechts
één keer melding gemaakt
van levensbeëindiging**

Levensbeëindiging bij ernstig gehandicapte baby's wordt nauwelijks gemeld bij de centrale deskundigencommissie. Oorzaak: neonatale intensive care units (NICU's) kijken verschillend aan tegen 'ondraaglijk lijden' en andere criteria die hiervoor gelden.

De bewindslieden van VWS en Justitie hebben deze week de jaarrapportage over 2009 en 2010 van de centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen naar de Tweede Kamer gestuurd. In die twee jaar heeft deze commissie vijf meldingen ontvangen, waarvan slechts één over levensbeëindiging bij een pasgeborene (zie kader op blz. 252). De commissie staat in haar rapport uitvoerig stil bij de vraag hoe het kan dat het bij deze ene melding is gebleven, waarover ze overigens heeft geoordeeld dat de arts heeft gehandeld volgens de geldende zorgvuldigheidseisen; het Openbaar Ministerie heeft afgezien van strafrechtelijke vervolging. Zonder uitputtend te zijn ziet de commissie als redenen voor het lage aantal meldingen de invoering van de 20-wekenecho op 1 januari 2007, onvoldoende bekendheid bij de artsen

met de criteria en de meldingsprocedure en verschillen van opvatting over de interpretatie daarvan.

Interpreteren

Om de bekendheid van de meldingsprocedure te vergroten heeft de commissie een bijeenkomst georganiseerd met neonatologen en kinderneurologen. Ook is gesproken met belangrijke actoren in het debat over het behan-

delperspectief bij spina bifida. Verder heeft de commissie alle Nederlandse neonatale intensive care units (NICU's) bezocht en met de betrokkenen gediscussieerd aan de hand van door de commissie opgestelde fictieve casuïstiek. Een voorbeeld daarvan is de casus Marieke in twee varianten (zie kader Marieke). Daarbij is gebleken dat de geldende zorgvuldigheidseisen verschillend worden geïnterpreteerd. Met name geldt dit voor het criterium uitzichtloos en ondraaglijk lijden.

Andere onderwerpen van discussie vormden de kwalificatie van het toedienen van spierverslappers in de stervensfase, de interpretatie van het verschijnsel gaspen (het snakken naar adem in de stervensfase), de palliatieve zorg voor pasgeborenen en de vraag of het onthouden van voeding aanvaardbaar is bij een uitbehandelde pasgeborene.

Uitzichtloos en ondraaglijk

Volgens de geldende regeling wordt het lijden als uitzichtloos beschouwd als de ziekte die het lijden veroorzaakt niet te genezen is en ook een gedeeltelijk herstel, waarbij de symptomen in die mate worden verzacht dat er geen sprake meer is van ondraaglijk lijden, niet mogelijk is. De uitzichtloosheid van het lijden blijkt uit de gestelde diagnose en prognose en wordt door de arts vastgesteld. De ondraaglijkheid van het lijden is moeilijker te objectiveren, maar is niet onmogelijk, omdat het in beginsel een aan de patiënt gebonden begrip is. Bij pasgeborenen



Fictieve casus: Marieke

Marieke werd aterm geboren met een gewicht van 3500 gram. De zwangerschap van haar moeder was normaal verlopen, totdat thuis na het spontaan breken van de vliezen en na enkele uren matige weeënactiviteit een ernstige vaginale fluxus optrad. De verloskundige transporteerde haar direct naar het ziekenhuis. Daar werd een spoedkeizersnede verricht. De Apgarscore direct na de geboorte bedroeg 0. Reanimatie leidde tot enige hartactie binnen één minuut, maar de ademhaling kwam niet op gang. Het meisje werd kunstmatig beademd, opgenomen op de couveuseafdeling en vervolgens naar een NICU getransporteerd. Daar werd het beloop gekenmerkt door ernstige hypoxisch-ischemische encefalopathie (Sarnat stadium III) en multiorgaanfalen.

Na enkele dagen werd multidisciplinair moreel beraad gehouden, nadat was vastgesteld dat er sprake was van ernstige en blijvende hersenschade. Marieke was nog steeds geheel afhankelijk van de beademing. Na instemming van de ouders werd besloten de behandeling te staken en Marieke te detubereren. Niet lang daarna begon zij zelf langzaam toenemende ademactiviteit te vertonen. De artsen sloten niet uit dat zij zelf zou gaan ademen en niet (spoedig) zou overlijden. Ze dienden haar daarom op uitdrukkelijk verzoek van de ouders een hoge dosis morfine en fentanyl toe, ten gevolge waarvan zij 10 minuten later overleed.

Variant

Na detubatie ontstond een stervensproces met blijvend ernstige bradycardie en aanhoudend gaspen. Na een uur raakten de ouders zeer overstuur omdat ze dit niet langer konden aanzien en verzochten dit stervensproces te bekorten. De arts besloot een spierverslapper toe te dienen en Marieke overleed 5 minuten later.

Palliatieve zorg bij pasgeborenen staat volgens sommige artsen nog in de kinderschoenen.

beeld: Reporters

beoordeelt de arts het klinisch beeld en de scores op de *comfort scale*.

In de casus van Marieke is de uitzichtloosheid van het lijden verschillend beoordeeld. Een minderheid van de NICU-artsen is van opvatting dat Marieke nog steeds in de stervensfase verkeert en ziet het overlijden om die reden als een natuurlijke dood die niet hoeft te worden gemeld. De commissie is van opvatting dat het hier gaat om actieve levensbeëindiging die wel moet worden gemeld.

Volgens de NICU-artsen is de eis van actueel ondraaglijk lijden in veel gevallen niet goed toepasbaar op pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen. Dit betreft dan met name kinderen bij wie als gevolg van ernstige asfyxie door zuurstoftekort en/of doorbloedingsstoornissen aantoonbare uitgebreide hersenweefselschade is opgetreden in zowel de witte als grijze hersenstof. Artsen en ouders kunnen het er dan over eens zijn dat deze kinderen beter niet kunnen blijven leven vanwege de te verwach-

ten zeer slechte kwaliteit van leven. Actieve levensbeëindiging buiten de stervensfase komt dan niet aan de orde omdat met adequate palliatieve zorg doorgaans geen sprake zal zijn van actueel ondraaglijk lijden. Het is bovendien de vraag of deze kinderen wel in staat zijn om lijden te ervaren of om dit te communiceren.

Spierverslappers

De NICU-artsen blijken verdeeld te zijn over de vraag of het toedienen van een spierverslapper in de stervensfase, zoals gebeurde in de variant van de casus van Marieke, moet worden geclassificeerd als levensbeëindiging. In de opvatting van de commissie is dat het geval: 'Het toedienen door een arts van farmaca met de uitdruk-

kelijke bedoeling het leven van een pasgeborene met ernstige aandoeningen te beëindigen.'¹ Een spierverslapper wordt immers niet toegediend om pijn of onrust te bestrijden, maar om het overlijden van het kind te bewerkstelligen. Als het doel pijnbestrijding is, moet pijnbestrijdende medicatie in de daarvoor noodzakelijke doseringen worden toegediend. Een belangrijk deel van de NICU-artsen vindt dat spierverslappers het lijden maskeren en daarom niet in het belang zijn van het patiëntje. Het geven van een spierverslapper in het kader van pijnbestrijding zien deze artsen daarom als niet-professioneel handelen. Palliatieve zorg heeft zich in het algemeen in de afgelopen jaren sterk ontwikkeld, maar door de artsen met wie de commissie heeft gesproken, is opgemerkt dat palliatieve zorg bij pasgeborenen nog 'in de kinderschoenen' staat. Goede palliatieve zorg kan de behoefte aan actieve levensbeëindiging in veel gevallen wegnemen, omdat met goede pijnbestrijding ondraaglijk lijden onnodig is. Er blijkt behoefte aan richtlijnen over palliatieve zorg, waaronder palliatieve sedatie, bij kinderen en pasgeborenen.

Gaspen

Over de rechtvaardiging om in geval van gaspen, zoals bij Marieke, over te gaan tot levensbeëindiging, bestaat duidelijk verschil van opvatting onder de artsen. Overigens is de commissie met de NICU-artsen van mening dat gaspen niet geïsoleerd moet worden gezien. Belangrijk voor een indicatie van discomfort bij het kind is, naast duur en frequentie van het gaspen, of het gaspen gepaard gaat met andere indicatoren van discomfort zoals bijvoorbeeld gebalde vuistjes, grimassen en huilbewegingen. Gaspen in de stervensfase gebeurt voornamelijk reflexmatig en duidt niet op lijden. Het is vooral voor de ouders erg emotionerend en naar om aan te zien. Goede voorlichting aan en begeleiding van ouders rondom het staken van de behandeling en in de stervensfase van hun kind is essentieel. Als ouders weten wat zij kunnen verwachten na het staken van de behandeling voelen zij minder snel de behoefte te vragen om het leven van hun kind actief te beëindigen, zo is de ervaring van veel NICU-artsen.

Versterven

Verder wordt onder NICU-artsen verschillend gedacht over de vraag of het onthouden van voeding aanvaardbaar is bij een uitbehandelde pasgeborene. Een deel van de artsen geeft aan in voorkomende gevallen te kiezen voor de

De melding

Een voldragen en normaal geboren kind vertoonde blaarvorming en ontvelling. Dit nam verder toe en na onderzoek werd de diagnose junctionele epidermolysis bullosa, type Herlitz, gesteld.

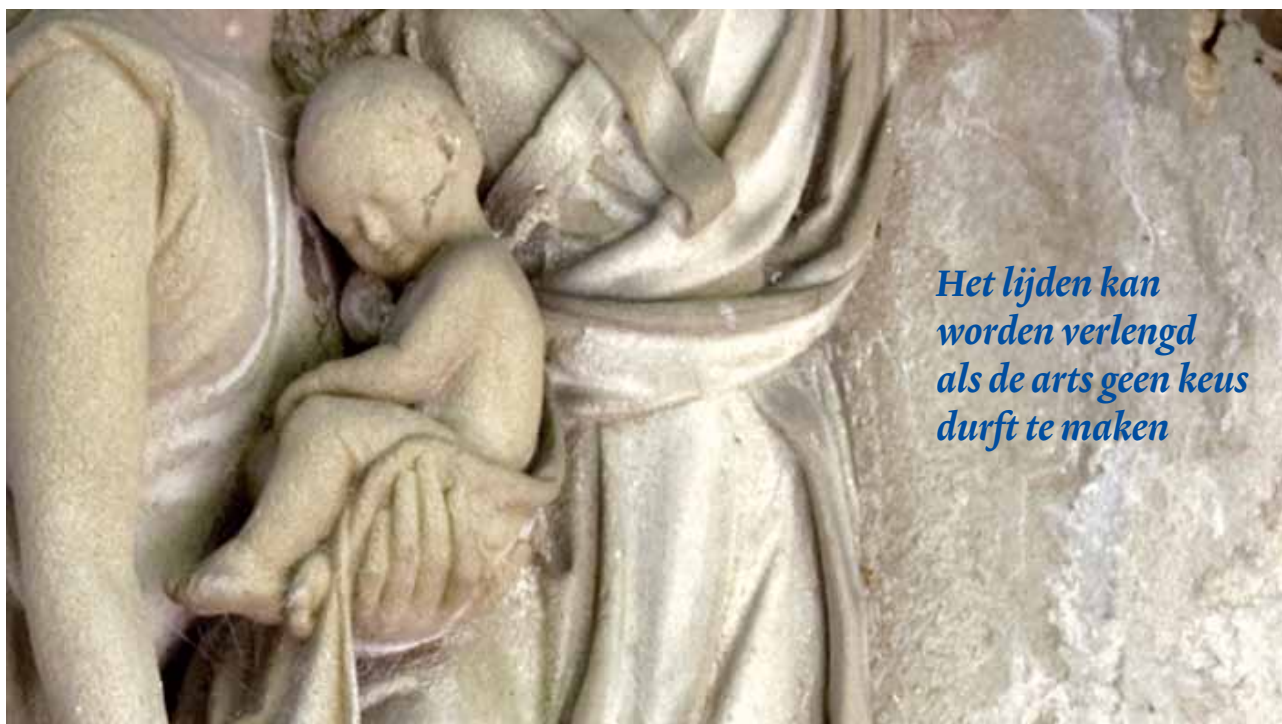
De prognose van deze aandoening is infaust. De eerstejaarssterfte is 90 procent. Bij aanraken laat de huid los en vormt zich een blaar. Er ontstaan granulerende huiddefecten met een zeer slechte genezing, ook in de mond- en keelholte. Dit is zeer pijnlijk en brengt ernstige voedingsproblematiek met zich mee. De patiënt mergelt geleidelijk uit. Luiers en verbandwisselingen zijn zeer pijnlijk. Ook intraveneuze pijnmedicatie voegt lijden toe omdat pleisters de huid beschadigen. De patiënten overlijden door uitputting en respiratoire insufficiëntie ten gevolge van larynxstricturen.

De blaarvorming en ontvelling bij het kind namen verder toe. Hij kreeg neurofendrank en vóór elke verbandwisseling morfine per os. Blaren werden doorgeprikt en op ontstoken huiddefecten werd fucidinezalf aangebracht. Bij het aanbrengen van luiers werden vette zalf en vetgasen gebruikt. Het kind werd toenemend klaaglijk en ook het drinken ging steeds slechter. De morfine moest geleidelijk worden verhoogd om de pijn onder controle te houden. Daarnaast werden sedativa gegeven. Het kind kreeg afgekolfde borstvoeding. Hij dronk gemiddeld slechts 200 ml per dag, maar dit gaf hem duidelijk troost.

Aanvankelijk was het kind, buiten de verzorgingsmomenten, comfortabel met pijnstilling en sedatie. Hij reageerde goed op zijn ouders, volgde met de ogen en heeft gelachen. Hij viel evenwel steeds meer af en het werd steeds moeilijker om hem comfort te bieden. Daarnaast verzwakte hij zo dat hij nauwelijks meer zijn ogen opende en de inname van de medicatie steeds moeizamer verliep.

De ouders vonden het lijden voor hun kind niet langer draaglijk en verzochten consistent en weloverwogen om actieve levensbeëindiging. Gezien het uitzichtloze en ondraaglijke lijden gaf de arts, na teamoverleg, hieraan gehoor.

Na tien weken heeft de arts het leven beëindigd door intraveneuze toediening van achtereenvolgens een pijnstiller (fentanyl), een sedativum (propofol) en een spierverslapper (rocuronium).



*Het lijden kan
worden verlengd
als de arts geen keus
durft te maken*

beeld: iStockphoto

SAMENVATTING

- Er wordt verschillend gedacht over de vraag wanneer sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden bij pasgeborenen.
- Dat geldt ook voor de visie op versterven en gebruik van spierver-slappers, en voor de interpretatie van gaspen.
- De NICU's zetten hopelijk in op een gro-tere eensluidendheid.

omweg van het laten versterven van het kind, terwijl zij levensbeëindiging als betere zorg classificeert. Een ander deel van de artsen ziet het onthouden van voeding als een zwaktebod en ingaand tegen de beroepseer: het lijden van het kind wordt verlengd omdat je als arts niet de keus hebt durven maken voor levensbeëindiging. Sommige artsen zijn van mening dat het onthouden van vocht en voeding niet per se oncomfortabel is voor het kind.

Belang van eenheid

Het is van groot belang dat over deze belang-rijke aspecten van actieve levensbeëindiging bij ernstig gehandicapte pasgeborenen meer

eenheid van opvatting ontstaat tussen de NICU's. Ook verdient de ontwikkeling van palliatieve zorg voor deze bijzondere categorie hoge prioriteit. De commissie heeft bij haar rondgang vastgesteld dat op een aantal NICU's de daar werkzame artsen vrijwel nooit meer de noodzaak ervaren om over te gaan tot actieve levensbeëindiging omdat palliatie, goede voorbereiding en begeleiding van het stervens-proces voldoende blijken te werken. Deze conclusies zijn met de NICU's bespro-ken. De diepgaande en openhartige discussies tussen de commissie en de NICU's hebben het bewustzijn van de gecompliceerde problema-tiek vergroot. Nu zijn de NICU's aan zet. 



Meer artikelen over neonato-logie en levensbeëindiging bij neonaten staan onder dit arti-kel op www.medischcontact.nl. Daar vindt u ook een link naar het dossier Perinatale sterfte.

Noot

1. Deze definitie is afkomstig uit: Toetsing als spiegel van de medische praktijk. Rapport van de overleggroep toetsing zorgvuldig medisch hande-len rond het levenseinde bij pasgeborenen. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 1997.

De centrale deskundigencommissie

Mede op verzoek van de beroepsgroep hebben de bewindslieden van VWS en Justitie op 15 maart 2007 de centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levens-beëindiging bij pasgeborenen ingesteld. De commissie brengt over een melding advies uit aan het college van procureurs-generaal dat beslist over al dan niet vervolging van de betrokken arts(en).

De commissie bestaat, naast de schrijvers van dit artikel, uit prof. mr. dr. T.M. Schalken, plv. voorzitter en de medische leden prof. dr. W.F.M. Arts, prof. dr. O.F. Brouwer, prof. dr. J.J.M. van Delden, mw. dr. G.C.M.L. Page-Christiaens, prof. dr. D.L. Willems en mw. dr. G.G. Zeeman, bijgestaan door mw. drs. M. Biesot, secretaris.

De volledige tekst van het jaarverslag over 2009 en 2010 is te vinden op de website van de commissie: www.lzalp.nl.