

Klein aantal meldingen betekent niet dat er geen problemen zijn

Levensbeëindiging bij pasgeborenen

Gert van Dijk, ethicus, verbonden aan de afdeling Ethiek van het Erasmus MC

Suzanne van de Vathorst, arts en ethicus, verbonden aan de afdeling Ethiek van het Erasmus MC

Bert Smit, kinderarts-neonatalog in het Erasmus MC

Allen zijn nauw betrokken bij de besluitvorming over pasgeborenen met ernstig hersenletsel op de intensive care neonatologie van het Erasmus MC.

Correspondentieadres:
g.vandijk.2@erasmusmc.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld.

Pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen wacht soms geen menswaardig leven. Maar de criteria voor actieve levensbeëindiging zijn niet goed toepasbaar op deze categorie patiëntjes. Daarom worden er vrijwel geen gevallen gemeld. Problemen zijn er wel.

Waargebeurde, geanonimiseerde casus

Op de neonatale intensive care (NICU) is een baby met ernstig aangeboren hersenletsel opgenomen. Het patiëntje heeft op primitieve hersenstamreflexen na, feitelijk geen hersenfuncties. Wel ademt het zelfstandig. Verder is het kind gezond. Vanwege het ontbreken van hogere hersenfuncties is het kind doofstom en blind en zal het nooit enige vorm van contact met de buitenwereld kunnen maken. Feitelijk zal het kind nooit meer kunnen doen dan liggen en ademen. De ouders dringen aan op actieve levensbeëindiging, omdat zij de situatie onwaardig vinden en 'dit kind geen toekomst heeft'. De behandelend artsen erkennen dat actieve levensbeëindiging het meest humaan is. Het kind ligt er echter rustig bij. In juridische termen: er is geen sprake van actueel uitzichtloos en ondraaglijk lijden en ook in de nabije toekomst zal dit er niet zijn. De enige rechtvaardiging voor actieve levensbeëindiging is dat het kind geen menswaardige toekomst heeft. De huidige regelgeving erkent deze rechtvaardiging echter niet. Na een uitgebreide discussie besluiten de artsen daarom tot een palliatief beleid, dat louter is gericht op comfort. De sondevoeding wordt gestaakt. Artsen en ouders hopen op een spoedig overlijden, maar dit kan enige dagen tot weken duren.

De afgelopen tijd is de discussie over actieve levensbeëindiging van pasgeborenen met ernstige aangeboren afwijkingen opnieuw opgelaaid. Aanleiding was het feit dat in 2008, net als in 2007, geen meldingen zijn gedaan. In 2009 is tot nu toe één melding ontvangen. Voordat de commissie-Hubben, die dergelijk handelen moet toetsen, in 2006 werd ingesteld, werden jaarlijks gemiddeld drie meldingen gedaan bij het Openbaar Ministerie. Zowel de staatssecretaris van VWS als de voorzitter van de deskundigencommissie hebben gesuggerd dat artsen wel levensbeëindigend handelen, maar dit uit angst voor vervol-

ging niet melden. Dit lijkt ons onwaarschijnlijk.

Intensieve zorg

Kinderen met ernstige afwijkingen worden doorgaans in gespecialiseerde academische centra behandeld, waar zij intensieve zorg ontvangen van een multidisciplinair team. Zo'n team kan bestaan uit kinderneurologen, kinderchirurgen, neonatologen en kindercardiologen. Verder maken verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en geestelijk verzorgers deel uit van het behandelteam. Ook de ouders zijn intensief bij behandelbeslissingen betrokken. Het lijkt ons haast onmogelijk in deze situ-



De laatste minuut. Een twee dagen oude baby zonder overlevingskansen is uit de couveuse gehaald en ligt op moeders borst tot het kindje stopt met ademen.

beeld: Ulrik Jantzen, DAS
BURO

atie te besluiten tot actief levensbeëindigend handelen zonder dat dit iemand anders ter ore komt. Deze artsen zijn ook goed op de hoogte van het bestaan van de deskundigencommissie en de zorgvuldigheidscriteria die de commissie hanteert. Wij denken daarom dat er eenvoudigweg niets te melden valt. Dat wil overigens niet zeggen dat er geen problemen zijn. Want de criteria van de commissie brengen artsen, ouders en baby's in ongewenste situaties.

Ondraaglijk

Ondanks de invoering van de 20-wekenecho, waardoor veel ernstige afwijkingen al voor de geboorte worden opgespoord, worden er nog steeds kinderen met ernstige afwijkingen geboren. Ook kunnen pasgeborenen door perinatale asfyxie ernstige hersenschade oplopen.

Als deze kinderen na het staken van de behandeling niet 'vanzelf' overlijden, zoals bij kinderen die nog zelfstandig kunnen ademen, kan de vraag naar actieve levensbeëindiging aan de orde komen. De

zorgvuldigheidscriteria die daarvoor worden gehanteerd – uitzichtloos en ondraaglijk lijden – zijn echter rechtstreeks overgenomen uit de euthanasiewet, die van toepassing is op 12-jarigen en ouder. Maar (jong)volwassenen kunnen zelf concluderen dat hun lijden ondraaglijk is geworden, een pasgeborene kan dat niet. Het probleem is dat er bij deze pasgeborenen niet altijd lijdensdruk zichtbaar aanwezig is. Vaak

liggen ze er rustig bij, en kunnen eventuele symptomen zoals pijn, benauwdheid of epilepsie goed worden onderdrukt. Het concept van de euthanasiewet sluit dan ook onvoldoende aan op deze categorie patiëntjes. Het is vrijwel onmogelijk antwoord te geven op de vraag van het meldingsformulier: 'Waaruit blijkt dat het lijden zo ernstig was dat dit door de patiënt als ondraaglijk werd en kon worden ervaren?' Neem de baby die in de casus is beschreven. Het kind ligt er rustig bij, al zal het de rest van zijn leven niets anders kunnen doen dan liggen. Hij lijdt niet ondraaglijk. Het is zelfs de vraag of een kind met dergelijke ernstige hersenschade wel in staat is om lijden te ervaren. Bij pasgeborenen met ernstige aangeboren afwijkingen zal doorgaans geen sprake zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, zeker niet als er adequate palliatieve zorg wordt verleend. Wel kan soms worden gezegd dat het kind een leven tegemoet gaat dat wij hem liever niet willen aandoen, bijvoorbeeld omdat het een leven zal zijn met zeer ernstige lichamelijke en geestelijke handicaps en met voortdurende pijn en afhankelijkheid van medische zorg. Ook bij de 'oude' gevallen die eerder door kinderarts Verhagen zijn verzameld, ging het vooral om pasgeborenen met een heel slecht toekomstperspectief, niet om kinderen die uitzichtloos en ondraaglijk lijden.^{1 2}

Toekomstperspectief

Een oordeel over de toekomst van een kind is echter van een heel andere orde dan het oordeel over het al dan niet ondraaglijk zijn van het lijden van de pasgeborene, zoals vereist

***Lijdensdruk is niet altijd
zichtbaar bij pasgeborenen***

in de criteria voor actieve levensbeëindiging. De besprekingen op de NICU in Rotterdam over het wel of niet staken van behandelingen bij ernstig zieke pasgeborenen gaan over de futiliteit van de behandeling, en vooral over de zinloosheid in het licht van de toekomst die het kind tegemoet gaat. Zal het kind kunnen zien, horen, spreken? Zijn lichaam kunnen gebrui-

ken? Epilepsie ontwikkelen?

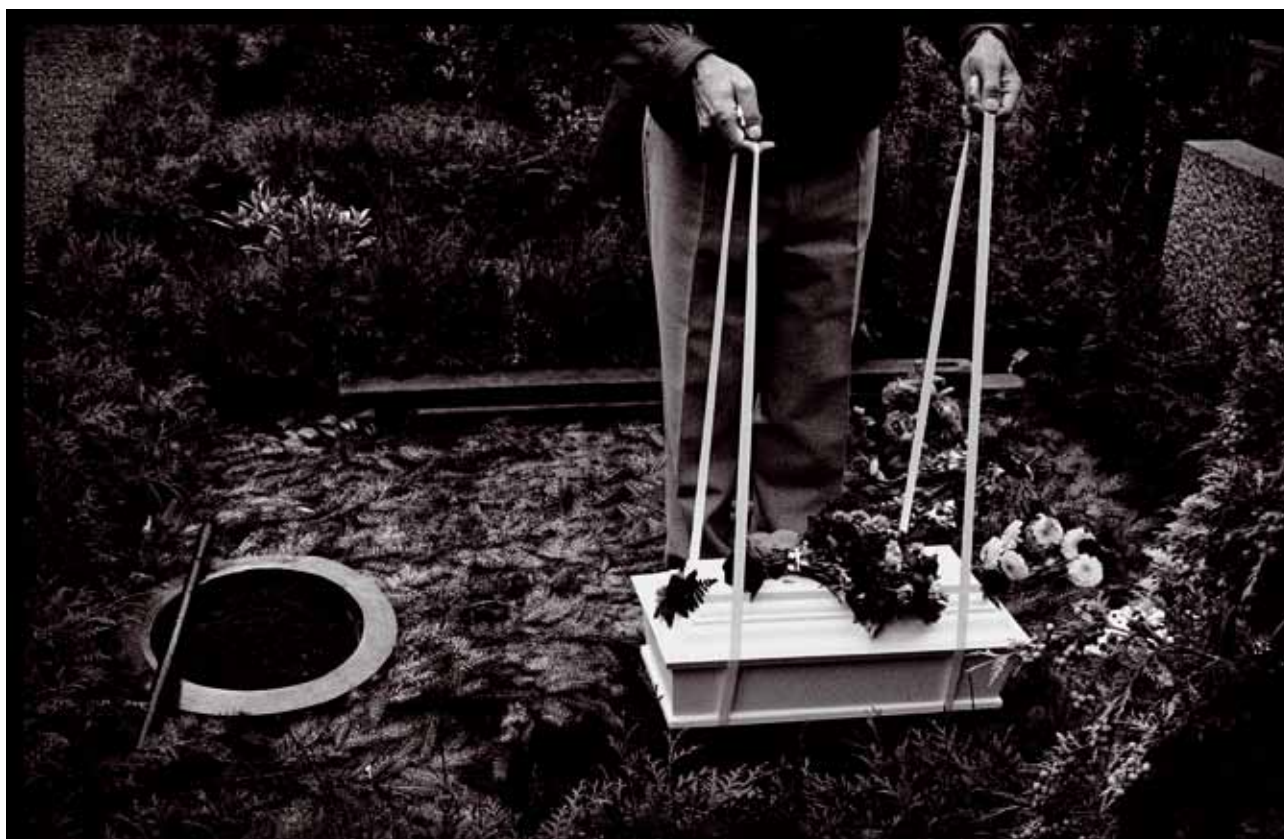
Terecht worden deze vragen gesteld: artsen moeten niet alleen oog hebben voor de huidige medische situatie van het kind, maar ook voor de toekomst die

het kind, mede door het medisch handelen, tegemoet gaat. De verantwoordelijkheid van artsen gaat verder dan de dag van vandaag. Regelmatig betreft het baby's met zeer ernstige hersenschade, waarvan zeker is dat zij vrijwel geen toekomstperspectief hebben, zoals het kind in de casus. Als deze kinderen wel zelf kunnen ademen, is er een kans dat zij na het staken van de behandeling in leven blijven. Maar actieve levensbeëindiging bij deze groep durven artsen niet meer aan, nu de deskundigencommissie duidelijk heeft aangegeven

vooral op actueel uitzichtloos en ondraaglijk lijden te letten. In de praktijk wordt bij dergelijke kinderen dan ook besloten tot een palliatief beleid. Dit betekent dat de behandeling louter op comfort wordt gericht, en er niet wordt ingegrepen bij verslechtering van de medische situatie. Het kind overlijdt dan aan een infectie, of, bij het afzien van sondevoeding, aan ondervoeding. Dit versterven kan enkele dagen tot weken duren. Sommigen zien dit als een goede dood, omdat de 'natuur' zijn beloop heeft gekregen en ouders tijd krijgen naar het overlijden toe te groeien. Anderen, ook sommige ouders, zien het laten versterven van een pasgeborene als een nodeloze verlenging van het lijden. 'Waarom moet ons kind verhonteren, als de dood gewenst is en met zekerheid zal volgen?' De moeilijkste, en emotioneel zwaarste beslissing voor ouders en behandelteam is het besluit dat het kind niet gebaat is bij verder leven. Bij een dergelijk besluit speelt het toekomstperspectief altijd een rol. Het besluit dat de dood welkom is, wordt echter alleen door een externe commissie getoetst als artsen besluiten het onvermijdelijke sterven te versnellen door actieve levensbeëindiging. Bij de afweging om over te gaan tot actieve levensbeëindiging mag het toekomstperspectief van

De vraag is of de toekomst van een kind mag meewegen

Er is dringend behoefte aan meer duidelijkheid over wat wij als samenleving als een goede dood beschouwen.



SAMENVATTING

- In de media is gesuggereerd dat artsen actief levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen, zonder dit te melden bij de toetsingscommissie.
- Hiervoor zijn echter geen aanwijzingen. Wel zijn er andere problemen.
- De criteria voor levensbeëindiging van pasgeborenen komen uit de euthanasiewet, maar die is niet goed toepasbaar op deze categorie patiëntjes. Zo is er vaak geen sprake van actueel uitzichtloos en ondraaglijk lijden.
- Artsen voelen zich daardoor gedwongen bij dergelijke pasgeborenen een palliatief beleid te voeren en de sondevoeding te staken. De kwaliteit van het sterven kan daardoor onder druk komen staan.



Eerdere MC-artikelen over dit onderwerp vindt u bij dit artikel op www.medischcontact.nl.

Literatuur


1. Verhagen AA, Dorscheidt JHHM, Engels B, Hubben RN, Sauer PJ. End-Of-Life Decisions in Dutch Neonatal Intensive Care Units. Arch Pediatr Adolesc Med 2009; 163 (10): 895-901.
2. Verhagen AA, Sol JJ, Brouwer OF, Sauer PJ. Deliberate termination of life in newborns in The Netherlands; review of all 22 reported cases between 1997 and 2004. Ned Tijdschr Geneesk 2005; 149 (4): 183-8.

het kind dus geen rol spelen, terwijl het daaraan voorafgaande gesprek over het staken van een behandeling bij voortduring daarover gaat. Artsen ervaren dat als een tekortkoming.

Naar adem happen

Een laatste reden waarom er niet wordt gemeld, is een mogelijk verschil van inzicht tussen artsen en juristen over wat 'actief levensbeëindigend handelen' precies is. Met enige regelmaat wordt bij pasgeborenen besloten om de beademing te staken, omdat verder behandelen niet zinvol is. Deze patiëntjes overlijden dan niet altijd direct, maar gaan soms geruime tijd 'gaspen', naar adem happen. Hoewel dit een normaal onderdeel van het stervensproces is, kan dit voor ouders een buitengewoon traumatische ervaring zijn, omdat zij het gevoel hebben dat hun baby stikt. De meeste artsen zien het daarom als hun professionele plicht om in een dergelijke situatie een kind pijnstilling en sedatie te geven, zodat het kind na het ontkoppelen van de beademing geen pijn of benauwdheid ervaart. Niet uitgesloten kan worden dat het kind daardoor eerder overlijdt. Naar onze mening is dat een aanvaardbaar neveneffect, mits de juiste middelen worden gebruikt en proportioneel toegepast. Het doel is lijdensverlichting, niet het bekorten van het leven. Artsen vinden het zelfs inhumain een kind dit te onthouden. Het kind zal immers zeker overlijden, dus waarom dit met meer lijden gepaard laten gaan dan nodig is? Artsen zien dit als normale palliatieve zorg en zullen dergelijk handelen dus ook niet melden. Maar deze gevallen zijn mogelijk wel meegerekend bij de berekening van het aantal gevallen van actieve levensbeëindiging waarop de staatssecretaris zich beroept.

Een goede dood

Wij denken niet dat artsen bewust actief levensbeëindigend handelen verzwijgen. Wel denken wij dat dringend meer duidelijkheid nodig is over welke criteria de toetsingscommissie accepteert bij de beoordeling. Ook is het dringend gewenst dat er meer duidelijkheid komt over wat wij als samenleving als een goede dood beschouwen van pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen. Mag de toekomst van een kind meewegen in de afweging tot actieve levensbeëindiging over te gaan? Wij pleiten ervoor dat de commissie-Hubben de eerste melding die in 2009 inmiddels is gedaan, zo spoedig mogelijk beoordeelt en publiceert, en daarbij niet alleen op de betreffende casus ingaat, maar ook meer duidelijkheid geeft over bovengenoemde vragen. 

veldwerk

Afscheid

Dit is mijn laatste column. Op 1 januari 2010 draag ik mijn huisartspraktijk over aan een opvolger. Het is mooi, intensief en lang geweest. Als iemand mij zou vragen wie ik eigenlijk ben, kan ik geheel waarheidsgetrouw, mijn beroemde plaatsgenoot Louis Couperus parafraserend, zeggen: 'Zoo ik iets ben, ben ik een huisarts.' En daar ben ik trots op.

In de tien jaar dat ik als columnist voor Medisch Contact werkzaam ben geweest, keerden drie thema's steeds terug. Die loop ik nog even met u langs.

Het eerste thema is 'somatisatie', dat ook mijn promotieonderwerp is geweest. Het belang van dit thema is onverminderd groot. Een groeiend deel van mankracht en middelen in de gezondheidszorg wordt in beslag genomen om ziekten uit te sluiten in plaats van aan te tonen. Het is een miljardenindustrie geworden.

Het tweede thema is de medicalisatie van de samenleving. De ene zeepbel, zoals het op grote schaal voorschrijven van antidepressiva voor een dipje, is nog niet doorgeprikt of de volgende, medicalisatie van cardiovasculair risico, is alweer opgeblazen. 'Kan het niet een tandje minder met de gezondheidszorg?' zo vraag ik me wel eens af.

Het derde thema is mijn pleidooi voor het op veel grotere schaal dan tot nu toe beschikbaar stellen van geestelijke gezondheidszorg voor de bevolking. Mijn stelling is dat klein psychisch leed verantwoordelijk is voor derving van veel levenskwaliteit. En dat daar met eenvoudige en kortdurende evidence-based interventies heel wat aan te doen zou zijn.

Ikzelf zal me de komende tijd bezig blijven houden met dit laatste thema en wel in het bijzonder met de implementatie van de praktijkondersteuner ggz in de huisartsenpraktijk.

Beste lezer, dat was het dan. Ik dank u voor uw aandacht.

Maarten Cox,
huisarts

De redactie bedankt Maarten Cox graag voor een decenniumlang prikkelend-kritisch commentaar. Het Veldwerk van de huisarts komt vanaf februari onder de hoede van Jos van Bommel.