

Problematische basis voor ‘uitzichtloos en ondraaglijk lijden’ als criterium voor actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met spina bifida

E.J.O.Kompanje, T.H.R.de Jong, W.F.M.Arts en J.J.Rotteveel

Zie ook de artikelen op bl. 2029, 2032 en 2047.

Is de aanwezigheid van ‘uitzichtloos en ondraaglijk lijden’ een juist criterium voor actieve levensbeëindiging bij een pasgeborene met een spina bifida? De omschrijving ‘uitzichtloos lijden zonder mogelijkheid om het lijden te verlichten’ heeft geen betrekking op de acute fase van spina bifida bij een pasgeborene, maar op de fase van chronisch lijden door pijn en ongemak, ervaren door de patiënt zelf. Er is daardoor behoefte aan maatschappelijke discussie over de volgende vragen: (a) Op basis waarvan kan men acuut en chronisch lijden als ondraaglijk en uitzichtloos beoordelen en op grond waarvan wordt een ontstane situatie als ‘noodsituatie’ ervaren?; (b) Wat moet worden verstaan onder een ‘zeer ernstige spina bifida’?; (c) Wat is de invulling van een niet-behandelbeleid?

Ned Tijdschr Geneeskd 2005;149:2067-9

In een recent artikel werden door Verhagen et al. de meldingen en de toetsing van actieve levensbeëindiging bij neonaten in Nederland in de periode 1997/’04 geanalyseerd.¹ De gemeenschappelijke factor bij de indicatiestelling tot levensbeëindiging bleek ‘ondraaglijk en uitzichtloos lijden’. De analyse betrof 22 neonaten met spina bifida. Hier stellen wij ter discussie of de door Verhagen et al. geconstateerde zorgvuldigheid op procedureel gebied ook geldt voor het criterium ‘ondraaglijk en uitzichtloos lijden’ bij pasgeborenen met spina bifida.

In de periode 1997-2002 bedroeg de geregistreerde prevalentie van spina bifida onder levendgeborenen 0,5-0,9 per 1000 geboorten. Bij 200.000 geboorten per jaar in Nederland komt dat neer op circa 100-180 gevallen per jaar (gegevens: ‘European registration of congenital anomalies and twins’; EUROCAT). In 2001 stierven 60 kinderen in hun eerste levensjaar, van wie 35 in de eerste week, aan aangeboren afwijkingen van het centrale zenuwstelsel, waaronder spina bifida. Bij tweederde ging het om onbehandelbare afwijkingen, zoals anencefalie. Uit deze getallen valt af te leiden dat actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met spina bifida niet vaak voorkomt en ook dat de meeste kinderen met deze aandoening behandeld worden en in leven blijven.

WIE STELT HET LIJDEN EN DE TOEKOMSTIGE HANDICAP VAST EN OP GROND WAARVAN?

Onder het argument ‘lijden’ vallen bij de 22 casussen die Verhagen et al. bespreken, ‘acute en chronische pijn’. Alle andere argumenten hebben betrekking op verondersteld lijden in de toekomst, bijvoorbeeld op het gebied van zelfredzaamheid en communicatie.¹ Gegeven de aard van de aandoening is het de vraag of er in de casussen sprake was van acute, ondraaglijke pijnbeleving; voorts kan men zich afvragen of er geen mogelijkheid bestond om de pijnbeleving te verminderen.

Behandeling van het lijden. De ervaring leert dat pijn in de neonatale fase bij spina bifida doorgaans goed te behandelen is. Het is zeer twijfelachtig of er andere vormen van acuut lijden aanwezig zijn in deze fase. De kinderchirurg Zachary merkt na 30 jaar zorgverlening aan kinderen met spina bifida op: ‘Persoonlijk heb ik weinig aanwijzingen gezien dat de baby’s pijn hebben in de neonatale periode, en ook heb ik niet waargenomen dat ze niet konden slapen.’² Om eventueel ‘lijden’ empirisch vast te leggen is men in het Erasmus MC begonnen met een onderzoek naar de pijnbeleving van neonaten met spina bifida.

Vooruitzicht op ernstig gehandicapt leven. Het begrip ‘ondraaglijk lijden’ betreft bij deze patiëntengroep naar onze mening alleen het in de toekomst te verwachten lijden van de betrokken patiënt. Dit blijkt ook uit de overige argumenten, waarin gesproken wordt van chronische pijn, het ontbreken van zelfredzaamheid door een ernstig gestoorde (senso)motorische ontwikkeling, de afwezigheid van de mogelijkheid tot verbale en non-verbale communicatie, de afhankelijkheid van het medische circuit door frequente opnamen en operaties, en toenemende belasting bij een

Erasmus MC, Postbus 2040, 3000 CA Rotterdam.
Afd. Neurochirurgie: hr.dr.E.J.O.Kompanje, klinisch ethicus (tevens: afd. Medische Ethiek).
Afd. Kinderneurochirurgie: hr.T.H.R.de Jong, kinderneurochirurg.
Afd. Kinderneurologie: hr.prof.dr.W.F.M.Arts, kinderneuroloog.
Universitair Medisch Centrum St Radboud, Interdisciplinair Kinderneurologisch Centrum, Nijmegen.
Hr.prof.dr.J.J.Rotteveel, kinderneuroloog.
Correspondentieadres: hr.dr.E.J.O.Kompanje (e.j.o.kompanje@erasmusmc.nl).

langere levensduur.¹ Het begrip 'uitzichtloos' verwijst volgens ons niet naar het actuele lijden van de pasgeborene met spina bifida, maar uitsluitend naar de toekomst, die als uitzichtloos wordt ingeschat. Hierdoor heeft het criterium 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' een andere betekenis wanneer het levensbeëindiging bij pasgeborenen betreft dan wanneer het gaat om toepassing van euthanasie bij beslissingsbekwame personen.

Sinds het midden van de 20e eeuw wordt in het algemeen het vooruitzicht op een ernstig gehandicapt leven als belangrijkste reden aangevoerd om af te zien van actieve behandeling van pasgeborenen.³⁻⁵ Nog steeds zijn de door Lorber in 1970 opgestelde criteria met betrekking tot het afzien van behandeling een leidraad voor velen bij beleidsbeslissingen aangaande patiënten met spina bifida; deze criteria zijn: (a) ernstige hydrocefalus, (b) algehele paraplegie, (c) scoliose of kyfose, of (d) een samenhangende anomalie.³ Actualisering van de medische criteria op grond van de moderne diagnostische en therapeutische mogelijkheden wordt node gemist, hetgeen aanleiding is voor een interfacultaire studie in het Universitair Medisch Centrum St Radboud te Nijmegen.

Het latere oordeel van de betrokken patiënten. Zijn artsen in staat om in te schatten of er in de toekomst sprake zal zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden? De medische beschrijving van beperkingen is iets anders dan de beleving ervan door de patiënt. Gezien de onzekerheid ten aanzien van 'ondraaglijk lijden' zou men te rade kunnen gaan bij onderzoek naar de kwaliteit van leven/bestaan van oudere kinderen en volwassenen met spina bifida die zonder selectie actief behandeld zijn rond 1970. Onder hen zijn immers patiënten die het gehele spectrum van complicaties en beperkingen vertonen. Inmiddels weten we aanzienlijk meer over de kwaliteit van leven en de langetermijnuitkomsten voor kinderen die wegens spina bifida en de daarmee verbonden neurologische, orthopedische en urologische complicaties zijn behandeld; daaruit blijkt dat velen ondanks hun soms ernstige beperkingen wel degelijk naar hun eigen oordeel een zinvol leven leiden.⁶⁻⁸

De kwaliteit van leven hangt niet alleen af van de fysieke afwijking. Het is dus de vraag of met zekerheid voorspeld kan worden dat bepaalde beperkingen altijd gepaard gaan met ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Wat dit betreft moet opgemerkt worden dat de hoogte van de laesie en de aanwezigheid van een waterhoofd zeker niet altijd een zuivere leidraad voor wel of niet behandelen zijn, aangezien in alle uitkomststudies ook patiënten met laesies boven TXI en met een behandeld waterhoofd voorkomen van wie de kwaliteit van leven acceptabel is. De kwaliteit van leven van kinderen met spina bifida wordt niet alleen bepaald door de feitelijke beperkingen, maar blijkt ook voor een belangrijk deel gevormd te worden door de hoop die ouders overbrengen op hun kinderen.⁹ In het algemeen lijkt de kwaliteit

van het leven van volwassenen met spina bifida niet slechter dan die van mensen met een andere ernstige lichamelijke beperking.

BELEIDSKEUZEN

Na de geboorte van een kind met spina bifida kan men kiezen uit 3 mogelijkheden: (a) men kan een actieve behandeling bieden, aanvaarden dat het kind in de toekomst al dan niet ernstige beperkingen zal hebben, en het kind en de ouders professioneel bijstaan en begeleiden; (b) men kan afzien van actieve behandeling, en gepaste palliatieve zorg en begeleiding bieden; (c) men kan het leven van het kind actief beëindigen omdat dóórleven naar het oordeel van de behandelaars en de ouders ondraaglijk is, het kind niet spontaan zal overlijden en er geen middelen zijn om het lijden te verlichten.

Niet behandelen alleen als overlijden aanstaande is. De belangrijkste vraag bij deze driedeling is de volgende: leidt afzien van behandeling bij een neonat met zeer ernstige spina bifida tot een zodanig ernstig lijden dat uiteindelijk actieve beëindiging van het leven nodig en aanvaardbaar wordt? Eerder hebben Rotteveel et al. in dit tijdschrift betoogd dat het leven van kinderen die met een open rug geboren zijn niet actief zou moeten worden beëindigd en dat 'niet behandelen' vrijwel alleen gerechtvaardigd is wanneer de verwachting reëel is dat het kind zal overlijden, dus bij een falende functie van vitale organen.¹⁰ Als wordt afgezien van actieve behandeling lijkt ons een afwachtend en een op adequate palliatie gericht beleid de primaire keuze. Goede begeleiding van de ouders is hierbij cruciaal.¹¹⁻¹² Ontstaat dan door werkelijk lijden van het kind een noodsituatie, dan kan adequate palliatieve sedatie onderdeel zijn van de zorgverlening, ook al heeft dit mogelijk levensverkortende gevolgen door de versterving.

Palliatieve sedatie versus actieve levensbeëindiging. Sommigen zullen menen dat met palliatieve sedatie via een omweg hetzelfde wordt bereikt als met actieve levensbeëindiging. Er lijkt echter een verschil te bestaan. Voorstanders van actieve levensbeëindiging stellen vaak dat de rouwverwerking van de ouders beter zal verlopen als er nog geen ouder-kindbinding is ontstaan, of dat het onbarmhartig is ouders zo lang te laten wachten op de onvermijdelijke dood van hun kind. Eerder is uitvoerig beschreven dat ouders van pasgeborenen met spina bifida bij wie besloten werd tot niet behandelen en die hun kind zelf thuis palliatieve zorg verleenden, de kwaliteit van het resterende leven als aanzienlijk beter beoordeelden dan de ouders van wie het kind van de geboorte tot de dood in het ziekenhuis bleef.¹¹⁻¹² De ouders van de kinderen die thuis werden verzorgd hadden, juist door de binding met hun kind, een aanzienlijk positievere herinnering aan het leven van hun zoon of dochter en ook was de verwerking van het verlies van hun kind ongecompliceerder

verlopen. Onder de kinderen die thuis verbleven, waren er ook met ernstige beperkingen en complicaties, zoals een groot waterhoofd of een groot defect aan de rug. Uit deze, maar ook uit latere studies blijkt dat een actieve rol van de ouders in de zorg voor hun onbehandelbare en stervende kind voor beide partijen van groot belang is.¹³

TOETSING VAN DE PROGNOSEBEPALING

Waar gesteld wordt dat actieve levensbeëindiging toetsing behoeft, vragen wij ons af of hier middels de beschreven procedure op voldoende wijze invulling aan wordt gegeven, zodanig dat dit ook maatschappelijk verantwoord is. In alle 22 casussen van Verhagen et al. werd door het College van Procureurs-Generaal tot sepot besloten omdat er was voldaan aan de 4 voorwaarden daarvoor (aanwezigheid van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, instemming van de ouders met de actieve levensbeëindiging, het plaatsvinden van consultatie en zorgvuldige uitvoering). In een dergelijke samenspraak blijkt het oordeel van de arts in feite bepalend te zijn en vindt toetsing als zodanig eigenlijk niet plaats. Gezien deze doorslaggevende betekenis van het medische oordeel zullen er onzes inziens toetsbare kwaliteitseisen moeten worden geformuleerd ten aanzien van de medische argumentatie op basis waarvan de prognose bij deze kinderen wordt gesteld.

CONCLUSIE

Het lijkt ons gezien het voorgaande van groot belang dat allen die bij de primaire behandeling van pasgeborenen met spina bifida in Nederland betrokken zijn, met elkaar gaan discussiëren over de volgende 3 vragen:

Op basis waarvan kan men acuut en chronisch lijden als ondraaglijk en uitzichtloos beoordelen en op grond waarvan wordt een ontstane situatie als 'noodsituatie' ervaren? Dit is tot nu toe niet helder. Wij onderschrijven in dezen het voorstel tot het instellen van een multidisciplinaire toetsings- en adviescommissie inzake levensbeëindiging zonder verzoek. Om meer inzicht te verkrijgen in de praktijk van het afzien van behandeling zouden gegevens over een besluit tot niet behandelen centraal verzameld moeten worden.

Wat moet worden verstaan onder een 'zeer ernstige spina bifida'? Dit lijkt nu niet duidelijk.

Wat is de invulling van een niet-behandelbeleid? Wat is wel een onderdeel van de palliatieve zorg voor deze groep neonaten en wat niet? Wat is de taak van de ouders en van de intra- en extramurale hulpverleners bij een niet-behandelbeleid? Ook hierover bestaat geen duidelijkheid.

Een discussie over deze vragen zou duidelijk kunnen maken op basis waarvan in Nederland besloten wordt tot levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen met spina bifida.

Er werd commentaar op dit artikel gegeven door de leden van de meningeloceteams van het Erasmus MC en het Universitair Medisch Centrum St Radboud, en door prof.dr.C.J.J.Avezaat en dr.A.I.R.Maas, neurochirurgen.

Belangenconflict: geen gemeld. Financiële ondersteuning: geen gemeld.

Aanvaard op 6 juni 2005

Literatuur

- 1 Verhagen AAE, Sol JJ, Brouwer OF, Sauer PJ. Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen in Nederland; analyse van alle 22 meldingen uit 1997/04. Ned Tijdschr Geneesk 2005;149:183-8.
- 2 Zachary RB. Life with spina bifida. Br Med J 1977;2(6100):1460-2.
- 3 Lorber J. Results of treatment of myelomeningocele. An analysis of 524 unselected cases, with special reference to possible selection for treatment. Dev Med Child Neurol 1971;13:279-303.
- 4 Freeman JM. Changing ethical issues in the treatment of spina bifida: a personal odyssey. Ment Retard Dev Disabil Res Rev 1998;4:303-7.
- 5 Gross RH, Cox A, Tatyrek R, Pollay M, Barnes WA. Early management and decision making for the treatment of myelomeningocele. Pediatrics 1983;72:450-8.
- 6 Hunt GM, Oakeshott P. Outcome in people with open spina bifida at age 35: prospective community based cohort study. BMJ 2003;326:1365-6.
- 7 Bowman RM, McLone DG, Grant JA, Tomita T, Ito JA. Spina bifida outcome: a 25-year prospective. Pediatr Neurosurg 2001;34:114-20.
- 8 Prevo AJH, Post MWM, Asbeck FWA van, Barf HA, Gooskens RHJM, Jennekens-Schinkel A, et al. Jongvolwassenen met spina bifida. Med Contact 2004;59:789-91.
- 9 Kirpalani HM, Parkin PC, Willan AR, Fehlings DL, Rosenbaum PL, King D, et al. Quality of life in spina bifida: importance of parental hope. Arch Dis Child 2000;83:293-7.
- 10 Rotteveel JJ, Mullaart RA, Gabreëls FJM, Overbeeke JJ van. Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met spina bifida? Ned Tijdschr Geneesk 1996;140:323-4.
- 11 Delight E, Goodall J. Babies with spina bifida treated without surgery: parents' views on home versus hospital care. BMJ 1988;297:1230-3.
- 12 Delight E, Goodall J. Love and loss. Conversations with parents of babies with spinal bifida managed without surgery, 1971-1981. Dev Med Child Neurol Suppl 1990;61:1-58.
- 13 Craig F, Goldman A. Home management of the dying NICU patient. Semin Neonatol 2003;8:177-83.

Abstract

Questionable basis for 'hopeless and unbearable suffering' as the criterion for the active termination of life in newborns with spina bifida. – Is 'hopeless and unbearable suffering' a just criterion for the deliberate termination of life of newborns with spina bifida? Hopeless suffering, with no means of alleviation, is not applicable in the acute phase of spina bifida in newborns, but to the chronic suffering that comes later on as the result of pain and discomfort experienced by the patient. There is a need for a nationwide discussion on (a) how can we determine when acute or chronic suffering become hopeless and unbearable, and on what basis should a given situation be regarded as an 'emergency situation?'; (b) what qualifies as a very severe form of spina bifida?; (c) what kind of care should be provided after the decision to withhold active care? Ned Tijdschr Geneesk 2005;149:2067-9