

Over een sombere prognose, *self-fulfilling prophecies* en glazen bol geneeskunde

Het is verleidelijk om met de negatieve lijn in de casusbeschrijving mee te gaan en gronden te zoeken om het staken van behandeling te rechtvaardigen, maar vanuit moreel opzicht is het wellicht beter om deze lijn te vergeten en een meer neutrale visie op de casus te geven.

Bij de twintig weken echo was er in deze casus sprake van foetale afwijkingen, die naar de inschatting van de arts een sombere prognose betekenden voor het kind. Er is toen niet besloten tot afbreking van de zwangerschap, omdat de moeder heeft aangegeven de zwangerschap uit te dragen, en belangrijk, klaarblijkelijk de gevolgen van de afwijkingen voor het kind na de geboorte te willen dragen. Al tijdens de zwangerschap doet zij moeite om de kansen voor haar ongeboren kind te verbeteren. Iets wat door de behandelend arts van de zwangere vrouw klaarblijkelijk niet is aangeboden. Dit terwijl deze er kennelijk wel waren. De arts had blijkbaar bij voorbaat weinig hoop op verbetering van de klinische toestand van de ongeborene. De vraag dringt zich direct op waarop dit is gebaseerd? (Als er immers elders behandelingsmogelijkheden zijn).

Sombere voorspellingen en *self-fulfilling prophecies*

Het gevaar zit er in dat een sombere en passieve instelling van de arts kan leiden tot niet terecht abortus en daardoor tot een *self-fulfilling prophecy* (SFP). Hierdoor krijgt het ongeboren kind niet een eerlijke kans en krijgt de arts gelijk als het kind wordt geaborteerd (en dus overlijdt) of in slechte toestand wordt geboren of aan de gevolgen van de afwijkingen na de geboorte komt te overlijden (Wilkinson, 2009; Geocadin et al., 2012). Er zijn voorbeelden dat een SFP aanleiding geeft tot een hoge sterfte bij prematuren en pasgeborenen met trisomie 13 of 18 (Mercurio et al, 2005; Embleton et al, 1996). Sommige artsen zijn geneigd om de beker eerder half leeg voor te stellen dan half vol. Dat dit aanleiding kan geven tot besluitvorming op onvolledige of onjuiste gronden is onder andere beschreven bij kinderen met spina bifida (Bruner et al, 2004). De ouders in de casus vinden zonder hulp en advies van de arts een therapie voor hun ongeboren kind in Leiden (de *pig-tail*), maar klaarblijkelijk is deze behandeling niet uitgevoerd. Waarom dit niet is uitgevoerd, wordt uit de



Dr Erwin J.O. Kompanje

Klinisch ethicus Intensive care geneeskunde
Erasmus MC Rotterdam
Afdeling Intensive care volwassenen
Postbus 2040
3000 CA Rotterdam
E-mail: erwinkompanje@me.com

casus niet duidelijk. Mogelijk hadden de ouders, gezien hun achtergrond, geen goede ingang tot de behandeling gevonden. Het is denkbaar dat als de arts tijdens de zwangerschap had bemiddeld tussen ouders en andere behandelaars het kind een betere kans had gekregen dan het nu heeft gekregen. Dat het kind nu in slechte toestand is geboren kan een gevolg zijn van de onbehandelbaarheid van de afwijkingen maar evengoed een SFP door onderbehandeling.

Het kind is in ieder geval niet intra-uterien komen te overlijden. Ook is het niet aansluitend aan de geboorte komen te overlijden. Het komt bij 34 weken met een gewicht van 2200 gram ter wereld, hetgeen op zich zeker geen slechte start te noemen is. Echter, enkele uren na de geboorte is het noodzakelijk om het kind mechanisch te gaan beademen. Wat de reden hiervan is, wordt niet duidelijk uit de casus. De reden om een patiënt mechanisch te beademen is in theorie tweeledig. Ten eerste kan dit, gezien de actuele klinische toestand, noodzakelijk zijn om een bepaalde periode waarin andere therapie kan worden opgestart te overbruggen. Hierbij ligt de reden niet primair bij het orgaanfalen van de longen maar bij een ziekte of afwijkingen in andere organen. Ten tweede kan het falen van de longen reden zijn. Ook dit kan tijdelijk zijn (om bijvoorbeeld de longen te laten rijpen).

Daarnaast ontstaat er nierfalen, waarvoor dialyse noodzakelijk is. Ook hiervoor gaat op dat het tijdelijk kan zijn. Er kan tijd nodig zijn om de oorzaak weg te nemen of te behandelen. Beide behandelingen (beademen en dialyseren) zijn op zich geen reden om de behandeling te staken. Het zijn zeer algemeen toegepaste behandelingen op intensive care afdelingen. Het gaat er om of het orgaanfalen tijdelijk is en of er behandeling mogelijk is. Waarom het behandelteam de behandeling wil staken (dit maak ik op uit de lijn van de casus, hoewel het ner-

gens nadrukkelijk is geschreven) is vooralsnog niet duidelijk. Bovendien blijkt uit de casus niet dat er behandelingen zijn uitgevoerd om het orgaanfalen te couperen. Ook waarom de afwijkingen die aanleiding gegeven hebben tot mechanisch beademen en dialyseren niet behandelbaar zijn is niet beschreven. Zijn deze het gevolg van onderbehandeling tijdens de zwangerschap of was het onvermijdelijk? De ouders willen, net als tijdens de zwangerschap, niets weten van vermindering of staken van de behandeling. De artsen moeten er bij hun gesprekken voor waken niet te vervallen in 'glazen bol voorspellingen'. Hoe zeker zijn zij van de sombere prognose? Veel studies laten zien dat het voorspellen van een medische prognose een zeer hachelijke zaak is, waarbij het gevaar van een SFP zeer groot is (Christakis, 1999).

'Zien zitten'

In de conclusie van een seminar over het syndroom van Down in de *Lancet* in 2003 staat dat de meeste verbeteringen van de kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Down het resultaat zijn van support van de ouders (Roizen et al., 2003). Het blijkt nogal uit te maken of er iemand is die een patiënt 'ziet zitten'. Klaarblijkelijk zien de ouders van het kind in de casus het kind 'wel zitten'. Een ondergewaardeerd iets in de geneeskunde wat grote gevolgen voor prognose en kwaliteit van leven kan hebben.

Het afzien en staken van behandeling is in Nederland een medische beslissing die medegedeeld wordt aan de vertegenwoordigers van de patiënt. Om humane redenen kan behandeling die niet in het voordeel van de patiënt wordt geacht nog tijdelijk worden voortgezet om de vertegenwoordigers de tijd te geven aan de beslissing te 'kunnen wennen' en zich voor te bereiden op het sterven van de patiënt. Hierbij kan enigszins rekening worden gehouden met de culturele achtergrond van de vertegenwoordigers van de patiënt of met diens levensovertuiging, maar dit kan niet een reden vormen om niet af te zien van het staken van behandeling. De prognose en het lijden van de patiënt zijn hier sturend in, maar nogmaals de beslissing moet op goede gronden en objectief bewijs worden genomen om het risico op een SFP zo klein mogelijk te maken (Kompanje, 2012).

Conclusie

Er ontbreekt in de casusbeschrijving nog te veel essentiële informatie om tot een goede analyse van de casus te komen. Waarom is er tijdens de zwangerschap niet besloten tot intra-uteriene behandeling? Is er sprake geweest van medische onderbehandeling tijdens de zwangerschap en is het kind daarom nu in een slechtere situatie gekomen? Waarom wordt het kind na de geboorte beademd en gedialyseerd? Waarom wordt de prognose zo somber bevonden? Welke behandeling is geprobeerd?

Vooralsnog lijken er geen valide gronden voorhanden te zijn (ze zijn in ieder geval niet in de casus beschreven) op basis waarvan het moreel te verantwoorden is om zo somber te zijn en om de behandeling te staken. Het gevaar van glazen-bol voorspellingen en SFP liggen in deze casus zeker op de loer. Wat ik wel kan lezen in de casus is dat de ouders het kind 'zien zitten', en daar kunnen we niet zomaar omheen.

Literatuur

- Bruner JP & Tulipan N, Tell the truth about spina bifida. *Ultrasound Obstet Gynecol* 2004; 24: 595-596.
- Christakis NA, Death foretold. Prophecy and prognosis in medical care. Chicago and London: University of Chicago Press, 1999.
- Embleton ND, Wyllie MJ, Wright J et al., Natural history of trisomy 18. *Arch Dis Childhood* 1996; 75: F38-F41.
- Geocadin RG, Peberdy MA, Lazar RM, Poor survival after cardiac arrest resuscitation: a self-fulfilling prophecy or biologic destiny? *Crit Care Med* 2012; 40: 979-980.
- Kompanje EJO, Afzien en staken van intensive-carebehandeling. Houten: Bohn, Stafleu, van Loghum, 2012.
- Mercurio MR, Physicians' refusal to resuscitate at borderline gestational age. *J Perinatol* 2005; 25: 685-689.
- Roizen NJ, Patterson D, Down's syndrome. *The Lancet* 2003; 361: 1281-1289.
- Wilkinson D, The self-fulfilling prophecy in intensive care. *Theor Med Bioeth* 2009; 30: 401-410.