

ETHIEK

drs. Eric van Wijlick
beleidsadviseur KNMG, secretaris
van de commissie

prof. dr. Dick Willems
hoogleraar medische ethiek AMC/
UvA, voorzitter van de commissie

prof. dr. Willem Fetter
hoogleraar neonatologie VUmc
en voorzitter NVK, lid van de
commissie

prof. dr. Rutger Jan van der Gaag
voorzitter KNMG



JEROEN OERLEMANS | HOLLANDSE HOOGTE

Net op de wereld maar zonder perspectief

Een pasgeborene met zeer ernstige aandoeningen en een slechte prognose. Het is het schrikbeeld voor de ouders en ook voor de arts. Een KNMG-commissie heeft op een rijtje gezet welke opties een behandelaar in zo'n situatie nog resten.

Mag je het kunstmatig toedienen van vocht en voeding staken bij een pasgeborene met zeer ernstige aandoeningen en een slechte prognose? Wat kan palliatieve zorg betekenen? Is er sprake van lijden als zo'n pasgeborene in de stervensfase zeer onregelmatig ademt? Wanneer mag je in zo'n situatie spierverslappers toedienen? Wat zijn de criteria voor levensbeëindiging bij pasgeborenen?

Door onduidelijkheden over deze vragen staat de kwaliteit van sterven bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen onder druk. Daarnaast kreeg de speciaal ingestelde commissie Late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen, de commissie-

Hubben, geen meldingen van levensbeëindiging bij pasgeborenen. Dat kwam onder meer doordat binnen de beroepsgroep verschil van inzicht bleek te bestaan over wat precies actieve levensbeëindiging is en wat de criteria zijn om te melden. Is het bijvoorbeeld actieve levensbeëindiging als een beademde neonaat nog even spierverslappers krijgt, terwijl die van de beademing is gehaald?

Commissie

De KNMG heeft daarop een commissie in het leven geroepen die daarover een standpunt heeft ontwikkeld. Dit KNMG-standpunt biedt een handvat voor de verschillende stappen die mogelijk of nodig zijn in een situatie die om beslissingen over het einde van het leven van een pasgeborene vraagt.¹

De geboorte van een baby met zeer ernstige aandoeningen is zowel voor de

ouders als voor het behandelteam buitengewoon ingrijpend.² Daarom is het van belang dat de behandelbeslissingen rond deze zeer kwetsbare groep patiënten zorgvuldig en transparant worden genomen en dat daarover verantwoording wordt afgelegd aan ouders, collega's en waar nodig toetsende instanties. Vertrouwen in de medische professionaliteit en de liefde van ouders voor hun pasgeborene zullen altijd het uitgangspunt moeten zijn, alsmede respect vanuit de samenleving voor de moeilijke beslissingen waarvoor ouders en artsen worden gesteld. Artsen, ouders en samenleving zullen zich er echter bewust van moeten zijn dat niet elke situatie in een kader valt te plaatsen.

Medisch zinloos

Bij pasgeborenen met zeer ernstige aandoeningen wordt vaak direct na de geboorte gestart met behandelen om te voorkomen dat de gezondheidstoestand verslechtert en er onherstelbare (hersens) schade optreedt. Vaak is er grote twijfel en onduidelijkheid over de diagnose en de prognose. Het ondersteunen van de ademhaling en het kunstmatig toedienen van vocht en voeding is noodzakelijk om deze pasgeborenen in leven te houden zodat meer zicht kan worden verkregen op behandelmogelijkheden en de prognose. Als duidelijk wordt dat

Vaak is er
grote twijfel
over de diagnose
en de prognose

verwachtingen niet meer uitkomen en medisch handelen zinloos is, vervalt de rechtvaardiging om te behandelen. Als de conclusie is dat het handelen medisch zinloos is geworden, dan betekent het niet dat al het handelen direct moet worden gestaakt; dat gebeurt in de praktijk meestal stapsgewijs, omdat er vaak sprake is van meerdere levensverlengende behandelingen tegelijk. De arts zal wel direct met de ouders moeten bespreken dat er geen rechtvaardiging meer is voor levensverlengende behandelingen. Dat geldt dus ook, zo stelt de KNMG-commissie, voor het kunstmatig toedienen van voeding en vocht. Zo'n gesprek duldt geen uitstel want door het (in dit geval onnodig) langdurig toedienen van voeding en vocht kunnen complicaties ontstaan zoals infecties, dyspneu, ophopen van vocht of discomfort. Ook orale vochttoediening kan het stervensproces verlengen en een onacceptabele kwaliteit van leven doen ontstaan.

Staken

De arts bespreekt met de ouders welke verschijnselen en problemen er na het staken van de behandeling zijn te verwachten en hoe deze indien nodig zijn te verlichten met adequate palliatieve zorg, inclusief palliatieve sedatie. Hij gunt de ouders enige tijd om te begrijpen

en zoveel mogelijk te accepteren dat de behandeling wordt gestaakt of niet gestart en dat doorbehandelen onverantwoord is, nu er sprake is van medisch zinloos handelen. De arts heeft immers een eerste verantwoordelijkheid ten opzichte van de pasgeborene: het handelen mag de pasgeborene niet (blijven) schaden of het lijden verlengen.

Het toedienen van spierverslappers kan gerechtvaardigd zijn

Wat er gebeurt als de ademhalingsondersteuning wordt gestaakt, is niet altijd voorspelbaar. Het kan leiden tot een relatief snel overlijden of tot het op eigen kracht, al dan niet sufficiënt, gaan ademen. Ouders moeten hierop goed worden voorbereid met inbegrip van de wijze waarop problemen verlicht zullen worden met palliatieve zorg. Zo moeten

ze weten dat de kleur van de pasgeborenen kan veranderen, de pasgeborene de indruk kan wekken naar adem te happen of te stikken, en dat het onvoorspelbaar is of en wanneer het overlijden plaatsvindt. Tijdens het stervensproces kan een pasgeborene zeer onregelmatig ademen. Dat wordt in de praktijk gaspen genoemd en kan optreden bij alle pasgeborenen die aan het sterven zijn. Het is moeilijk om vast te stellen of bij een stervende pasgeborene nog een bewustzijn aanwezig is en of deze lijden kan ervaren. Het komt soms voor dat er zichtbaar discomfort is bij de pasgeborene, doordat deze gebalde vuistjes maakt, krampen heeft, strekbewegingen maakt of grimast. Dat behoort met de geëigende analgetica en sedativa te worden bestreden, maar dat lukt, ondanks de hoge doses, niet altijd. Het valt dan ook niet uit te sluiten dat de pasgeborene dan lijdt door gaspen.

Spierverslappers

Nadat de behandeling is gestaakt kan het, binnen de context van het stervensproces, gerechtvaardigd zijn spierverslappers toe te dienen. Er zijn drie situaties te onderscheiden:

1. Voordat de behandeling werd gestaakt werden al spierverslappers toegediend om de ademhaling te ondersteunen. De toediening wordt een korte tijd gecontinueerd als de verwachting is dat er ernstige benauwdheid of ander discomfort ontstaat en om veilig te stellen dat de pasgeborene in de armen van de ouders kan overlijden. Dat is te duiden als palliatieve zorg en kan als normaal en zorgvuldig medisch handelen worden beschouwd. Het gaat hier niet om opzettelijke levensbeëindiging.
2. De pasgeborene heeft een zeer onregelmatige ademhaling (gaspen) en er zijn zichtbare tekenen van lijden waartegen toenemende pijnmedicatie en sedatie onvoldoende helpen. Ook als in deze omstandigheden geen spierverslappers worden toegediend, overlijdt het kind. Het 'de novo' toedienen van een spierverslapper dient hier om de pasgeborene minder erbarmelijk te laten sterven.

HET KNMG-STANDPUNT IN HET KORT

Levensverlengende handelingen moeten gerechtvaardigd kunnen worden. Komen verwachtingen niet meer uit en wordt medisch handelen zinloos, dan vervalt de rechtvaardiging. Dat geldt ook voor het kunstmatig toedienen van vocht en voeding. De arts bespreekt dan met de ouders welke verschijnselen en problemen er kunnen worden verwacht en hoe deze kunnen worden verlicht met palliatieve zorg. Ouders wordt tijd gegund om het besluit te begrijpen, maar de arts heeft een eerste verantwoordelijkheid ten opzichte van de pasgeborene: het handelen mag de pasgeborene niet (blijven) schaden of lijden verlengen. Het kan, nadat besloten was de behandeling niet te starten of te staken, binnen de context van het stervensproces gerechtvaardigd zijn spierverslappers toe te dienen: als ze al werden toegediend, als een pasgeborene gaspt of als het onvermijdelijke sterven voor ouders niet valt vol te houden.

VAN FIETS TOT VliegTUIG

De diagnose 'burnout' is een self-fulfilling prophecy. Als een zwart gordijn onttrekt het de échte problemen aan het zicht. Het wekt de suggestie dat er te veel werk ligt. Dat is een misverstand. Het werk is te moeilijk voor de gemiddelde volwassene. Functies die voorheen de rijvaardigheid van een fietser vereisten, vragen momenteel de capaciteiten van een piloot. Een sector die laat zien hoe snel deze ontwikkeling verloopt, is het basisonderwijs. Nog geen generatie geleden was de onderwijzer koning in eigen klas. Bijscholing was nauwelijks nodig. Overleg beperkte zich tot wat praktische zaken. Ouders hadden niets te vertellen. De klas is nu een rammelend vliegtuig. Het heeft dertig verschillende richtingen, omdat ieder kind individueel wordt benaderd ('handelingsplan'). Het nettoresultaat moet positief zijn ('opbrengstgericht werken'). Gedragsproblemen worden binnenskamers opgelost ('weer samen naar school'). De terreur op de grond heet ouders. Het ziekteverzuim in de sector ligt hoog. Te hoge werkdruk? Flauwekul. Voor wie beschikt over alle benodigde vaardigheden, is de werkdruk prima hanteerbaar. Maar de leerkracht die het vereiste niveau niet (meer) haalt, ontwikkelt psychische klachten, die – u raadt het al – worden samengevat als 'burnout'. De bedrijfsarts, die natuurlijk evidencebased werkt, adviseert cognitieve gedragstherapie. Met steun van de therapeut wordt op het tandvlees de volgende vakantie gehaald. Zolang de status – en het bijbehorende salaris – van de leerkracht niet is afgestemd op de eisen van het beroep, kan het onderwijs niet veilige in de lucht worden gehouden. Dat is een maatschappelijk risico, waarvan het hoge ziekteverzuim slechts een symptoom is.

Eveline Knibbeler

Het opzettelijk beëindigen van het leven van de pasgeborene is in deze situatie gerechtvaardigd. Dit handelen moet gemeld worden bij de commissie-Hubben. Die zou dit moeten kunnen beoordelen als zorgvuldig handelen conform de zorgvuldigheidseisen op dit punt.

3. Het onvermijdelijke sterven duurt zo lang dat het voor de ouders, ondanks een goede voorbereiding, niet valt vol te houden. Ouders hebben de invoelbare overtuiging dat de lange duur van het sterven volstrekt zinloos en niet in het belang van hun kind is. Zij lijden hier zelf onder en vragen zich af of ook hun stervende kind hier niet onder lijdt. Het enige wat ze nog voor hun kind kunnen doen is de arts vragen dit lijden op te heffen. Specifiek voor het sterven van de pasgeborene geldt dat er geen relatie kon worden opgebouwd. Er zijn dus geen positieve herinneringen om op terug te zien, waardoor het voor ouders extreem emotioneel belastend is. Het rekening houden met het lijden van de ouders en het lijden dat zij aanwezig achten bij hun kind kan bijdragen aan hun rouwverwerking. Het doel van het toedienen van spierverslappers is levensbeëindiging en moet gemeld worden bij de commissie-Hubben.

Leven op proef

De derde situatie is volstrekt specifiek voor de stervende pasgeborene. Deze zou zonder de initiële, in een situatie van grote onzekerheid genomen beslissing om te gaan behandelen, nooit hebben geleefd. De behandeling was voorwaardelijk gestart om schade te voorkomen en tijd te winnen vanwege de twijfel en onzekerheid over de diagnose en prognose. Het leven is, met andere woorden niet anders dan op proef geweest. Iedere vorm van communicatie met de pasgeborene is onmogelijk en de pasgeborene heeft nooit kenbaar kunnen maken wel of niet te willen blijven leven in deze toestand. De pasgeborene zal, omdat de behandeling al eerder werd gestaakt, zonder enige twijfel overlijden en heeft geen belang of baat bij het verlengen van het sterfproces. Voor deze situatie is het nodig dat de

aanwijzing vervolgingsbeslissing van het Openbaar Ministerie wordt aangepast. Deze aanwijzing is regelgeving om te beoordelen of na een levensbeëindigende behandeling tot rechtsvervolgning moet worden overgegaan.

Het leven is op proef geweest

Met dit KNMG-standpunt wordt de opvatting van de medische beroepsgroep weergegeven over hoe te handelen bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen waarbij het handelen medisch zinloos is geworden en het overlijden onafwendbaar is. Het biedt een handvat voor het handelen van artsen, maar tevens een kader voor de commissie-Hubben, de Inspectie voor de Gezondheidszorg en het Openbaar Ministerie om het handelen in voorkomende gevallen te toetsen. De KNMG vindt het van groot belang dat de overheid dit standpunt openlijk steunt, zodat onduidelijkheden en onzekerheden worden weggenomen. Dat is in het belang van de pasgeborene, de ouders, de betrokken artsen en samenleving ten behoeve van kwaliteit van sterven, de gewenste transparantie en het afleggen van verantwoording. ■

Contact

e.van.wijlick@fed.knmg.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld

web

De voetnoten vindt u bij dit artikel via medischcontact.nl/artikelen. Zie ook dossier Levensende op de site.