

## University of Groningen

### Op de grens

Brouwer, O.F.

**IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.**

*Document Version*

Publisher's PDF, also known as Version of record

*Publication date:*

2001

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

*Citation for published version (APA):*

Brouwer, O. F. (2001). *Op de grens*. s.n.

#### **Copyright**

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

#### **Take-down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

*Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.*

“Op de grens”

Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van  
Gewoon Hoogleraar  
in de Kinderneurologie  
aan de Rijksuniversiteit Groningen,  
in de Faculteit der Medische Wetenschappen  
op dinsdag 9 oktober 2001

door

Dr. O.F. Brouwer

De beslissing om een kind met een ernstige aandoening niet te behandelen is een zeer moeilijke. Nog moeilijker wordt het als artsen en ouders hierover verschil van mening hebben. Onzekerheid over het effect van de behandeling en de uiteindelijke prognose kan een arts doen besluiten een therapie in te stellen, terwijl dit voor ouders juist reden kan zijn dit te weigeren. Een situatie bij uitstek waarin het belangrijk is dat artsen en ouders op één lijn zitten is die waarbij een kind wordt geboren met een ernstige aangeboren afwijking die op korte termijn niet met het leven verenigbaar is, dan wel de kans op een redelijk leven onmogelijk maakt. Een voorbeeld daarvan is het neuraalbuisdefect, een aangeboren afwijking van het centrale zenuwstelsel waarbij de ontwikkeling en sluiting van de neurale buis niet goed verloopt. Jaarlijks worden in Nederland ongeveer 100 kinderen geboren met een dergelijke afwijking. Afhankelijk van de plaats en het precieze tijdstip van ontstaan kunnen verschillende vormen van neuraalbuisdefect ontstaan. De bekendste is de spina bifida of open rug. Hierbij is de toekomstverwachting vooral afhankelijk van de hoogte van het defect en de aanwezigheid van andere afwijkingen. Ongeveer de helft van deze kinderen overlijdt ondanks maximale behandeling, de andere helft is voor het merendeel ernstig gehandicapt en afhankelijk van anderen. Over de besluitvorming betreffende het beleid bij deze kinderen na de geboorte bestaan verschillende opvattingen. Er zijn artsen die menen dat niet behandelen alleen gerechtvaardigd is wanneer de verwachting reëel is dat het kind zal overlijden, dus bij een falende hart- of longfunctie. Anderen beschouwen een toekomst van onleefbaar leven en de dreigende aantasting van de waardigheid van het leven als gevolg van de volle inzet van behandeling argument om af te zien van medisch ingrijpen en zelfs actieve levensbeëindiging toe te passen. Bij deze gedachtevorming lijken niet zozeer medische dan wel vooral persoonlijke ethische en religieuze opvattingen een rol te spelen.

Bij het vaststellen van de prognose van het kind spelen twee vragen een rol, namelijk of er een levenskans is en of er vooruitzicht op voldoende levenskwaliteit is. Soms is het mogelijk met zekerheid vast te stellen dat er voor de pasgeborene geen levenskans bestaat. In zo'n situatie zal er weinig twijfel bestaan over het te voeren beleid. Moeilijker wordt het als de kwaliteit van leven aan de orde komt. Sommigen zijn van mening dat het niet aan artsen en ouders is op grond van een inschatting van de toekomstige kwaliteit van leven tot het staken van behandeling over te gaan. Anderen daarentegen menen dat ook het inzetten van levensreddend medisch handelen in feite een oordeel over de kwaliteit van leven impliceert. De centrale vraag is of wij een dergelijk waardeoordeel mogen geven. Zeker van juridische kant wordt dit sterk betwist. Velen zullen het echter eens zijn met de ethicus Hertogh die meent dat medisch handelen onlosmakelijk is verbonden met de waardigheid van het leven van de patiënt, zeker als het gaat om een kind met een ernstig aangeboren defect.

Moeilijk hanteerbaar in de praktijk is het onderscheid tussen opzettelijke levensbeëindiging en staken van verlengend medisch handelen gevolgd door pijnstilling en sedatie. In feite heeft men met de beslissing niet tot operatief ingrijpen over te gaan op grond van de sombere toekomst voor het kind aangegeven dat het kind beter kan sterven. De ervaring heeft echter geleerd dat slechts een klein deel van deze kinderen spontaan overlijdt. Indien men na deze beslissing uitsluitend afwacht, bestaat een aanzienlijke kans dat het kind niet overlijdt en na enige tijd zich een volgend dilemma voordoet zoals de vraag of het snel toenemende waterhoofd niet alsnog operatief behandeld moet worden. Om dit te voorkomen wordt vaak gekozen voor starten met pijnbestrijding en sedatie op geleide van de klinische toestand waarna het kind mede hierdoor overlijdt. Op grond van het argument dat de medicatie niet primair wordt gegeven om het kind te laten overlijden hoeft men niet te spreken van opzettelijke levensbeëindiging en kan een verklaring van natuurlijke dood worden afgegeven. Daarmee voorkomt men een voor zowel ouders als behandelaars zeer belastende juridische

procedure. Dit betekent in de praktijk echter dat ook een behandeling die in opzet bedoeld is het kind te laten sterven niet als zodanig wordt geregistreerd en ook niet gecontroleerd kan worden.

Essentieel bij de besluitvorming is dat ouders op de hoogte zijn van de situatie en de vooruitzichten om daarover ook hun eigen mening te kunnen vormen. Pas dan zijn zij in staat zich met een advies tot wel of niet behandelen te verenigen. Men mag van ouders niet verwachten dat zij op eigen initiatief de arts vragen om het kind te laten overlijden, zoals door sommigen wordt gesuggereerd. Wel dient men ouders te vragen naar hun opvattingen over de situatie die kan ontstaan na een dergelijk besluit.

Bij pasgeborenen bij wie men overweegt geen behandeling in te zetten dan wel deze te staken is het gebruikelijk een onafhankelijke tweede mening te vragen. Ook bij een meningsverschil tussen artsen en ouders bestaat de mogelijkheid van een second opinion. Daarbij doet zich de situatie voor dat men bij voorbaat kan voorspellen welk standpunt door een collega in een bepaald centrum zal worden gehuldigd. Bovendien is het nog maar de vraag wie bij verschil van mening vervolgens de verantwoordelijkheid voor de verdere begeleiding van het kind op zich neemt. Goede afspraken vooraf over het doel van het vragen van een tweede mening en over de consequenties ervan zijn daarom noodzakelijk.

Los van deze discussie is het de vraag of in Nederland voldoende aandacht aan preventieve maatregelen wordt gegeven. Eind 1993 is door een gemeenschappelijke commissie van de Gezondheidsraad en de Voedingsraad advies uitgebracht over het gebruik van foliumzuur rond de conceptie. Hiervan is aangetoond dat dit kan leiden tot een afname van het aantal neuralebuisdefecten van 50-70%. Eind 1998 bleek bij een steekproef in Noord-Nederland echter dat slechts 35% van de ondervraagde doelgroep foliumzuur tijdens de aanbevolen periode had gebruikt. Zoals was te verwachten bleek het aantal levendgeboren kinderen met een neuralebuisdefect in de periode van 1994 tot 1998 slechts licht gedaald. Primaire preventie door gebruik van extra foliumzuur dient daarom sterker gepropageerd te worden dan tot nu toe het geval is geweest. Daarnaast dient men zich af te vragen of in aanvulling daarop toevoeging van foliumzuur aan voedingsmiddelen zoals graanproducten of stimuleren van extra gebruik van foliumzuur houdende voeding zoals groente en fruit mogelijk is.

Prenatale echoscreening tussen de 18<sup>e</sup> en 20<sup>e</sup> zwangerschapsweek is een betrouwbare vorm van secundaire preventie. Het risico onterecht een afwijking te vinden die zou kunnen leiden tot zwangerschapsafbreking is te verwaarlozen. Tegenstanders hebben bezwaar tegen de uitvoering van een standaardprocedure die bij een afwijkende bevinding gericht is op zwangerschapsafbreking. De voorstanders leggen het accent op de mogelijkheid het aantal kinderen dat met een dergelijke ernstige afwijking wordt geboren te verminderen. Naar mijn oordeel zou het wenselijk zijn in Nederland de zogenaamde pretecho's achterwege te laten en in plaats daarvan aan zwangere vrouwen deskundig echografisch onderzoek aan te bieden vóór de 20<sup>e</sup> week van de zwangerschap.

Naast verbetering van preventieve maatregelen dient in Nederland meer openheid te komen over de inhoud en wijze van besluitvorming over het beleid niet alleen bij kinderen met deze ernstige aangeboren afwijkingen, maar ook bij andere kinderen met een zeer slechte prognose zoals sommige te vroeg geboren. Met name de mogelijke juridische implicaties weerhouden veel artsen ervan openheid van zaken te geven. Veel artsen vinden dat toetsing van het medisch handelen vooral inhoudelijk zou moeten zijn en niet alleen formeel juridisch. In 1997 werd aan de ministers van VWS en Justitie geadviseerd een landelijke toetsingscommissie in te stellen die alle gevallen van opzettelijke levensbeëindiging bij pasgeborenen en jonge zuigelingen zou moeten toetsen aan tevoren geformuleerde zorgvuldigheidseisen. De Officier van Justitie zou het oordeel van deze Commissie dan

accepteren. Een dergelijke procedure biedt gelegenheid tot een goede landelijke registratie en daarmee tot een betere maatschappelijke controle. Juist vanwege het eerder aangegeven moeilijke onderscheid tussen opzettelijke levensbeëindiging en het achterwege laten dan wel staken van de behandeling in verband met een slechte prognose zonder direct levensgevaar met inzetten van medicamenteuze ondersteuning, zou het naar mijn oordeel wenselijk zijn melding bij een dergelijke commissie niet tot het eerst genoemde te beperken. Ook bij kinderen met een zeer ernstige verworven beschadiging van de hersenen kunnen vragen aan de orde komen betreffende het wel of niet continueren van de medische behandeling. Het is in deze omstandigheden de kinderneuroloog die een belangrijk stempel op de besluitvorming zet en daarom goed moet kunnen omgaan met dit balanceren op de grens van wat moreel en juridisch aanvaardbaar wordt geacht.