

H45 Beslissen over de laatste levensfase

Mirjam de Vos

Levenskansen

In de afgelopen 25 jaar zijn in dit deel van de wereld de levenskansen van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen sterk toegenomen. De meeste kinderen bereiken nu de volwassen leeftijd. Dit is met name te danken aan betere behandelmogelijkheden van de vier gezondheidsproblemen waar zij vooral mee kampen: voedingsproblemen, epilepsie, scoliose en luchtwegproblemen. Het behandelen van deze problemen draagt niet alleen bij aan hun langere levensverwachting, maar – minstens zo belangrijk - ook aan een betere kwaliteit van hun leven. Bijvoeding via een PEG zorgt er bijvoorbeeld voor dat een kind geen honger meer hoeft te ervaren. Anti-epileptica voorkomen niet alleen de aanvallen zelf, maar ook de onrust en angst vlak voor een aanval en de malaise en ernstige vermoeidheid achteraf. In de achterliggende jaren is er gelukkig ook steeds meer aandacht gekomen voor het signaleren van pijn en in het verlengde daarvan voor een goed pijnbeleid bij deze patiëntengroep. Verschillende onderzoeken hebben aangetoond dat kinderen met ernstige meervoudige beperkingen hun pijn op andere manieren kunnen uiten dan kinderen zonder beperkingen, maar dat zij wel degelijk in ernstige mate door deze pijn belast worden.

De keerzijde

De vooruitgang in medische kennis en kunde heeft al met al veel goeds gebracht voor deze zeer kwetsbare groep patiënten. En toch. Ondanks de inzet van alles wat in medisch-technisch opzicht mogelijk is lukt het niet bij alle kinderen om hun gezondheidsproblemen blijvend op te lossen of deze problemen in ieder geval draaglijk te houden. Ingewikkelder wordt het wanneer de behandelingen zelf het kind steeds zwaarder gaan belasten. Dat is bijvoorbeeld het geval wanneer een kind steeds opnieuw beademd moet worden in verband met terugkerende luchtweginfecties en het steeds moeilijker blijkt om het kind weer van de beademing af te krijgen. Of wanneer de ene operatie leidt tot de andere, met ook dan langdurige periodes van intensieve beademing en van ernstig discomfort. Op een gegeven moment rijst dan de vraag: moet nog alles wat kan?

Soms zijn het de ouders die deze vraag als eersten opwerpen, soms zijn het de betrokken artsen en soms de verpleegkundigen. Wat dan volgt is een proces van wikken en wegen en van intensieve gesprekken. Dit proces kan enkele uren kosten. Veel vaker kost het dagen tot weken. Soms kost het maanden tot jaren. Bij alle betrokkenen, in de eerste plaats de ouders, zal het gepaard gaan met gevoelens van onmacht en verdriet. Want het antwoord op deze vraag kan zijn dat niet alles meer moet wat technisch gezien kan, omdat dit het belang van het kind niet langer dient. Dit leidt dan tot de concrete beslissing om bepaalde behandelingen niet opnieuw te starten of te staken. Te denken valt aan de beslissing om niet meer te reanimeren, mocht een kind opnieuw in een acuut levensbedreigende situatie terecht komen. Of de beslissing om de beademing af te bouwen en niet opnieuw te starten, omdat de longen van het kind inmiddels te ernstig beschadigd blijken.

In veel gevallen leidt de beslissing om af te zien van verdere behandeling tot een versneld overlijden van het betreffende kind. Maar wanneer pijn en andere symptomen alleen nog bestreden kunnen worden door een kind diep geseedeerd te houden, dan kan er een punt komen dat alle betrokkenen – ouders, artsen en andere zorgverleners – ervan overtuigd raken dat een vredig overlijden verkieslijker is dan het verlengen van het leven om het leven zelf. Dat doet niets af aan de zwaarte van deze beslissing. Want het gaat om een kind dat volledig van de zorg van anderen afhankelijk is en van wie we nooit zeker zullen weten wat hij of zij zelf gewild zou hebben.

Maatwerk

Geen besluitvormingsproces verloopt gelijk. Dat komt doordat het ziekte- en behandelbeloop bij ieder kind anders is en vaak onverwachtse wendingen kent. Het komt ook doordat ouders van elkaar verschillen in factoren als draagkracht, eerdere ervaringen en persoonlijke waarden. En doordat professionele zorgverleners op hun beurt hun eigen ervaringen, waarden en persoonlijkheid inbrengen. Hoe behandelbeslissingen tot stand komen kan dan ook niet gevat worden in een strak protocol, maar zal altijd bestaan uit maatwerk.

De Nederlandse wetgeving biedt de nodige ruimte voor dit maatwerk, maar geeft tegelijkertijd een aantal grenzen aan. In aanvulling hierop schetsen de richtlijnen die recent zijn gepubliceerd door de NVK en de KNMG de ethische kaders voor een goed besluitvormingsproces in de laatste levensfase van een kind. Deze richtlijnen benadrukken met name hoe belangrijk het is om voldoende tijd te nemen voor dit proces en om ouders hier nauw bij te betrekken.

Wensen van ouders

Recent onderzoek naar hoe einde-van-leven beslissingen in de Nederlandse praktijk tot stand komen laat zien dat sommige artsen ouders vergaand bij de besluitvorming betrekken en dat andere artsen dit niet of nauwelijks doen. Hun belangrijkste reden hiervoor is dat zij ouders tegen deze in hun ogen te grote verantwoordelijkheid willen beschermen. Ouders op hun beurt geven aan dat zij graag actief willen meedenken over wat nog wel zinvol is om te doen voor hun kind en wat niet meer. Dat blijkt met name te gelden voor ouders van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen. Veel van deze ouders willen niet alleen meepraten, maar ook samen met het medisch team beslissen of en wanneer zal worden afgezien van verdere behandeling. Wat ouders het allerbelangrijkste vinden, is dat hun kind in de laatste levensfase niet meer onnodig zal lijden. Zij willen daarom graag horen hoe symptomen als pijn en benauwdheid bestreden zullen worden en ook zeker weten dat dit plan wordt bijgesteld wanneer zij signaleren dat hun kind niet comfortabel genoeg is.

Veel ouders - maar niet allemaal – wensen dat hun kind thuis zal overlijden. Steeds meer ziekenhuizen hebben tegenwoordig een palliatief thuisteam dat bestaat uit speciaal opgeleide verpleegkundigen, artsen en psychosociale hulpverleners. Dit team ondersteunt het kind en zijn of haar gezin tijdens de stervensfase thuis. Hun belangrijkste taak is om te bewaken dat het kind zo vredig en waardig mogelijk zal overlijden, in nauwe samenspraak met de

eigen huisarts. Tegelijkertijd houdt dit team ook vinger aan de pols hoe het gaat met de ouders en met de broertjes en zusjes in het gezin.

Juridische en ethische kaders

Het zorg- en behandelbeleid in de laatste levensfase van een kind vraagt dus aan de ene kant om een individuele invulling, terwijl het aan de andere kant moet voldoen aan de juridische en ethische maatstaven die we in Nederland zijn overeengekomen. Dit betekent dat zowel zorgverleners als ouders hiervan op de hoogte moeten zijn. Hieronder volgt een schets van deze maatstaven aan de hand van acht veel gestelde vragen. De antwoorden zijn met name gebaseerd op de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), op de richtlijnen die de NVK en de KNMG recent over dit thema hebben gepubliceerd en op wetenschappelijk onderzoek. Ze zijn zeker niet volledig. Vandaar dat aan het einde van ieder antwoord een doorverwijzing volgt naar de sites van VWS, de NVK en de KNMG en naar verdere literatuur.

1. Wie beslist over het behandelbeleid van een kind?

De WGBO stelt dat jongeren vanaf 16 jaar zelfstandig een behandelovereenkomst mogen aangaan met hun arts. Deze overeenkomst verplicht de arts om de betreffende jongere duidelijk en volledig te informeren en vervolgens te vragen of hij of zij zich in dit behandelvoorstel kan vinden. Ouders hoeven hier niet in gekend te worden. Weigert een jongere zijn of haar toestemming te geven, dan mag de behandeling in principe niet van start gaan. Bij kinderen tussen 12 en 16 jaar geldt een dubbele toestemming: zowel kind als ouders moeten op grond van de informatie die zij krijgen instemmen met de voorgestelde behandeling. Bij kinderen tussen 0 en 12 jaar wordt alleen de ouders om hun toestemming gevraagd. Als wettelijk vertegenwoordigers dienen zij zich daarbij te laten leiden door het belang van hun kind. Tegelijkertijd is de arts verplicht om ook kinderen onder de 12 jaar te informeren over hun ziekte en de behandeling die nodig is. Deze informatie moet afgestemd zijn op het begripsniveau van het kind en zijn of haar sociaal-emotionele functioneren.

Tot slot besteedt de WGBO kort aandacht aan kinderen van 12 jaar en ouder die door hun ernstige verstandelijke beperkingen of door ernstige psychische problemen niet in staat zijn 'tot een redelijke waardering van hun belangen'. Gesteld wordt dat voor deze kinderen hetzelfde geldt als voor kinderen die jonger zijn dan 12 jaar, namelijk dat hun ouders aan hun plaats om toestemming moet worden gevraagd. En ook dan zal de arts het kind zo goed mogelijk moeten informeren over wat er met hem of haar aan de hand is en wat er gaat gebeuren, bijvoorbeeld met behulp van verwijzers, foto's of pictogrammen.

2. Is informed consent hetzelfde als gedeelde besluitvorming?

Nee, informed consent zoals de WGBO voorschrijft gaat minder ver dan gedeelde besluitvorming. Bij dit laatste wordt een patiënt of zijn of haar vertegenwoordiger niet alleen geïnformeerd en om toestemming gevraagd, maar ook direct betrokken bij het vormgeven van het behandelbeleid zelf. De richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen

onderstreept het belang van een gedeeld besluitvormingsproces met ouders over het al dan niet afzien van verdere behandelingen. Tijdens dit proces:

- informeert de arts de ouders eerlijk en volledig over de huidige situatie van hun kind, de prognose en de resterende behandelopties
- informeren de ouders op hun beurt de arts over wie hun kind is en wat voor hem of haar belangrijk is;
- krijgen zij de gelegenheid om aan te geven hoe vergaand zij willen meebeslissen;
- wordt hen gevraagd om hun overwegingen, voorkeuren en zorgen te delen;
- horen zij wat de overwegingen, voorkeuren en zorgen zijn van de arts;
- geven zij zo mede vorm aan de uiteindelijke beslissing;
- ontstaat er een beslissing waar alle betrokkenen zich in kunnen vinden .

3. Wie beslist over wat nog medisch zinvol is en wat niet meer?

Verschillende richtlijnen onderstrepen het belang van een gedeeld besluitvormingsproces met ouders.

Tegelijkertijd geven zij – in lijn met de WGBO - ook aan dat dit belang ondergeschikt is aan de plicht van een arts om een ‘goed hulpverlener’ te zijn voor het kind met wie hij een primaire behandelrelatie heeft.

Concreet betekent dit:

- dat een arts een behandeling die volgens de heersende medische inzichten nog zinvol is moeten starten of continueren, ook als ouders aangeven dat zij deze behandeling niet langer wensen voor hun kind;
- dat een arts een behandeling die volgens de heersende medische inzichten zinloos is moeten staken of niet moeten starten, ook als ouders aangeven dat zij deze behandeling nog wel wensen voor hun kind.

Belangrijk is dat de arts in beide situaties zijn mening kan staven met uitkomsten uit wetenschappelijk onderzoek en dat hij in zijn mening gesteund wordt door collega-specialisten en andere experts. Komt het tot een rechtszaak, dan zal de rechter de arts eigenlijk altijd in het gelijk stellen.

Dat ligt anders wanneer er substantiële onzekerheden blijken te bestaan over de effectiviteit en proportionaliteit van de behandeling en over de mate waarin deze behandeling zal bijdragen aan een leven dat waard is om geleefd te worden nu en in de toekomst. In dat geval kan de rechter besluiten, mede op grond van uitspraken van andere experts, dat er gerede twijfels bestaan over de zinvolheid versus zinloosheid van het voorgestelde behandelbeleid. En dat aan de mening van ouders een groot gewicht moet worden toegekend.

4. Hoe worden verschillen van mening tussen artsen en ouders opgelost?

Recente studies laten zien dat in een op de vijf kinderen ouders en artsen aanvankelijk van mening verschilden over de vraag of en wanneer de behandeling moest worden gestaakt of niet meer gestart. Meestal was het zo dat de ouders wilden dat de behandeling nog werd voortgezet. In die gevallen hoopten (of verwachtten) zij dat hun kind nog zou kunnen herstellen tot een aanvaardbaar niveau en/of hadden zij gewetensbezwaren tegen het staken van de behandeling. Soms wensten de ouders dat werd afgezien van verdere behandeling, terwijl het medisch team dit

nog wel zinvol vond. In die gevallen vonden ouders dat de behandeling hun kind alleen nog belastte en op geen enkele manier meer bijdroeg aan zijn of haar herstel.

Op verschillende manieren werd getracht deze verschillen van inzicht te overbruggen. De meest gehanteerde waren:

- ouders meer tijd geven om te zien hoe de situatie van hun kind zich ontwikkelt;
- ouders meer tijd geven om in alle rust afscheid van hun kind te nemen;
- vervolggesprekken beleggen waarin ouders hun bezwaren kunnen toelichten en de arts zijn of haar overwegingen nogmaals kan uitleggen;
- second opinions inwinnen bij andere centra, zo nodig ook in het buitenland.

Deze manieren komen overeen met de oplossingsstrategieën die in de verschillende richtlijnen worden geadviseerd. Uiteindelijk gaven de meeste ouders aan dat zij zich konden vinden in de beslissing om af te zien van verdere behandeling, omdat zij zagen dat de grenzen van wat nog mogelijk was waren bereikt en zij niet wilden dat het lijden van hun kind nodeloos werd verlengd. In een klein aantal gevallen werd de beslissing aangepast overeenkomstig de wensen van ouders. In geen van de gevallen werd een uitspraak van de rechter gevraagd.

5. In welke situaties is het in Nederland geoorloofd om een levensondersteunende behandeling van een kind te staken of niet meer te starten?

- Wanneer de behandeling het leven van een kind niet meer kan redden omdat het kind al hersendood is of aan het sterven is;
- Wanneer deze behandeling het leven van een kind niet meer significant kan verlengen en tegelijkertijd ernstig afbreuk doet aan zijn of haar welbevinden in de tijd die nog rest;
- Wanneer de behandeling en/of de onderliggende ziekte ernstige klachten geeft van pijn, benauwdheid en distress die niet of nauwelijks te bestrijden vallen en er (toenemende) twijfel bestaat of de behandeling uiteindelijk zal bijdragen aan een significante verlenging van de levensduur en/of aan voldoende kwaliteit van leven;
- Wanneer er zeer ernstige twijfels bestaan over de huidige en toekomstige kwaliteit van leven van het kind met name door de grote belasting van het gehele behandeltraject en/of door ernstige en moeilijk te behandelen klachten als pijn, benauwdheid en distress;
- Wanneer een kind van 12 jaar of ouder deze behandeling weigert, ook na herhaalde gesprekken en op voorwaarde dat hij of zij in staat is 'tot een redelijke waardering van zijn of haar belangen'.

6. Hoe weeg je de kwaliteit van leven van een kind?

In het rapport Doen of Laten werden voor het eerst een aantal wegingscriteria geformuleerd om een beter onderbouwd oordeel te geven over de toekomstige kwaliteit van leven van een pasgeborene. De volgende aandachtspunten werden genoemd:

- de te verwachten mate van communicatie;
- de te verwachten mogelijkheden van zelfredzaamheid;
- de mate van afhankelijkheid van het medisch zorgcircuit;
- de te verwachten mate van lijden;
- de te verwachten levensduur.

Gesteld werd dat wanneer er ernstige zorgen bestaan over meerdere van deze wegingscriteria, dit reden kan zijn om in nauwe samenspraak met ouders een levensverlengende of levensondersteunende behandeling niet meer te starten of te staken. Dezelfde criteria worden intussen ook gebruikt om een onderbouwde uitspraak te doen over de verwachte kwaliteit van leven van oudere kinderen, met name kinderen die door een acuut trauma of een acute ziekte ernstig neurologisch beschadigd raken.

Deze criteria blijken lastiger te hanteren wanneer het gaat over kinderen met ernstige meervoudige beperkingen. Per definitie zijn deze kinderen niet of nauwelijks in staat om zich in woorden uit te drukken en zijn ook hun andere communicatiemogelijkheden beperkt. Ze zullen nooit zelfredzaam worden en altijd afhankelijk blijven van medische zorg. Hun levensduur is in de meeste gevallen beperkt. Het enige criterium wat dan nog overblijft is de te verwachten mate van lijden, dat wil zeggen de mate waarin klachten als pijn, benauwdheid, onrust en angst zullen gaan optreden en – belangrijker – de mate waarin ze behandeld kunnen worden. Dit is een zeer relevant criterium. Discussie is nodig of hieraan andere criteria kunnen worden toegevoegd zoals de mate waarin een kind (nog) plezier heeft/toont op een dag, de mate waarin hij of zij zich (nog) bewust is van zijn omgeving, de mate waarin hij of zij (basaal) contact maakt met zijn of haar naaste verzorgers en de mate waarin hij of zij gerustgesteld en getroost kan worden. Deze criteria vormen wellicht een betere basis om voor deze patiëntengroep af te wegen welke behandelingen nog zinvol zijn om te doen en welke niet meer.

7. Is palliatieve sedatie geoorloofd bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen?

Ja, in Nederland wordt palliatieve sedatie - het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase – gezien als normaal medisch handelen. Doel is het lijden door onbehandelbare symptomen te verlichten op het moment dat de gebruikelijke pijn- en symptoombestrijding onvoldoende effect meer heeft. Doel is dus niet het versnellen van de dood. In de praktijk gaat het bijna altijd over continue sedatie tot aan het moment van overlijden. Bij een volwassen patiënt mag palliatieve sedatie alleen gestart worden wanneer het overlijden binnen twee weken verwacht wordt. Het moment van overlijden van een kind valt veel moeilijker te voorspellen. De NVK-richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen geeft daarom aan dat palliatieve sedatie gestart mag worden wanneer er meer kenmerken van de stervensfase zijn waar te nemen en aangenomen mag worden dat het kind dichtbij het onafwendbaar overlijden is. De richtlijn adviseert ook om de kunstmatige toediening van vocht en voeding dan te staken. Het geven van vocht en voeding zou immers het moment van overlijden weer verder uitstellen en mogelijk lijden toevoegen.

8. Is actieve levensbeëindiging geoorloofd bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen?

Nee, actieve levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt wordt in Nederland net als in alle ons omringende landen beschouwd als moord. Het betekent dat de arts die het leven van zijn of haar patiënt opzettelijk beëindigt strafrechtelijk zal worden vervolgd. Er is één uitzondering: onder zeer strikte voorwaarden kan een arts die het leven van een pasgeborene opzettelijk beëindigt worden gevrijwaard van strafvervolging. Daarbij kan het dus ook gaan om een pasgeborene met ernstige meervoudige beperkingen.

Deze voorwaarden staan beschreven in de NVK-richtlijn 'Zorgvuldigheidseisen rond actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met een ernstige aandoening'. Ze komen er kort gezegd op neer dat er:

- geen twijfel bestaat over de diagnose en daarop gebaseerde prognose;
- er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind;
- de arts de ouders volledig op de hoogte heeft gesteld van de diagnose en daarop gebaseerde prognose en met de ouders tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin het kind zich bevond geen redelijke andere oplossing was;
- de ouders hebben ingestemd met de levensbeëindiging;
- de arts ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd die het kind heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen;
- de levensbeëindiging medisch zorgvuldig is uitgevoerd.

Vooralsnog heeft deze richtlijn betrekking op pasgeborenen tussen 0 en 1 jaar. Nog niet zo lang geleden heeft de NVK de vraag opgeworpen of de bovengrens van 1 jaar niet losgelaten moet worden. Bij alle kinderen zou het dan mogelijk moeten worden om onder dezelfde strikte voorwaarden hun leven actief te beëindigen.

Kinderen met ernstige meervoudige beperkingen vormen een bijzonder kwetsbare patiëntengroep omdat zij nooit voor zichzelf zullen kunnen spreken. Juist rond deze groep kinderen zal deze discussie daarom met uiterste zorgvuldigheid gevoerd moeten worden en zullen ook de ouders van deze kinderen en de zorgverleners die dagelijks voor hen zorgen bij deze discussie betrokken moeten worden.

KADER

Concrete handreikingen voor een gezamenlijk overleg- en besluitvormingsproces

Voor artsen en verpleegkundigen

1. Nodig ouders uit om hun vragen te stellen en hun observaties, visies en wensen te delen.
2. Maak concreet wat je bedoelt met termen als 'medisch zinloos handelen', 'kwaliteit van leven' en 'lijden'.
3. Geef ouders de gelegenheid om mee te beslissen over het al dan niet afzien van verdere behandeling(en) voor hun kind.
4. Wees je bewust van je persoonlijke ervaringen, waarden en emoties en hoe die je besluitvorming beïnvloeden.

5. Verwelkom andere visies en standpunten, zowel van ouders als van collega's. Schiet niet in het defensief.
6. Spreek niet van 'beslissingen' wanneer er niets meer te beslissen valt.

Voor ouders

1. Schrijf alle vragen op die tussen de gesprekken door bij je opkomen. Vertel de arts of eerstverantwoordelijk verpleegkundige dat je deze vragen graag wilt bespreken in een eerstvolgend overleg.
2. Deel je visies en wensen en je observaties hoe je ziet dat het met je kind gaat. Vraag expliciet hoe pijn en andere symptomen van lijden behandeld (gaan) worden.
3. Vraag om een samenvatting van de belangrijkste punten die zijn besproken en de afspraken voor dat moment.
4. Wanneer je denkt dat dit zal helpen, vraag dan of je kunt praten met ouders met vergelijkbare ervaringen of met een andere arts met veel ervaring op dit terrein.
5. Dring erop aan dat één arts als woordvoerder optreedt, zeker als er verschillende medisch specialisten bij de behandeling van je kind betrokken zijn.

Appendix 1: Checklist voor het overleg- en besluitvormingsproces

Appendix 2: Stappenplan voor een moreel beraad over behandelbeslissingen in de laatste levensfase

Appendix 3: Proefschrift 'Sharing the burden of deciding - How parents and physicians make end-of-life decisions'