

BESLISSINGEN ROND HET LEVENSEINDE BIJ ERNSTIG ZIEKE PASGEBORENEN

WETENSCHAP

In Nederland sterven jaarlijks ruim duizend kinderen onder de leeftijd van 1 jaar. Bij tweederde van hen worden medische beslissingen genomen rondom de dood: wel of geen behandeling starten; wel of niet doorgaan met de behandeling; actieve levensbeëindiging? Het gaat dan om ernstig zieke pasgeborenen met problemen als extreme prematuriteit en aangeboren afwijkingen. Onderzoeken van Nederlandse en Vlaamse bodem over dit onderwerp kregen recentelijk veel aandacht in de (inter)nationale wetenschappelijke literatuur. Een overzicht.

vertaling: Kristel Zeeman

Een ziek kind niet behandelen of op een manier behandelen dat de dood vrijwel zeker zal volgen is een ingrijpende beslissing, maar wel dagelijkse praktijk in Nederland. Er zijn baby's zonder levenskansen die kort na hun geboorte zullen sterven ondanks alle beschikbare behandelingen. Er worden kinderen geboren met een zeer slechte prognose, die afhankelijk zijn van intensieve zorg. Zij kunnen overleven na intensieve behandeling, maar zij hebben een korte levensverwachting en een slechte kwaliteit van leven. Bij hen rijst de vraag of de levensverlengende behandeling niet beter kan worden gestaakt en alleen symptomen bestreden moeten worden. Daarnaast zijn er kinderen met een uitzichtloze prognose die lijden op een manier die ouders en behandelers als ondraaglijk beoordelen, maar die niet afhankelijk zijn van intensieve zorg. Voor hen betekent het staken van de behandeling niet automatisch het einde van hun leven. Actieve levensbeëindiging kan voor hen overwogen worden^[1]. Het moeilijke van beslissingen rond het levenseinde van pasgeborenen is dat zij niet in staat zijn zelf om actieve levensbeëindiging

te vragen. Ook kunnen zij geen (subjectieve) gevoelens van uitzichtloos en ondraaglijk lijden uiten, hoewel hun gedrag en bepaalde fysieke metingen wel als zodanig zijn te interpreteren^[1]. Ouders hebben, hoe onlogisch dat misschien mag klinken, wettelijk gezien niet het recht hierover voor hun kind te beslissen. Artsen zijn daarmee de enige aangewezenen voor beslissingen rondom levensbeëindiging^[1]. Hoe vaak, wanneer en om welke redenen levenseindebeslissingen worden gemaakt, was het onderwerp van verschillende studies.

Besluitvorming

Vrakking et al^[2] herhaalden in 2001 het onderzoek van Van der Heide uit 1995, gepubliceerd in 1997^[3], naar de frequentie van levenseindebeslissingen en de achterliggende motivatie van betrokken artsen. Zij gebruikten daarvoor gegevens uit overlijdensakten en geanonimiseerde vragenlijsten van de artsen. Zij analyseerden de sterfgevallen van de laatste vier maanden van 2001 (n=233). De onderzoekers wilden weten of het besluitvormingsproces in de loop van de tijd veranderde onder invloed van technologische vooruitgang en maatschappelijk debat. Het aantal beslissingen blijft

redelijk stabiel op 68% van het totale sterftecijfer. Een lichte stijging van 6% was niet significant. In verreweg de meeste gevallen werd besloten tot het staken of niet starten van een mogelijk levensverlengende behandeling. Vaak gaven de kinderen daarbij medicatie om pijn en/of symptomen te verlichten, die mogelijk een levensverkortend effect hadden (29% van het totaal). Soms kregen zij naast het onthouden of staken van de behandeling medicijnen met de expliciete intentie de dood te bespoedigen (8% van het totaal). Bij 4% van het totaal aantal sterfgevallen werd de dood vooraf gegaan door een levenseindebeslissing bij baby's die ernstig ziek, maar niet afhankelijk waren van behandeling om in leven te blijven. Een kwart van hen (1%) kreeg medicatie met de expliciete intentie het overlijden te bespoedigen. De onderzoekers vroegen de artsen ook een inschatting te maken van de tijd dat het leven uiteindelijk bekort was. In de meeste gevallen was dat minder dan een maand, net als in 1995. De belangrijkste reden om het leven van een kind niet te verlengen of met opzet te verkorten, was in driekwart van de gevallen dat het kind sowieso geen overlevingskansen had. Voor 23% was dat een zeer slechte prognose voor het latere leven. Ook dit was niet wezenlijk anders dan in 1995. Het besluitvormingsproces rondom het levenseinde van pasgeborenen is in de loop van de tijd dus weinig veranderd. Wel werd er significant vaker met de ouders en met andere artsen overlegd over de beslissing (resp 97% en 91%). Een expliciet

Actieve levensbeëindiging

WETENSCHAP

Het Groningen protocol voor euthanasie bij pasgeborenen^[4]

Voorwaarden waaraan moet worden voldaan

Zekerheid over diagnose en prognose.

Aanwezigheid van uitzichtloos en ondraaglijk lijden.

Bevestiging van diagnose, prognose en ondraaglijk lijden door ten minste 1 onafhankelijke arts. Informed consent van beide ouders.

Uitvoering van de procedures overeenkomstig met algemeen geaccepteerde medische standaard.

Benodigde informatie ter ondersteuning en verheldering van de euthanasiebeslissing

Diagnose en prognose

- Beschrijf alle relevante medische data en de resultaten van diagnostische onderzoeken, gebruikt om de diagnose te stellen.
- Beschrijf alle participanten in het beslissingsproces, alle geuite meningen en de uiteindelijke consensus.

- Beschrijf de manier waarop de lange termijnprognose werd bepaald.
- Beschrijf de manier waarop de mate van lijden en de levensverwachting werden bepaald.
- Beschrijf de beschikbaarheid van alternatieve methoden voor behandeling en lijdensvermindering.
- Beschrijf de behandeling en zijn resultaten voorafgaande aan de euthanasiebeslissing

Euthanasiebeslissing

- Wie initieerde de discussie rondom mogelijke euthanasie en op welk moment?
- Beschrijf de afwegingen die de beslissing teweeg hebben gebracht.
- Beschrijf alle participanten in het beslissingsproces, alle geuite meningen en de uiteindelijke consensus.
- Beschrijf hoe de ouders zijn geïnformeerd en wat hun meningen zijn.

Consultatie

- Beschrijf de arts(en) die een second opinion gaf (gaven) (naam en kwalificaties).
- Beschrijf de resultaten van onderzoek en de adviezen van de geconsulteerde arts(en).

Implementatie

- Beschrijf de daadwerkelijke euthanasieprocedure (tijd, plaats, aanwezigen, toegedienede medicatie).
- Beschrijf de redenen voor de gekozen euthanasiemethode.

Stappen ondernomen na de dood

- Beschrijf de bevindingen van de patholoog anatoom/lijk-schouwer.
- Beschrijf de rapportage van de euthanasie aan de openbare aanklager.
- Beschrijf de manier van ondersteuning en counseling van de ouders.
- Beschrijf de follow-up: casusbespreking, autopsieonderzoek en genetische counseling

verzoek van ouders voor levensbeëindiging of niet-behandelen bleef stabiel op ongeveer 29%.

Vlaams onderzoek

Provoost et al^[4] onderzochten alle sterfgevallen binnen 1 jaar in Vlaanderen (n=298) en gebruikten de zelfde methode als Vrakking (overlijdensakten en zelfde vragenlijst). Ook zij keken naar de frequentie en achtergronden van beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen. De respons bedroeg 87% (n=253). De resultaten waren vergelijkbaar met die van Van der Heide ea. uit '97. Interessant in deze studie is echter dat onderzoekers een onderscheid maakten

tussen de vroege neonatale sterfte (<7 dagen) en de sterfte tussen de 7 dagen en een jaar. 48% van de kinderen stierf in de eerste week. Voor de meerderheid (78%) van hen werd een beslissing rond het levenseinde gemaakt. Dit gold voor 68% van de latere sterfgevallen. Dit komt onder andere door de hogere prevalentie van plotselinge sterfte (wiegendood of sudden infant death) in die groep. In de beslissing rond het levenseinde van vroege neonaten koos men vijf keer vaker voor actieve levensbeëindiging met medicatie dan bij de latere sterfgevallen (totaal 6,7%). Dit betrof zeer vroege prematuren, kinderen met ernstige

congenitale afwijkingen of een combinatie van beiden; zij maakten geen onderscheid tussen kinderen die wel of niet afhankelijk waren van behandeling. De auteurs zoeken de reden voor het grote verschil dan ook in het feit dat de meest ernstige aandoeningen direct herkenbaar zijn bij de geboorte of kort daarna, er snel een levensverwachting kan worden opgemaakt en eerder een beslissing over levensbeëindiging wordt genomen. Kinderen met een slechte prognose die na een week nog in leven zijn, krijgen weer veel vaker medicatie ter verlichting van pijn en/of symptomen.

Melding en toetsing

Beide studies laten zien dat artsen een substantieel aantal pasgeborenen medicatie toedient met de expliciete intentie het leven te bekorten. Officieel behoort actieve levensbeëindiging te worden gemeld en aan het Openbaar Ministerie ter toetsing te worden voorgelegd. Toch blijkt uit een publicatie van Verhagen et al in het NTvG^[1] dat per jaar gemiddeld slechts drie gevallen van actieve levensbeëindiging worden gemeld bij juridische autoriteiten in Nederland. Alle 22 meldingen tussen 1997 en 2004 betreffen bovendien de levensbeëindiging van een specifieke groep pasgeborenen, te weten ernstige gevallen van spina bifida, meestal gecompliceerd met hydrocefalis of chromosomale afwijkingen. De reden voor deze eenzijdige meldingen is volgens de auteurs een geval van euthanasie bij spina bifida, waarbij de arts in kwestie voor de rechter moest verschijnen en werd vrijgesproken^[1]. Angst voor vervolging, gecombineerd met een onduidelijke procedure zijn waarschijnlijk de oorzaak van de terughoudendheid in meldingen in andere gevallen. Er zijn namelijk wel zorgvuldigheidscriteria opge-

steld, maar het ontbreekt in Nederland nog aan eenduidige richtlijnen voor melding en toetsing. Artsen vinden toetsing van actieve levensbeëindiging echter wel belangrijk.

Groninger protocol

Verhagen et al stelden om die reden het zogenaamde Groninger protocol op, dat duidelijke handvatten geeft voor melding en toetsing^[5] (zie kader). Dat kwam hen internationaal op grote hoeveelheden kritiek te staan, die gebruikelijk is voor euthanasiekwesties in zijn algemeenheid. Bij pasgeborenen lijkt het nog gevoeliger te liggen^[6]. Maar wie denkt dat het een typisch Nederlands standpunt is, heeft het niet bij het rechte eind, Nederland niet het enige land waar de problematiek speelt. In Frankrijk is het aantal levenseindebeslissingen tweemaal zo groot^[2] en uit de studie van Provoost blijkt dat drie van de vier artsen in Vlaanderen die geconfronteerd worden met zeer ernstig zieke pasgeborenen bereid zijn bepaalde vormen van levensbeëindiging toe te passen. Voornamelijk in die gevallen waarbij de overlevingskansen nihil zijn of waarbij de verwachting van

kwaliteit van leven erg laag zijn. Ook in Verenigde Staten gelden dergelijke cijfers^[2]. Toch voorziet de wet nog in geen enkel land in mogelijkheden voor levensbeëindiging van pasgeborenen. Het Groninger protocol kan wellicht een aanzet zijn voor Nederland. □

*In Nederland zijn maar twee gevallen van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen voor de rechter verschenen en in beide gevallen volgde vrijspraak.

Literatuur

- [1] Verhagen, AAE et al. Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen in Nederland; analyse van alle 22 meldingen uit 1997-2004. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2005;149(4):183-188.
 [2] Vrakking, AM et al. Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands, 1995-2001. *The Lancet* 2005(365):1329-1331.
 [3] Provoost, V et al. Medical end-of-life decisions in neonates and infants in Flanders. *The Lancet* 2005(365):1315-1320.
 [4] Verhagen, AAE en PJ Sauer. The Groningen protocol - Euthanasia in severely ill newborns *New England Journal of Medicine* 2005;352(10):959-962.
 [5] Sheldon, T. Killing or caring? *British Medical Journal* 2005;330:560.

Ouders hebben, hoe onlogisch dat misschien mag klinken, wettelijk gezien niet het recht hierover voor hun kind te beslissen. Artsen zijn daarmee de enige aangewezenen voor beslissingen rondom levensbeëindiging.

