

Toekomstbeelden

Echografie en beslissingen over het leven van extreem te vroeg geboren kinderen

Eric Vermeulen

Op de afdeling neonatologie wordt intensive care voor pasgeborenen gegeven. Daarin speelt echografie een centrale rol. Beelden van de hersenen zijn bepalend voor besluitvorming over het al dan niet (voort)behandelen van deze kinderen. Echografie bepaalt de manier waarop naar de groep extreem te vroeg geboren kinderen (geboren na minder dan 28 weken zwangerschapsduur, minstens 12 weken te vroeg) gekeken wordt en ook heeft deze techniek een grote invloed op de manier waarop ouders geïnformeerd worden. Bij extreem te vroeg geboren kinderen kunnen de hersenen relatief makkelijk beschadigd raken. Met echografie kan die schade in beeld worden gebracht. De beelden worden niet gezien als 'bewijs' maar als aanwijzing, als een aanleiding en leidraad voor morele beslissingen. Regelmatig worden aan de hand van echografisch verkregen beelden levensverlengende behandelingen gestaakt, met het doel het kind te doen overlijden. Aan de hand van twee casussen wordt getoond hoe met beelden wordt omgegaan in de neonatologie.

[neonatologie, beeldvormende techniek, besluitvorming, rol van ouders, levensbeëindiging, proefbehandeling]

Op afdelingen voor neonatologie wordt zichtbaar gemaakt wat normaal ongezien blijft. Foetussen die in de baarmoeder zouden moeten verblijven liggen er in couveuses en worden op alle mogelijke manieren bekeken, betast en beoordeeld. Een techniek waarmee dit bij een van de belangrijkste menselijke organen, de hersenen, gebeurt is de echografie. Bij pasgeborenen kan, via de fontanellen (tijdelijke openingen in de schedelbeenderen) echografisch in het brein worden gekeken. Het is een makkelijk te gebruiken, vriendelijke, maar ook heel indringende techniek. Met deze techniek kunnen de structuren van het brein en, belangrijker nog, hersenbeschadigingen zichtbaar gemaakt worden.

Beschadigingen aan de hersenen komen frequent voor bij extreem te vroeg geboren kinderen (geboren na minder dan 28 weken zwangerschapsduur – 12 weken of meer te vroeg).¹ Door middel van echografisch onderzoek ontstaat een indruk van de toekomstige mogelijkheden en beperkingen die het kind naar alle waarschijnlijk in het latere leven zal hebben. Met de echografie kan bij deze patiëntengroep dus niet alleen een

orgaan gevisualiseerd worden, maar bovenal beelden van de toekomst van een individu worden opgeroepen. Deze techniek heeft daarom een grote invloed op de praktijk van de neonatologie, de opvattingen over deze patiëntengroep, de informatievoorziening aan ouders en de besluitvorming rond leven en dood.

In dit artikel wordt uitgewerkt welke plaats echografie heeft in de praktijk van de neonatologie en hoe beslissingen worden genomen aan de hand van de echografisch verkregen beelden. Dit zal gebeuren door te tonen hoe echobeelden een rol speelden in casussen zoals geobserveerd tijdens veldwerk op twee afdelingen voor neonatologie.² Eerst zal ingeleid worden wat neonatologie is en welke plaats de echografie onder de technieken op deze afdeling heeft en wie de beelden genereert.

Neonatologie: technologie van en voor de toekomst

‘Neonatologie’ betekent kennis van de pasgeborene en deze kennis wordt toegepast en uitgebreid op afdelingen voor neonatale intensive care. Deze afdelingen zijn ontstaan in de jaren zestig uit ‘couveuseafdelingen’ samen met het medisch specialisme neonatologie. Neonatologie neemt binnen de kindergeneeskunde een bijzondere plaats in omdat er sterkere banden zijn met gynaecologie/obstetrie dan met andere kindergeneeskundige specialismen. De afdelingen zijn ook in het ziekenhuis gelokaliseerd bij de afdeling verloskunde en niet bij de andere kinderafdelingen.

Op afdelingen voor neonatologie worden pasgeborenen met levensbedreigende problemen behandeld. De problemen zijn zeer divers. Er worden voldragen pasgeborenen behandeld met aangeboren afwijkingen, kinderen die rond de bevalling problemen hebben gekregen en vooral ook te vroeg geboren kinderen. Binnen die laatste groep bestaan grote verschillen. Bij kinderen die 30 weken zwangerschapsduur achter de rug hebben zijn de problemen door de te vroege overgang van het intra-uteriene leven naar het extra-uterien leven veel minder dan bij kinderen die minder dan 28 zwangerschapsweken achter de rug hebben. Die kinderen wegen meestal niet meer dan 1200 gram en hebben (ernstige) problemen bij het in stand houden van vitale lichaamsfuncties als ademhaling, hartslagfrequentie, bloeddruk, bloedsuikergehalte. Ze kunnen niet zelf eten en hun maagdarmsstelsel is niet goed in staat voeding te verteren. Hun huid is erg dun waardoor ze warmte en vocht verliezen en maakt het – gezien hen toch al slecht werkende immuunsysteem – gevaar van levensbedreigende infecties nog groter.

Verskillende technieken maken de behandeling en het monitoren van de effecten van die behandeling mogelijk. Met behulp van beademingstechnieken kan een belangrijk probleem, de onrijpheid van de longen en het ademhalingsstelsel behandeld worden. Anderen technieken brengen zaken als hartslagfrequentie, bloeddruk en de zuurstofverzadiging van het bloed in beeld. Met behulp van echografie kan (een deel van) de hersenen in beeld gebracht worden. Dat is belangrijk omdat extreem te vroeg geboren kinderen veel risico lopen op hersenbeschadigingen die gevolgen kunnen hebben in het latere leven.

Doordat de hersenen nog niet volgroeid zijn, zijn ze erg kwetsbaar voor bloeddruksschommelingen.³ De kwetsbaarheid kan tot gevolg hebben dat bloedingen optreden in



Echografie op de afdeling in Gent.
 Boven: de arts houdt de sensor tegen het hoofd van een prematuur geboren kind. De beelden die gegenereerd worden verschijnen op de monitor aan het voeteneind van het kind (links).



de hersenen. Die bloedingen ontstaan meestal op een plaats die bekend is en goed met echografie in beeld te brengen is. De bloedingen worden ingedeeld naar ernst volgens een rangorde die al eind jaren zeventig vastgesteld is en die sindsdien door alle neonatologen gebruikt wordt om de gevolgen voor de toekomst te voorspellen. Het optreden van deze hersenbloedingen is niet aan het kind te zien.⁴ De bloedingen treden meestal op in de eerste levensdagen en ze markeren daarmee een belangrijke fase in de behandeling. Als er op dag vier nog geen bloedingen zijn opgetreden, zal dat waarschijnlijk niet meer gebeuren.

De bloedingen staan wat dit betreft tegenover een andere vorm van hersenschade, de schade door zuurstoftekort van hersencellen.⁵ Deze hersenschade is moeilijker in beeld te brengen. Niet door de plaats waarop ze optreedt, want die is goed te zien, maar doordat de werkelijke beschadigingen pas langzaam duidelijk worden. Er kunnen weken overheen gaan voordat uit de eerste tekenen van zuurstoftekort ('flaring' (opflakkeren van de 'witte stof', hersenweefsel) genoemd) ook werkelijk beschadigingen (gaatjes in het hersenweefsel) ontstaan. Verder zijn ook de gevolgen van deze beschadigingen niet helemaal te overzien. Wetenschappelijk en praktisch is er (nog) geen indeling geaccepteerd die de ernst en gevolgen duidelijk maakt, zoals bij bloedingen wel het geval is.

De gevolgen van de twee soorten hersenschade zijn divers en afhankelijk van de ernst. Fysieke en/of mentale stoornissen, beperkingen, handicaps. De hersenbloedingen kunnen fysieke gevolgen hebben voor één zijde van het lichaam, zuurstoftekorten hebben vrijwel altijd aan beide zijden gevolgen. Belangrijk is te weten dat kinderen bijna nooit overlijden als direct gevolg van hersenbeschadigingen, maar dat hersenbeschadigingen wel reden zijn om te kiezen om de kinderen te laten overlijden. Dat heeft te maken met de morele houding die het doen en laten in de neonatologie kenmerkt: stafleden streven overleving na maar het moet wel 'goede' overleving zijn.⁶ Stafleden willen geen ernstig gehandicapte kinderen met kunstmatige middelen in leven houden, ze voelen zich verantwoordelijk voor de levens die ze met hun medische middelen mogelijk maken. Omdat het bij dergelijke beslissingen gaat om kwaliteit van leven argumenten, willen zij hun twijfels delen met ouders en ouders betrekken bij de besluitvorming. Echografie heeft daarom een grote invloed op de praktijk en vooral op de manier waarop ouders geïnformeerd worden over hun kind. We zullen daarvan hieronder een aantal voorbeelden bespreken. Eerst volgt wat praktische informatie over de echografie op deze afdelingen.

Echografische betastingen

Het apparaat waarmee echo's gemaakt kunnen worden is ongeveer zo groot als een kleine koelkast en is vrijdbaar over de hele afdeling. Beide afdelingen hebben een dergelijk apparaat, dat door de neonatologen en specialisten als onder meer cardiologen gebruikt wordt. Het apparaat wordt door alle neonatologen gebruikt. Meestal kijken ze snel na geboorte naar de toestand van de hersenen (ze kunnen namelijk ook aan de hand van de zichtbare structuren van het brein uitspraken doen over de geschatte

zwangerschapsduur) en herhalen dit onderzoek tijdens de intensive care fase van de behandeling dagelijks. Soms wordt vaker een echo gemaakt. Op de afdeling in Amsterdam maakten radiologen routine echo's op aanvraag van de neonatologen.⁷ Deze radiologen hebben, zoals Blume (1992) vermeldt, de zeggenschap over deze beelden verloren. Ook een ander medisch specialisme, neurologie, heeft op de afdeling neonatologie niet de zeggenschap over deze beelden en over beslissingen op grond van deze beelden. Neurologen worden door de staf in Amsterdam wel gevraagd om hun mening over de beelden en ze doen ook een neurologisch lichamelijk onderzoek in geval van twijfel maar de beslissingen op grond van de beelden worden door de neonatologen gemaakt. Op de afdeling in België komen aan de productie van echobeelden helemaal geen radiologen of neurologen te pas. Daar hebben de neonatologen zich de productie en besluitvorming toegeëigend. De echografie is daarmee te plaatsen binnen het professionaliseringsproces en de ontwikkeling van het specialisme van de neonatologie.⁸

De echografie heeft op deze afdelingen een merkwaardige status. Het apparaat is van groot belang omdat het problemen in een van de belangrijkste organen in beeld kan brengen. Meteen is het daarmee de brenger van slecht nieuws, van problemen die je anders niet zou waarnemen. De beelden die het apparaat genereert worden in vergelijking met de andere beeldvormende technieken gezien als minder 'hard' of wetenschappelijk. Dat blijkt bijvoorbeeld in discussies over flaring en PVL. (Zie de casus van Klaas hieronder). Een NMR wordt wel gezien als een beeldvormende techniek die zekerheid geeft over de hersenschade. De echografie heeft iets van subjectiviteit omdat de vaardigheid en ervaring van de neonatoloog er in doorwerkt. De kwaliteit van de beelden is afhankelijk van de kwaliteit van de arts om die beelden te genereren. Bovendien kunnen bepaalde 'sneden' door het brein gemaakt worden waarmee hersenschade minder of juist meer ernstig lijkt. De echografie lijkt daardoor wel als een verlenging van de tastzin van de neonatoloog gezien te worden.

Er zijn wel standaardsneden afgesproken die artsen maken, maar dan nog kan een enkele snede (en het geprinte plaatje daarvan) de *werkelijkheid* zoals die via de monitor te zien is, verdraaien. De echte toestand van de hersenen krijg je alleen achter de monitor van het echo-apparaat in beeld, door de kop langs de fontanel te bewegen. Het is een bijzonder apparaat dat met een mix van 'high tech' en subjectiviteit veel losmaakt op deze afdelingen.

De beeldjes worden zoals gezegd in de medische status bewaard en tijdens besprekingen worden ze bestudeerd en met elkaar vergeleken. Soms vergelijkt men ze met beelden in handboeken. De beelden die de radiologie maakt kunnen op een röntgenbord bekeken worden. De beeldjes op echopapier worden ook vaak aan ouders getoond, vooral als er problemen zijn met de hersenen. Ouders weten ook dat echo's gemaakt worden en vragen of er veranderingen te zien waren.

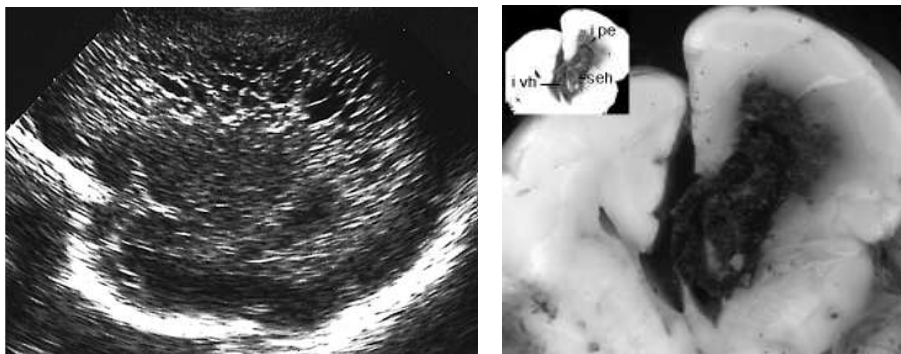
Casus Bart⁹

Deze casus¹⁰ geeft een voorbeeld van de wijze waarop beelden tot beslissingen leiden en hoe toekomstvoorspellingen gedaan worden.

Bart is na 24 weken en 6 dagen zwangerschapsduur geboren door middel van een keizersnede. Hij en zijn zusje Francine zaten verstrengeld in de baarmoeder en konden niet op normale wijze geboren worden. De geboorte kon niet meer uitgesteld worden omdat er sprake was van een intra-uteriene infectie.¹¹

Bart weegt 700 gram en beweegt na geboorte nauwelijks. Hij wordt, evenals zijn zusje, geïntubeerd en naar de afdeling neonatologie gebracht. De longen van beide kinderen zijn zeer slecht. Zijn zusje kan maar enkele uren in leven worden gehouden. Bij Bart heeft 'het laatste middel' (tolazoline) dat de bloedvaten (van ondermeer) de longen¹² doet verwijden en zo de opname van extra zuurstof mogelijk maakt, effect. Barts toestand wordt iets beter. Hij blijft echter hoge beademingsdrukken nodig hebben. Op dag drie blijkt dat er een bloeding is ontstaan in Barts hersenen. De neonatologe die de verantwoordelijkheid voor de behandeling heeft en die de ouders van Bart informeert over de behandeling, meent dat de bloeding niet ernstig genoeg is om te vertellen aan de ouders: "Het is een unilaterale graad twee, daar ga ik de ouders niet voor op stang jagen."¹³ Omdat de neonatologe daarna afwezig is praat een andere neonatoloog met de vader.

De neonatoloog zegt dat, hoewel Bart's toestand op dat moment stabiel is, hij en de ouders de andere dag met elkaar moeten praten. Die middag verandert de situatie, om 13 uur daalt Barts hartslag en saturatie (zuurstofverzadiging van het bloed), zijn bloeddruk daalt heel snel en stijgt dan weer. Daarna is hij geprikkeld en begint hij 'te smaken', hij heeft convulsies. De bloeding is plots uitgebreid naar hersenweefsel (Graad vier), zo blijkt ook bij onderzoek met de echo. De arts die dienst heeft maar die niet de eerst aangewezen is om met de ouders te praten beslist. Hij vraagt een collega mee te kijken bij het echografische onderzoek van het brein van Bart. Die collega is het er mee eens dat de optie om intensieve zorgen te staken met de ouders besproken wordt. De collega-neonatoloog schrijft in de status van Bart: 'Akkoord optie stop IZ (intensieve zorg).'



Links: Echografisch zichtbaar gemaakte graad vier hersenbloeding. Rechts dezelfde hersenbloeding op een post-mortem foto. Op het beeld van de echo is een groot wit gebied zichtbaar. Dat is hersenweefsel dat afgestorven is door de bloeding. De foto die post-mortem van dezelfde hersenen is gemaakt laat zien hoeveel van het hersenweefsel aan één kant in het brein is afgestorven.

Die middag praat de neonatoloog met de ouders, in de kamer van de moeder op de kraamafdeling.

De neonatoloog: 'We hebben een moeilijk probleem.'

De ouders: 'Oei, oei!'

De neonatoloog: 'Dat ik u zal uitleggen. We gaan alles doornemen. Qua beademing zou het kunnen dat we over de klippen zijn. We hebben mogelijk de slechtste tijd gehad, hoewel Bart nu wel weer 95% zuurstof nodig heeft.'

De vader: 'Oei, 95%, zojuist was het nog 75%!'

De neonatoloog vertelt dat Bart stabiel is geweest tot die middag, maar dat hij dan intensief is behandeld. Daardoor bestaat het gevaar dat Barts longen zijn beschadigd. Ook de ogen kunnen beschadigd zijn. De ouders vinden aanvankelijk dat het dan voor hen 'meevalt'. Ze waren bang dat ze hadden moeten beslissen de behandeling te staken. De neonatoloog echter geeft aan dat er bloedingen in de hersenen waren, die later schade tot gevolg kunnen hebben. Een leerachterstand. Dat vinden de ouders geen probleem. Nu vertelt de neonatoloog dat de bloedingen ernstig zijn en Bart waarschijnlijk halfzijdig verlamd zal zijn en geestelijk gehandicapt. De moeder vraagt of dat zeker is en de dokter suggereert dat Bart wel spastisch kan worden. De vader antwoordt: 'Ja, ik heb vroeger tegenover zo'n tehuis gewoond!' Het gesprek gaat verder over wat nu beter is: een spastisch kind of een kind met een laag IQ. De moeder vraagt de dokter of Bart vatbaar voor ziekten zal zijn. Dan zegt de dokter dat hij dat niet weet, maar dat ze hem misschien niet kunnen redden. Het gesprek gaat dan als volgt verder:

De neonatoloog: 'Ja, dit zijn de feiten, we hebben nog tijd, maar....'

De moeder: 'Wanneer wou u de hersenen weer bekijken?'

De neonatoloog: 'Ja, dat deden we al. Ik zal u de beelden tonen.'

Ze bekijken de plaatjes en de ontwikkeling van de bloeding.

De moeder: 'Hoe nu, hoe verloopt dit, hoe gaat dat normaal?'

De neonatoloog: 'In de regel stoppen wij de behandeling, tenzij de ouders zeggen dat ze door willen gaan.'

De vader: 'Een kindje dat zich later diep ongelukkig zal voelen, zo'n situatie voor zo'n eigen persoontje, dat willen we niet.'

De neonatoloog: 'Dan gaan we er nog van uit dat het zal lukken. Maar hij zal nog veel behandeling nodig hebben en veel pijn lijden. Hij loopt bijvoorbeeld een grote kans op een waterhoofd en daar zullen we iets aan moeten doen. Meestal pijnlijke operaties. Ook het feit dat zijn longen waarschijnlijk beschadigd zijn betekent dat we hem lang zullen moeten beademen.'

De moeder: 'De longen zijn blijvend beschadigd?'

De neonatoloog: 'Ja, maar die schade kan wel langzaam beter. Overleven is mogelijk.'

De vader: 'Ik heb het gezien joh.'

De moeder: 'Ja maar Francine...'

De vader: 'Nee, ik bedoel die kinderen in dat tehuis.'

De moeder: 'Er zijn toch wel kindjes van deze leeftijd die overleven?'

De neonatoloog: 'Ja, zulke kindjes zijn er ook. Dat zijn de beste en daar doen we het ook voor. Maar hier is het duidelijk.'

De moeder: 'En hersenschade, kan dat met een operatie behandeld worden?'

De neonatoloog: 'Nee, daaraan kan niets worden gedaan.'

De moeder: 'Of kan zo'n handicap via fysiotherapie verholpen of verlicht worden?'

De neonatoloog: 'Nee, het kan niet worden opgeheven. Wel kan met therapie de pijn verlicht worden doordat de gespannen spieren en pezen behandeld kunnen worden.'

De moeder: 'Hoeveel kans op overleven is er eigenlijk?'

De neonatoloog: 'Niet zo veel. En uw kind ziet nu af. Misschien is er maar een kans van één op tien en dat moedigt ons niet aan om verder te gaan.'

De vader: 'Voor het kindje, daar gaat het ons om.'

De moeder: 'Nee, maar hij bedoelt dat het risico dat het toch niet goed zal gaan zo groot is.'

De neonatoloog: 'Ja.'

De moeder: 'Hij ligt daar nu en ziet af.'

De neonatoloog: 'Wel, hij krijgt wel iets voor de pijn, hij heeft geen pijn.'

De moeder: 'Wat nu?'

De neonatoloog: 'We doen u een voorstel van de afdeling om de behandeling niet te rekken.'

De moeder: 'Maar we hoeven niet acuut een beslissing te nemen?'

De arts: 'Nee, liefst heb ik dat u er eerst over praat, indien u dat wilt overleggen met de familie. Mogelijk een nacht. Maar het kan wel brutaal gaan, dat we u plots moeten roepen omdat het niet meer gaat met Bart. Als jullie gelovig zijn kunnen we hem wel laten dopen. Als jullie broers of zussen hebben kunnen jullie die bij uitzondering mee naar binnen nemen.'

De moeder: 'Nee, ze zijn geweest, het is nu aan ons.'

De vader: 'Ik was hier zo bang voor hè, ik dacht steeds, als het tussen die hersentjes maar goed blijft gaan. Maar zoals dat er nu uitziet, er komt dan een punt dat je je kind uit handen moet geven aan...'

De moeder: 'Een instelling, dat is te erg, als Bart niet thuis kan blijven en in een instelling moet. Maar is dat moeilijk, nu te moeten beslissen over de toekomst van je kind: leven, of hoe te overleven.'

De arts: 'Daarom steken wij ons hoofd uit en doen wij een voorstel. Wij zien ook dit soort kinderen die in leven zijn gebleven. We zien die ouders met die kinderen. Dit voorstel stoelt op de indrukken en ervaringen met die kinderen en gezinnen.'

De moeder: 'Hij kan ook nog blijven leven?'

De neonatoloog: 'Ja, maar de kans is klein en nodeloos rekken is ook niet goed voor hem. Ik weet niet wat hij zal denken en voelen als hij blijft leven.'

De vader: 'Die kinderen in dat tehuis! Dat kind heeft zelfmoord gepleegd omdat het zo diep ongelukkig was, het zag de normale mensen om zich heen.'

De neonatoloog: 'Ja, ik vrees dat we ook hier die kans hebben. Er zijn studies over de gevolgen van dit soort bloedingen en daaruit blijkt dat de kans op een IQ van boven de 80 maar één op twintig is.'

De moeder: 'En als die minder is?'

De neonatoloog: 'Ja, dan zal hij zeker in een tehuis moeten.'

De moeder: 'Ja, je wil een kind dat gelukkig is, voor zover dat in je mogelijkheden ligt.'

De vader: 'Ja, een kind met jampotglazen in zijn bril, of dat trekt met een been, dat is in orde, dat kan allemaal.'

De neonatoloog: 'Het zou goed zijn als u het laat bezinken en bespreekt en ons later vertelt wat u vindt. Indien u wilt stoppen met de behandeling dan kunnen we dat vanavond wel doen. Ik ben er tot aan het begin van de avond, ga het eerst nog met mijn collega's bespreken. We doen het liever niet op het einde van de avond, want dan moet ik het aan een collega overlaten.'

De moeder: 'En er en nachtje overheen laten gaan?'

De neonatoloog: 'Ja zeker, natuurlijk, dat is goed. Maar dan heeft u wel het risico dat u ineens snel moet komen.'

(neemt afscheid)

Enkele uren later lieten de ouders weten dat ze de behandeling van Bart niet wilden voortzetten. Bart is die avond overleden nadat de beademing gestopt werd. Wat betreft de omgang met echografisch verkregen beelden is deze casus tamelijk eenduidig. Bart had niet veel overlevingskansen en de bloeding werd (zeker gezien zijn zwangerschapsduur en andere problemen) als zeer ernstig beschouwd. Toch zijn er ook afdelingen waarop de stafleden een dergelijke bloeding ('slechts' aan één kant immers) geen reden vinden om een kind te laten overlijden. De artsen waren het in dit geval eens. Dit kind kon ook waarschijnlijk niet overleven, dat maakt de besluitvorming makkelijker. Alhoewel, als die bloeding er niet geweest was, had men alles gedaan om het overleven van Bart na te streven. In het gesprek met de ouders speelden de beelden niet veel meer dan een illustratieve rol. De arts heeft ze laten zien en hij heeft ook de evolutie in de beelden van Bart laten zien maar de beschrijving van de hersenschade die hij gaf voordat hij de plaatjes toonde was overtuigend genoeg. Artsen hebben de ouders vanaf de geboorte, soms reeds voorafgaand aan de geboorte, indringend verteld over de risico's die een vroeggeboorte met zich meebrengt. Ouders hebben in die gesprekken ook gehoord dat er een kans is op problemen met de hersenen. Er is dus voorafgaand aan een 'slecht nieuwsgesprek' al eerder over mogelijk slecht nieuws gesproken met de ouders.

Stoppen met de behandeling met het doel om het kind te laten overlijden op grond van de aangetoonde hersenschade was in dit geval mogelijk. De redenering is dat zolang een kind afhankelijk is van levensverlengende behandelingen – beademing, medicatie om de hartfunctie en de bloeddruk goed te houden, antibiotica en voeding via het infuus – het doen overlijden van het kind geen actieve levensbeëindiging is. Het doen overlijden is daarmee niet alleen wettelijk toegestaan, het is ook emotioneel eenvoudiger dan het actief doden. Men staakt immers alleen een behandeling die men niet langer in het belang van de patiënt acht.

In de volgende casus is het veel moeilijker. Dat hangt samen met de aard van de hersenschade. Hersenbloedingen zijn goed in beeld te brengen. In de volgende casus, die van kind Klaas, is de schade anders en de situatie ook. De casus is een voorbeeld van de strijd over beelden die soms plaatsvindt op deze afdelingen. Klaas is in leven

gehouden met diverse ingrepen, een keizersnede en beademing, maar achteraf heeft men daar spijt van. De technologie is in de volgende casus een probleem omdat ze niet meer nodig is om Klaas in leven te houden. De keuzemogelijkheid die er in het geval van Bart nog wel bestond, door het staken van behandelingen het kind laten overlijden is er in het geval van Klaas niet meer. De hersenschade wordt langzaam duidelijk, zo langzaam dat ingrijpen niet meer mogelijk is en daarom wordt de schade ook vanuit een ander perspectief gezien.

Casus Klaas

Klaas is na 28 weken zwangerschapsduur in een klein ziekenhuis per keizersnede geboren. De keizersnede was nodig om een aantal redenen. Er was sprake van een placenta praevia.¹⁴ De weeënactiviteit kon niet meer worden geremd en bovendien vertoonde Klaas tekenen van zuurstofnood. Klaas woog na geboorte 1100 gram en hij moest beademd worden. Daarom is hij nog dezelfde avond naar de afdeling neonatologie overgebracht. Hij had daar aanvankelijk intensieve beademing (levensverlengende behandeling) nodig maar die kon al snel afgebouwd (verminderd) worden. Hij heeft daarna alleen ondersteuning van zijn ademhaling nodig (dmv. CPAP).¹⁵ De behandelende neonatoloog kijkt met de echo naar de hersenen van Klaas en oordeelt: “Forse flares beiderzijds, maar niet vervelend (ambetant).” De arts bedoelt dat er aan beide kanten in de witte stof van de hersenen veel flaring is maar dat het er niet naar uitziet dat die flaring een voorteken van hersenschade is. Die nacht heeft Klaas echter veel meer behandeling nodig, hij wordt weer beademd ook. De artsen oordelen de volgende ochtend dat hij zich mogelijk stabiliseert met de nieuwe behandelingen, maar dat hij wel een stap achteruit heeft gemaakt. De neonatoloog kijkt opnieuw naar de hersenen en concludeert: “Forse flares, vooral occipitaal. Geen bloedingen.” De arts ziet dat er vooral achterin de hersenen veel flaring is. Hij ziet geen hersenbloedingen.

De volgende dag kan de hoeveelheid zuurstof die met de beademing wordt gegeven, verminderd worden. De beademing zelf kan niet verminderd worden. Een andere neonatoloog kijkt naar de hersenen van Klaas, hij concludeert: “Pathologische flares bilateraal parietaal, pre-necrose. Ter confirmatie. Zeer rottig, eventueel zo ernstig dat aan stop IPPV moet gedacht worden.” Deze arts meent dat de flaring zo ernstig is dat ze wijst op pathologie, op het ontstaan van hersenschade. De flaring is volgens deze arts over de gehele lengte verdeeld en ze is zo ernstig dat al bijna necrotisering (afsterven) van delen van de witte hersenstof is ontstaan. Hij stelt daarom dat een ander dit moet bevestigen en dat er volgens hem aanwijzingen zijn voor zulke ernstige hersenschade dat er gedacht moet worden aan het staken van levensverlengende behandelingen (IPPV is de vorm van beademing die Klaas op dat moment krijgt).

Tijdens de overdracht bespreken de verpleegkundigen dit nieuws onderling:

De echo is zeer slecht, leukomalacie. Dr. (naam arts) sprak zelfs van stoppen met de beademing, maar Dr. (de behandelende arts) wilde dat niet. Het zal niet zomaar meteen gaan gebeuren hè, Er moet eerst met de ouders gesproken worden. Ze hebben al een

gehandicapt kindje.’¹⁶ De andere verpleegkundige: ‘Ja, maar dat vinden ze zelf niet en ze lieten foto’s zien waarop het ook niet zo zichtbaar is.’

Op deze afdeling geeft in principe één arts de ouders alle informatie. De arts is aan het begin van de opname van het kind aan de ouders toegewezen. Deze arts zal dus ook dit moeilijke probleem met de ouders moeten bespreken. De neonatoloog die de voorgaande uitspraak naar aanleiding van Klaas’ hersenen deed dringt er op dat er met de ouders gesproken wordt: “Tja, hier zal .. (de andere arts) met de ouders over moeten praten. Het is een echt ethisch probleem. (Het is een ethische, een echte.) Want het is echte leukomalacie. Nu ligt het kind nog aan de beademing en kun je wat. Ik zou nu stoppen als ik het beeld bevestigd had met een NMR.”¹⁷ Zolang het kind aan de beademing ligt kun je nog stoppen. Als hij aan de CPAP ligt wordt dat moeilijker.”

In de loop van de dag kan de beademing steeds verder teruggedraaid worden. De neonatologe die verantwoordelijk is voor de behandeling en informatie aan de ouders legt die avond de situatie uit aan de vader.¹⁸ Ze vertelt hem dat er ernstige flares te zien zijn met de echo en dat de kans groot is op motorische problemen bij Klaas. De algehele witheid die te zien is op de echo wijst er op dat er zuurstoftekort is geweest. Daardoor sterven er hersencellen in de witte stof, waardoor de zenuwverbindingen verbroken werden. Ze stelt voor een NMR te doen om zekerheid over de diagnose en prognose te krijgen. Ze zegt ook over de zin en noodzaak van zo’n NMR-onderzoek te twijfelen. Ze vindt de toestand van de hersenen niet doorslaggevend bij behandelingskeuzen. Bovendien kan de NMR pas over een paar dagen gedaan worden en de verwachting is dat Klaas dan al van de beademing is. De uitslag kan dan toch geen ‘therapeutische consequenties’ hebben. De arts bedoelt daarmee dat er toch geen behandeling is om hersenschade te verhelpen en dat er op dat moment ook geen beslissing om het kind te laten overlijden op gebaseerd kan worden.

Twee dagen later, de zevende levensdag van Klaas, kan Klaas zelf ademen. Een derde neonatoloog heeft die dag dienst. Ook hij constateert als hij een echo doet dat de flaring ernstig is. Maar hij vindt de flaring ook homogeen verdeeld over de witte stof, dus zonder dikke witte dotten die een aanwijzing zijn voor afsterven van hersenweefsel. Volgens deze arts kan de witheid van het weefsel ook door andere dingen veroorzaakt zijn en hoeft het daarom niet te wijzen op komende hersenschade. Hij is het daarom met de behandelende neonatologe eens dat een NMR te veel moeite is: “Het is te ver weg, te koud”¹⁹ en wat weet je dan als je die beelden hebt, wat moet je er dan mee?”

De neonatoloog die voor het eerst de eerste tekenen van ernstige hersenschade zag, zegt echter dat hij het een schande voor de afdeling vindt dat Klaas mogelijk zal overleven. Zeker gezien het feit dat de ouders al een gehandicapt kind hebben.

De ouders vragen op Klaas’ tiende levensdag om een gesprek met de behandelende neonatologe. Op de elfde dag wordt dit gesprek gevoerd, aan de couveuse. De neonatologe vertelt eerst van de vooruitgang die Klaas geboekt heeft op vele terreinen. Over de hersenen zegt ze:

‘Die zijn onveranderd gebleven. De beelden laten zien dat het wel symmetrisch is. Het moet dus afgewacht worden hoe dat zal gaan verlopen.’

De vader: ‘Ja, er zit niet anders op.’

De neonatologe: ‘Bovendien is hij eigenlijk wel klein voor een NMR, dat was ik een beetje uit het oog verloren toen ik het voorstelde.’

De moeder: ‘Nee, en uiteindelijk maakt die uitslag ook niet meer uit, dat verandert niets aan zijn hoofdje.’

De vader: ‘Is het nu een goed teken als het met de hersenen hetzelfde gebleven is? Zijn er nog andere echo’s gemaakt, zijn er daarbij ook geen veranderingen zichtbaar geworden?’

De neonatologe: ‘Nee, er zijn nieuwe echo’s, er is nog geen verandering op zichtbaar, maar je verwacht ook niet dat er nu al verandering te zien is. Het kan dat na een aantal weken hersenstofverval zal optreden, maar nu kun je nog niet zeggen waar dat zal zijn.’

De vader: ‘Verwacht u dat er schade zal zijn?’

De neonatologe: ‘Ja.’

De vader: ‘U zei dat het symmetrisch was. Is dat goed, hoe moeten we dat zien?’

De neonatologe: ‘Het is moeilijk te zeggen. Het gebeurt wel vaker dat we die witheid zien bij kinderen. Als het gelijk verdeeld is, symmetrisch, dan kan het vaak iets anders zijn en verdwijnen.’

De vader: ‘Maar hoe het zal gaan weet u nog niet?’

De neonatologe: ‘Nee.’

De moeder: ‘Waarom is dat gebeurd, waarom heeft hij dat?’

De neonatologe: ‘Ja, dat is zo moeilijk, dat weet je niet. Het kan zijn dat de bloeddruk is weggefallen, dat hij zuurstoftekort heeft gehad. Het kan ook tijdens de zwangerschap zijn gebeurd. Of dat de opvang na geboorte niet helemaal goed is geweest. Dat kan je nu niet meer zien. Het is vreselijk maar er niets meer aan te doen.’

De moeder: ‘Waarom, want het was bij ons eerste kindje ook al!’

Het gesprek wordt dan onderbroken door de artsenronde die langs de couveuse van Klaas komt. Na de artsenronde vraagt de moeder nogmaals: ‘Je zou denken dat het aan mij ligt.’

De neonatologe: ‘Maar er zijn vele kinderen die te vroeg geboren worden en die dit in verschillende mate van ernst hebben. Vaak verdwijnt dat witte wel weer, soms houden die kinderen er enige achterstand in de ontwikkeling aan over. Het is zo moeilijk dat je dit zo vroeg kunt zien, dat je iets weet, maar niet weet wat de gevolgen zullen zijn.’

De ouders: ‘Hebben meer kinderen dit, dat kan toch niet?’

De moeder: ‘De tegenstelling tussen wat je ziet en wat onzichtbaar is, ‘van binnen’ is zo groot en dat is het vervelende. Want wat je kan zien is dat hij het goed doet, zijn broer deed er veel langer over om op te knappen.’

De neonatologe: ‘Ja, dat is het rare van zo vroeg dingen te kunnen zien en toch niet te weten wat de gevolgen zullen zijn. Het komt ook doordat men er op deze afdeling extra op gespist is. Schade aan de hersenen zullen ze overal wel zien, maar hier let men er meer op. Men ziet dus ook al eerder de eerste tekenen. Maar hoe het dan precies wordt, weet men hier ook niet.’

De vader: 'Hoe kan het dan dat op die eerste echo nog niets te zien was? Want toen leek er nog niets aan de hand. Kan dat, dat het pas later zichtbaar wordt?'

De neonatologe: 'Ja, dat kan, dat die witheid pas later ontstaat en bovendien weet je dat er in het begin ook witheid om andere redenen kan zijn.'

Na het gesprek verklaarde de neonatologe dat ze het vreselijk moeilijk vond om dergelijke gesprekken te voeren. Ze vertelde dat ze dit soort hersenschade zo erg vond omdat er niets aan te doen was. Ze voelde zich er machteloos door. Zo gaf ze uiting aan een totaal andere houding dan de arts die haar handelen bekritiseerde, want die meende juist dat er gezien deze hersenschade iets gedaan kon en ook moest worden; het staken van intensieve behandelingen, het als het ware teniet doen van de eerste beslissing om het kind in leven te houden.

Op de vijftiende levensdag zijn met de echo de eerste gaatjes in de hersenen van Klaas te zien. Eromheen zijn overal dikke witte klodders te zien en de verwachting is nu dat zich daar ook gaatjes zullen vormen. De neonatoloog die het voorstadium van deze PVL al in het begin onderkende:

Dit zijn cysten.²⁰ Dit is spastische quadriplegie en mentale retardatie. We hadden kunnen stoppen toen hij nog aan de beademing lag. Maar ja, aan de andere kant, de ouders staan positief tegenover handicaps, dat merk je als ze praten over hun andere zoontje. Maar dit is erger dan bij Sander, zijn broertje. Want bij Sander was het gelokaliseerd (alleen op in omvang beperkte plaatsen), de flaring, hier is het overal wit.

De artsen beginnen zich nu af te vragen wat ze moeten doen als Klaas een ziekteperiode mocht doormaken waarbij hij bijvoorbeeld gereanimeerd moet worden en/of intensive care behandelingen nodig heeft. Ze vragen de behandelende neonatologe tijdens overdrachten wat ze wil dat er gebeurt mocht Klaas opnieuw ziek worden en intensive care nodig hebben. Die weet dat niet want ze heeft dit nog niet met de ouders besproken. De behandelende neonatologe wil om die reden de ouders spreken.

Zodra de neonatologe die avond de vader ziet, praat ze met hem (aan de couveuse) over de nu inderdaad geconstateerde hersenschade. Volgens de neonatologe zei de vader dat hij het verwacht had. De neonatologen bespreken de situatie met elkaar.

De neonatologe: 'Het is vreselijk om te vertellen! Je kan er niets meer aan veranderen.'

De neonatoloog (die de vroege diagnose stelde): 'Nee, nu is dat zo. Je kan niets doen aan hersenschade. Maar je kan wel voordat het ontstaat en je de voortekenen ziet, de kwestie met het team en de ouders bespreken. Dan kan je eventueel de behandelingen staken.'

De neonatologe: 'Ja, dat is zo, maar nu is de intensieve behandelingsperiode voorbij.'

De neonatoloog: 'Ja, dat is zo, maar je kunt nog steeds actief ingrijpen. Maar ja, dat is onbespreekbaar op deze afdeling.'

De neonatologe: 'Kreeg hij maar een sepsis²¹ (Deed hij maar een sepsis).'

De moeder komt die volgende dag op bezoek en verzoekt om een gesprek met de behandelende arts. Ze zegt:

Nu heeft de arts weer met mijn man alleen gesproken, even snel aan de couveuse. Ik wil graag de dingen bespreken met z'n drieën, in een kamertje apart. We krijgen nu wel veel te horen, maar weten eigenlijk nog niets. We weten ook niet hoe het komt en wat de gevolgen zullen zijn. De gynaecoloog in ... (het andere ziekenhuis) zei dat het eigenlijk niks kon zijn want Klaas heeft het helemaal niet moeilijk gehad voor de bevalling. Dus waarom is het nou dan weer gebeurd! Dan hadden ze hem beter kunnen laten zitten. Het is zo moeilijk. Zijn broertje ook, we weten nog helemaal niet hoe hij er aan toe is. Of hij gaat kruipen, zitten of lopen. Hij heeft problemen met zijn oogjes, maar het is niet duidelijk of dat iets te maken heeft met zijn hersenproblemen. Daar weten we nog niet veel van. En bij Klaas zie je aan de buitenkant ook niets, dat maakt het zo raar. Volgens mij is het bij Klaas nog erger dan bij zijn broertje, dus hoe moet dat dan? Het is op zich goed die openheid, maar wat heb je er aan. We zeiden tegen elkaar: "als ze ons dat nu zeggen, dan zal er wel wat zijn." Je krijg wel alle informatie hier, maar als je met je kind naar huis gaat, sta je er toch alleen voor. Dan moet je het zelf uitzoeken en weet je niet wat er gaat gebeuren.

Ondertussen heeft Klaas last van bradycardieën.²² De reden is onbekend, ze kunnen wijzen op een infectie, maar het krijgen van bradycardieën kan ook heel goed passen bij zijn prematuriteit. Een van de neonatologen maakt er tijdens de artsenronde een wrange grap over: "Eén bradycardie per cyste per dag." Een andere neonatoloog beaamt dit: "Ja!" Maar iedereen weet dat leukomalacie niet leidt tot bradycardieën. Als Klaas ziek wordt door een infectie zal hij wellicht intensive care behandelingen nodig hebben. De neonatologen vragen de behandelende neonatologe:

Moeten we intensive care geven als er iets acuuts gebeurd?

De neonatologe: 'Oefff, Denk ik niet.'

Een van de neonatologen: 'Weten de ouders van de schade? Willen ze dat hij behandeld wordt indien nodig?'

De neonatologe: 'Weet ik niet, ik ga morgen met de ouders praten.'

Op dag 28 spreekt de neonatologe met beide ouders, in een kamertje apart. Ze vertelt dat er cysten in de hersenen te zien waren die mogelijk gevolgen hebben voor het gezichtsvermogen. De schade is uitgebreider dan bij Sander. De moeder veronderstelt dat er dan ook motorische gevolgen zullen zijn. De vader wijst op de echo-plaatjes en vraagt hoeveel schade er is. Het centrum waar de visuele beelden worden ontvangen is aangetast kort na of vlak voor de geboorte. De moeder merkt op dat de vroeggeboorte niet nodig was, het was toch wel gebeurd. Op de vraag van de ouders of er levensbedreigende schade zal komen, zegt de dokter dat ze denkt van niet. Wel zijn er erge en uitgebreide letsels. De vader zegt dan: 'Een klein beetje hoop kunnen we niet hebben, met die letsels?' De neonatologe: 'Nee, het weefsel is stuk op die plekjes.' De moeder maakt nu een vergelijking tussen Klaas en Sander. De vader zegt dat ze verder moeten en vraagt wanneer er ingegrepen moet worden. De dokter weet het niet, maar vindt wel dat Klaas dan eventueel weer aan de beademing moet. Het gesprek gaat als volgt verder:

De moeder: 'We zullen het moeten afwachten (We zullen het moeten zien).'

De vader: 'Is de schade definitief?'

De neonatologe: 'Ja.'

De moeder: 'Wanneer zullen de oogjes worden gecontroleerd?'

De neonatologe: 'Ja, dat komt automatisch na een zekere periode. We weten van de uitgebreide letsels. We vragen ons af, in geval van verslechtingen, hoe ver moeten we dan gaan met intensieve zorgen? We zijn nog niet zover maar we moeten er toch over spreken.'

De moeder: 'Ik zou niet willen dat hij pijn heeft. Ook niet dat er extreme middelen worden toegepast.'

De vader: 'Je kunt niet alles, als er geen vooruitzichten meer zijn dan moeten we niet verder gaan.'

De neonatologe: 'Heeft jullie mening te maken met ervaringen die je hebt met Sander?'

De moeder: 'Nee, het komt niet doordat we al zo'n kindje hebben. Het gaat er om als hij als een plant door het leven moet, gevoed moet worden en alles.'

Vader: 'We hebben aan Sander een blij kind.'

De moeder: 'Maar als hij (spreekt zich niet direct uit) als er geen uitweg meer is, moet zijn leven niet gerekt worden. Het moet voor hem en voor ons haalbaar blijven. Maar laat ons hopen dat hij er door komt. Het is een sterke maar geen grote.'

Stilte.

Dan zegt de moeder dat ze het uiteindelijk thuis toch zelf moeten uitzoeken. De vader vindt dat niet ter zake en wil liever spreken over een mogelijke negatieve ontwikkeling. De ouders vinden het "bange dagen". In een stilte die valt na het onderwerp beademen, eisen de plaatjes de aandacht op. Dan zegt de moeder dat ze haar kind evengoed had kunnen voldragen. De dokter antwoordt:

'Ja, dat kan, maar bij terme (op tijd geboren) baby's heb je meer schade op andere plaatsen. Je weet gewoon niet waarom het ene kind wel letsel heeft en het andere niet, hoewel ze dezelfde problemen hebben.'

De moeder: 'Anders was ik nu nog zwanger. Ik had vier mogelijkheden; daar bevallen, hier bevallen, spoedsectio of niet. Klaas had wel dips²³ maar dat mocht, zei men... Ik kreeg een beetje zuurstof, veel was niet nodig. De gynaecoloog vroeg mij laatst of het zuurstofgebrek hier op de afdeling is opgetreden of al toen ik nog bij hem lag (in het andere ziekenhuis) is opgetreden. Maar niemand weet dat dus. De gynaecoloog vroeg me hoe het nu ging met Klaas. Ik heb me laten steriliseren. Ik heb ook al een doodgeboren kind, uit de autopsie bij dat kind kwam ook niets. Overleed dat door dezelfde oorzaak?'

De neonatologe: 'U wilt weten waar de fout ligt.'

De moeder: 'De gynaecoloog vroeg me er naar of de fout bij hem in het ziekenhuis lag. Ze voelen zich daar schuldig.'

De neonatologe: 'Dat Klaas geïntubeerd moest worden na geboorte, dat is in feite normaal bij die leeftijd. Dat zegt dus eigenlijk niets over eventueel zuurstoftekort voor de geboorte. We zullen nu moeten wachten hoe het verder gaat.'

De moeder: 'Wanneer beslist u als hij moet worden beademd?'

De arts: 'Dat moet pas als hij het echt niet meer zelf kan.'

De vader: 'Dan horen wij daar ook van? (Dan gaan we dat wel weten en zien?)'

De neonatologe: 'Ja, zeker!'

De neonatologe schrijft na het gesprek in de status: "Gesprek ouders; uitgebreide cystische PVL > ernstige motorische en visuele handicaps te verwachten. In geval van levensbedreigende situatie stop IZ (Intensieve Zorg)."

De neonatologe vertelt nogmaals hoe vertwijfeld ze is over de situatie. Ze vindt het verschrikkelijk voor de ouders. Een doodgeboren kindje, Sander en dan Klaas. Bovendien nog een gynaecoloog die aan de ouders vroeg of hij mogelijk iets fout heeft gedaan. De neonatologe benadrukt het onbehandelbare aspect van deze hersenschade, het onherroepelijke er van.

De 'afpraak' met de ouders om Klaas in geval van ziekte geen intensive care te gaan geven, bezorgt de assistent die Klaas 's avonds overdraagt aan de andere artsen een probleem. De neonatoloog die avonddienst gaat toen vraagt wat er is afgesproken in geval van een acute verslechtering in de toestand van Klaas. De assistent kijkt de status na en leest voor wat er staat:

Bij levensbedreigende situatie stop IZ'. De neonatoloog: 'Maar het kind *krijgt* op dit moment geen IZ! Van stoppen is dus geen sprake. Wat moet er nu gebeuren als het kind beademing nodig heeft? Moeten de ouders gebeld worden, moet Klaas voorlopig beademd worden?' De neonatologen gezamenlijk: 'Dat zouden we toch precies moeten weten hè. Komen de ouders regelmatig?'

Het probleem zal zich echter niet voordoen. Klaas houdt nog enige tijd last van bradycardieën maar ze gaan geleidelijk over. Hij ging naar huis zonder ooit nog intensive care nodig gehad te hebben.

Zonder de beschikbaarheid van medische technieken waren de moeilijke beslissingen rond Bart en Klaas niet nodig geweest. Omdat een keizersnede gedaan kan worden en er beademing bestaat konden deze kinderen levend geboren worden. Een keizersnede wordt vaak gedaan om hersenschade bij het kind te voorkomen. Ook behandelingen op de afdeling neonatologie hebben de bedoeling én ook meestal de werking om (verdere) beschadigingen te voorkomen. Klaas heeft desondanks aan de periode rond de geboorte hersenschade overgehouden. Daar is met behandelingen niets aan te doen. De neonatologe die de gesprekken met de ouders voert ziet het probleem ook vanuit dat perspectief. Ze is van mening dat ze ook niets aan de situatie kan doen. Ze wil (en kan) niet snel en uit eigen beweging de situatie met de ouders bespreken. Die moeten zelf om een gesprek vragen, niet "even snel aan de couveuse".²⁴ Het zijn in het laatste gesprek ook de ouders zelf die aansturen op het bespreken van de situatie mocht Klaas opnieuw levensverlengende intensive care behandelingen nodig hebben. De moeder stelt op een bepaald moment in dat gesprek "dat Klaas zo blijft hangen". De vader voegt toe: "Tot hoever mag hij gaan met bradycardieën voordat er ingegrepen moet worden, wanneer wordt dat nodig?" Daarmee maken ze de weg vrij voor de neonatologe om de ouders te vragen: "We vragen ons af, in geval van verslechtingen, hoe ver

moeten we dan gaan met intensieve zorgen? We zijn nog niet zover maar we moeten er toch over spreken.” De ouders geven onmiddellijk antwoord op de vraag. Ze stellen dat Klaas niet verder moet worden behandeld als “er geen vooruitzichten meer zijn”, “Het moet voor hem en voor ons haalbaar blijven.” De moeder voegt ook toe: “Maar laat ons hopen dat hij er door komt.”

Voor veel andere stafleden ziet het probleem van de hersenschade van Klaas er anders uit. Hij is in leven gehouden, Klaas’ leven is mogelijk gemaakt door medische behandelingen. Daardoor voelen zij zich verantwoordelijk voor (schuldig over) die behandelingen. De neonatologe liet het bij de constatering dat er hersenschade was en dat dit heel erg was. De andere neonatoloog verbond aan de bevinding van hersenschade een motief om tot handelen over te gaan. De andere neonatologen doen dat in een later tijdstip ook, al is dat vooral omdat ze willen weten wat ze moeten als ze om andere redenen de behandeling moeten intensiveren.

De neonatologen kunnen weinig tot niets doen aan eenmaal bestaande hersenschade. Wat ze wel kunnen en ook doen is bij ernstige hersenschade een kind laten overlijden als het levensverlengende behandeling nodig heeft. Als een kind niet meer beademd is kan dat niet want dan is er geen sprake van ‘laten overlijden’ maar van ‘doen overlijden’: actieve levensbeëindiging. Klaas laat zien dat artsen, ofschoon ze niets aan de hersenschade kunnen doen, zich er toch verantwoordelijk voor lijken te voelen. Ze hadden immers toen de levensverlengende behandeling bij Klaas nog nodig was, kunnen ingrijpen. Daarmee is niet de hersenschade iatrogeen (door medisch handelen veroorzaakt) maar wel het latere gehandicapte leven van Klaas. De artsen voelen zich verantwoordelijk voor het overleven van een gehandicapt kind.

In de neonatologie kan een concept als ‘geanticiperde beslissingsspijt’ (Tijmstra 1987), de angst ‘niet alles gedaan te hebben’ op een bijzondere manier waargenomen worden. Tijmstra stelt dat deze geanticiperde beslissingsspijt een belangrijke drijfveer is van het imperatieve karakter van medische technologie. Hij voegt met dit concept een psychologisch motief voor de inzet van techniek toe. Volgens Tijmstra duidt deze beslissingsspijt vooral op de patiënten zelf die zo de dokter dwingen alles te doen wat mogelijk is. Op afdelingen voor neonatologie lijken stafleden juist bang om technieken (te lang) in te zetten. Ze zijn bevreesd levens te redden van kinderen die later een slechte kwaliteit van leven zullen hebben.

Doordat Klaas niet meer afhankelijk is van levensverlengende behandelingen ‘kan’ men niets. Men kan zijn leven niet beëindigen door het staken van levensverlengende behandelingen, zoals bijvoorbeeld bij Bart wel het geval was. Actief het leven beëindigen van een kind dat zelf ademt is op de afdeling in Gent niet denkbaar, bespreekbaar en uitvoerbaar.²⁵ Een dergelijke ‘herstelhandeling’, zoals Sutorius (1995) het teniet doen van levensverlengende behandelingen juridisch zou willen benoemen, kan in de praktijk van de afdeling in Gent niet. Als de hersenschade bij Klaas langzaam duidelijk wordt, blijkt dat ook de neonatologe moeite heeft met het in leven blijven van Klaas. Ze zegt: “Kreeg hij maar een sepsis”. Als Klaas een sepsis zou krijgen, zou er plotseling weer wel ruimte zijn om tot een beslissing over zijn leven te komen. Een sepsis zou hem vrijwel zeker zo ziek maken dat hij beademd zou moeten worden. Dan zou beslist kunnen worden om die behandeling niet te geven, waarop Klaas zou overlijden.

De kans dat Klaas zo ernstig ziek wordt dat moet worden beslist om hem weer intensief te behandelen is groot. Hij is jong en dus vatbaar voor infecties. Hij heeft bovendien ook frequent bradycardieën. De collega's van de neonatologe vragen wat ze moeten doen als Klaas ernstig ziek zou worden. Als Klaas geen hersenschade had gehad, was die vraag niet gesteld. Waar de collega's om vragen wordt in literatuur beschreven als een 'NR niet reanimeren' of 'DNR do-not-resuscitate'. Er zijn vele vormen van mogelijk. (Muller 1992; Pool 1996; Van Delden 1993) Er wordt besloten niet (meer) te doen wat wel mogelijk is, reanimeren en/of verder behandelen. Omdat dit tegen de normale gang van zaken ingaat is consensus onder stafleden nodig en moeten patiënt en omstanders ook instemmen.

In dit geval blijkt het niet te gaan om 'terug tot leven brengen' (reanimeren) maar 'toestaan verder te leven'. De andere stafleden dwingen de neonatologe het probleem aan te snijden want ze willen weten wat ze moeten doen in het geval dat Klaas ziek wordt. Op de afdeling in Gent is er geen protocol voor dit soort afspraken. De neonatologe bespreekt de situatie met de ouders en ze beslissen dat Klaas geen intensieve behandeling moet krijgen als hij dat nodig heeft. Hoe het dan wel precies moet gaan wordt niet besproken. De neonatologe schrijft in de status dat in geval van een levensbedreigende situatie de intensieve zorgen gestaakt moeten worden. Dat is echter onduidelijk, want zoals een neonatoloog opmerkt, Klaas krijgt geen intensieve zorgen. De collega's lijken er dan van uit te gaan dat ze de situatie zelf wel met de ouders zullen kunnen bespreken ("Komen de ouders vaak?")

Het oordeel over de kwaliteit van het leven van Klaas leidt tot een beslissing. In deze situatie blijft die zonder gevolg, schijnbaar theoretisch. Dat maakt de situatie echter juist zo tragisch. Het oordeel is uitgesproken en er is een beslissing op gebaseerd, maar er kon geen vervolg aan worden gegeven. Stafleden proberen dergelijke situaties te voorkomen door ruimte voor besluitvorming te creëren zodat er wel tijd is om te handelen. Daarom informeren ze de ouders meestal in sombere termen, met een nadruk op risico's en problemen die het kind nog moet overwinnen. Stafleden geven al heel vroeg in de behandeling aan dat er mogelijk situaties zullen ontstaan waarin het staken van de behandeling een optie is. Ze tasten zo af of ouders daar mogelijk in mee kunnen gaan en ze bereiden ouders zo voor om, indien ze dat willen, dergelijke moeilijke onderwerpen zelf aan de orde te stellen. De ouders worden niet zozeer bekwaamd in het nemen van medische beslissingen en bijvoorbeeld in het interpreteren van dergelijke medische beelden. Ze worden eerder uitgenodigd hun mening te geven over wat zij voor hun kind en hun situatie nog legitieme behandelingen vinden. Daarom worden de plaatjes niet als bewijs gehanteerd dat ouders helemaal moeten leren 'zien'. De plaatjes zijn illustratie bij het verhaal van de arts over de toekomst van het kind.

In deze casus kwam ook aan de orde het verschil tussen wat zichtbaar is en wat met de echo zichtbaar gemaakt kan worden. Dat is een tegenstrijdigheid die vaak genoemd wordt door artsen en verpleegkundigen. Aan het kind is vaak niet te zien hoe erg de schade is. Dat er werkelijk schade is blijkt bijvoorbeeld uit twee plaatjes van een ander kind met vergelijkbare hersenschade.

Conclusies

Echografie past precies in de denkwereld van de neonatologie. De neonatologen hebben, analoog aan de obstetristen (Blume 1992) de zeggenschap over deze techniek verworven en houden zo de beslissingen aan zich. De stafleden hebben zorgen over de kinderen die ze in leven weten te houden. Ze behandelen die kinderen onder voorbehoud en met twijfel. De beelden die deze techniek genereert passen ook bij de andere gegevens waarmee men op deze afdelingen heeft te maken: die zijn onzeker, slechts voorlopig geldig. Het zijn instrumenten, aangrijpingspunten om over te praten. De techniek van de echografie levert gegevens die passen bij de behandeling: er is zorg om de toekomst van deze kinderen en die kan je hiermee gedeeltelijk in beeld brengen. De beelden helpen tenslotte om de ouders te informeren. Er kan getoond worden welke beschadigingen er zijn. Dat blijft anders heel moeilijk. Blume (1992: 74) kan dus met instemming geciteerd worden: "Although diagnostic ultrasound has never had the glamour of some of Sochurek's 'uncanny new eyes,' it has nevertheless had a major impact on the practices of diagnostic imaging." Het apparaat heeft inderdaad geen allure en brengt regelmatig slecht nieuws maar heeft zeker een enorme invloed op de neonatologische praktijk. Een standaardvraag op deze afdeling is: "Hoe is de echo?" en die vraag is synoniem met: "Hoe is het met de bol?" of "Hoe is het met de bovenkamer?" Maar die vraag staat voor veel meer: "Hoe is de toekomst van dit kind en is gezien die toekomst de huidige inzet van middelen nog wel legitiem, hoe denken de ouders daar over?"

We kunnen het belang van de echografische beelden goed begrijpen als we weten hoe de aard van dit specialisme in de geneeskunde is. Deze kinderen worden niet zozeer genezen, ze worden in staat gesteld, met kunstmatige middelen, om een moeilijke periode in hun leven te overwinnen, overbruggen. Door de reëel aanwezige kans dat tijdens of door de behandeling hersenschade optreedt, waardoor men de behandeling bestempelt als niet langer in het belang van het kind, heeft deze hulp bij het overbruggen met name een beoordelend karakter. Tijdens de hulp wordt steeds afgewogen of het kind wel kan overleven en of het wel moet overleven. Het belangrijkste instrument daarbij is de echografie.

De stafleden voelen zich verantwoordelijk voor de levens die ze mogelijk maken met deze technieken en dus willen ze beoordelen en bespreken. Er is geen andere manier van onderzoek die zo snel en makkelijk is voor deze problemen, die ook nog eens zo vaak voorkomen. Het is in zekere zin DE diagnostische techniek voor deze problemen. NMR en MRI zijn niet zo praktisch want het kind moet er naar toe getransporteerd worden en beademing en behandeling tijdens de procedure is niet eenvoudig.

De echografie is ongetwijfeld een product van cultuur dat zelf ook cultuur produceert (Van der Geest 1994). Het past bij de zorg om handicaps. De techniek leidt zelf weer tot beslissingen op grond van plaatjes. Maar de plaatjes bepalen de beslissingen niet, ze zijn geen 'bewijs' zoals de beelden dat in de studie van The et al. (2002) zijn. De echografie produceert een informatiegedrag. Het draagt bij aan de cultuur van deze afdelingen. De echografie heeft zelfs bijgedragen tot het ontstaan van een bepaalde visie op deze patiëntengroep. In die visie domineert het idee dat deze kinderen weinig

kansen op leven hebben en grote kansen op hersenschade. Door deze kwetsbaarheid verschillen afdelingen in behandelingsbeleid. Sommige afdelingen behandelen structureel bepaalde groepen patiënten niet, andere afdelingen doen dat weer wel. De ontwikkeling van echografische standaarden op dit gebied kan daarom vergeleken worden met die van de röntgenfoto zoals Pasveer (1992; 1994) die geanalyseerd heeft. Het is niet zo dat echografie objectief in beeld heeft gebracht (en brengt) wat de aandoening precies is. Er zijn heel wat interpretatieproblemen (geweest).

De echografie is niet een absoluut objectiverende techniek zoals Wackers en Ten Have (1993: 32) stellen en het geeft geen claim op waarheid, wetenschappelijkheid en vooruitgang en rationaliteit. Eerder is het een apparaat dat dwingt tot het subjectief interpreteren van de zin van verdere behandelingen. Deze techniek vergroot de macht (en verantwoordelijkheidsgevoelens) – zeggenschap van medici maar verkleint daarmee niet automatisch die van de ouders. De beelden dwingen juist tot mededelingen aan ouders en de plaatjes leveren dwingende beelden die overtuigen. Ouders krijgen die beelden te zien en hebben vervolgens de opdracht daar iets van te vinden. Dat is moeilijk en bijna onmenselijk maar de keerzijde is dat als er geen echografie was, er geen keuzen konden worden gemaakt.

‘Deze kinderen moeten zich bewijzen’, zegt men op de afdeling neonatologie. Ze moeten laten zien dat ze ‘goed’ kunnen overleven, zonder ernstige hersenbeschadigingen. Maar evengoed zouden we kunnen stellen dat de beschouwers zich moeten bewijzen. De echobeelden draaien de rollen in zekere zin om, ze dwingen de beschouwers tot overwegingen en tot actie. Ouders en stafleden moeten aan de hand van de beelden (doordat die beelden er zijn want anders was het hoofd van het kind een ‘zwarte doos’ gebleven) bepalen wat zij voor dit kind een ‘goed’ en ‘zinvol’ leven beschouwen. Ze nemen zo beslissingen voor en over de toekomst van het kind.

Noten

Eric Vermeulen is socioloog en (neonatologie)verpleegkundige. In november 2001 promoveerde hij aan de Universiteit van Amsterdam op een proefschrift over besluitvorming in de neonatologie. Hij is momenteel verbonden aan het Academisch Medisch Centrum van de Universiteit van Amsterdam. Adres: Academisch Medisch Centrum. Afdeling neonatologie, H3N. Meibergdreef 9, 1105 AZ Amsterdam Zuidoost. (E-mail: vermeulen655@zonnet.nl).

- 1 Uit diverse recente medische publicaties (Verloove-Vanhorick et al. 2001; Hille et al. 2001; Wood et al. 2000) blijkt opnieuw dat veel extreem te vroeg geboren kinderen, als ze overleven, door deze beschadigingen problemen hebben in het latere leven.
- 2 Op een afdeling neonatologie in Amsterdam en een afdeling in Gent, België. Op beide afdelingen werd in de periode 1997-1999 gedurende ongeveer zes maanden geobserveerd. Gesprekken die artsen en verpleegkundigen met elkaar en met ouders hadden werden zo goed mogelijk schriftelijk vastgelegd. Zo kon de besluitvorming over 23 kinderen bestudeerd worden. Het onderzoek maakte deel uit van een promotieonderzoek aan de Amsterdamse School voor Sociaal-wetenschappelijk Onderzoek en resulteerde in een proefschrift (Vermeulen 2001). De onderzoeker is socioloog en (neonatologie)verpleegkundige.

- 3 Die juist veel voorkomen door de onrijpheid van het bloedvatstelsel, de gebrekkige regulering van de bloeddruk en de effecten van de behandeling daarop.
- 4 Het kind kan er tijdelijk minder goed uitzien van kleur en de bloeddruk kan tijdelijk dalen (zichtbaar te maken als de bloeddruk continu gemeten wordt), maar meer eigenlijk niet. Alleen in uitzonderlijke gevallen treden meteen convulsies op. Verlamming of spasticiteiten die op de lange termijn gevolg zijn van hersenbeschadigingen, zijn aanvankelijk niet aan te tonen.
- 5 Deze schade kan ontstaan door een lage bloeddruk al dan niet in combinatie met een langdurig zuurstoftekort bij het kind. Voorafgaand, tijdens of lang na de geboorte. De schade ontstaat met name in een gebied rond de ventrikels, in de witte stof waardoor de zenuwbanen van en naar de cortex lopen. Men spreekt, als er sprake is van schade, van 'peri-ventrikulaire leucomalacie' (PVL) (rond de ventrikels, ziekte van de 'witte stof' in de hersenen).
- 6 Van Reempts et al. (1996: 647) formuleren het zo: 'Deze kinderen moeten intact en zinvol overleven, d.w.z. niet voortdurend afhankelijk zijn van medische ondersteuning; zijn moeten vlot kunnen communiceren, noch somatisch noch psychisch lijden en een redelijke levensverwachting hebben.'
- 7 Die de echo-plaatjes op een houdbare drager vastleggen. De thermisch geprinte plaatjes van de echo zoals de neonatologen ze met het apparaat zelf maken zijn niet goed houdbaar en vervagen na enkele jaren.
- 8 Voor andere zaken nemen specialisten wel de behandeling over: cardiologen, nefrologen, chirurgen.
- 9 Zoals alle hier gebruikte namen verzonnen.
- 10 Van deze casus kan hier alleen het laatste, beslissende gesprek besproken worden.
- 11 Door een defect aan de baarmoederhals diende deze te worden afgebonden (cerclage) om premature geboorte te voorkomen. Cerclage vergroot de kans op infectie doordat een medische handeling wordt verricht aan de baarmoederhals. Infectie is hier inderdaad opgetreden. Een dergelijke infectie is een gevaar voor moeder en kind en zet de bevalling in. Die kan niet geremd worden.
- 12 Daarmee heeft het middel een intense werking op de bloeddruk en veroorzaakt een gift van dit medicijn bloeddrukschommelingen. Het vergroot dus de kans op hersenbloedingen.
- 13 Unilaterale graad twee: aan één kant in de hersenen is een bloeding opgetreden waardoor bloed in de hersenkamer is gekomen. Dat hoeft geen gevolgen te hebben, dat wil zeggen, niet tot stoornissen, beperkingen of handicaps in het latere leven te leiden.
- 14 'Voorliggende moederkoek. De placenta ligt voor het baringskanaal. Bij een normale bevalling zal er dus veel bloedverlies zijn en komen moeder en kind in levensgevaar.
- 15 Het kind ademt nu zelf door het buisje waarmee het aanvankelijk beademd werd. Het krijgt hulp bij die ademhaling met positieve druk (CPAP = Continuous Positive Airway Pressure).
- 16 Klaas heeft een broertje, hier Sander genoemd, dat enkele jaren eerder met ongeveer dezelfde problemen op de afdeling opgenomen was. Een ander kindje van de vrouw werd doodgeboren.
- 17 NMR: Nuclear Magnetic Resonance. Techniek om bijvoorbeeld de hersenen in beeld te brengen. Niet aan het bed van de patiënt.
- 18 Het gesprek vond plaats aan de couveuse. Arts en vader stonden ieder aan een kant en ik was gezien de omstandigheden niet in staat aantekeningen van het gesprek te maken.
- 19 Een NMR wordt gemaakt met een groot apparaat dat meestal op aanzienlijke afstand van de afdeling neonatologie staat opgesteld. Een dergelijk klein kind er naar toe brengen, ook al

- zijn er rijdende couveuses beschikbaar, is een hele onderneming. Ondanks de speciale couveuses koelen dergelijke kinderen tijdens het transport en de procedure in ieder geval af – wat schadelijk is voor hun fragiele evenwicht.
- 20 Holtes. Hersenweefsel is op die plekjes afgestorven, werd opgeruimd en de plek werd ingenomen door hersenvocht.
 - 21 Sepsis is een gegeneraliseerde acute infectie, die zich via de bloedbaan verspreidt. Dergelijke pasgeborenen hebben frequent een sepsis en dat leidt regelmatig tot levensbedreigende ziekte. Zij moeten dan met antibiotica behandeld worden en vaak ook opnieuw een tijd beademd worden omdat ze zo ziek zijn dat ze niet meer zelf kunnen ademen.
 - 22 Dalingen in de hartslagfrequentie.
 - 23 Dalingen in de foetale hartslagfrequentie. Een teken van foetale-stress-zuurstofnood.
 - 24 Voor deze ouders geldt dat een echt gesprek over Klaas in een spreekkamer wordt gehouden en niet aan de couveuse. Zo wordt vaak gedacht over het verschil tussen informatie geven en bespreken van die informatie, ook door de stafleden. Informatie kan aan de ouders gegeven worden aan de couveuse. Gesprekken aan de couveuse moeten noodzakelijkerwijze staand plaatsvinden, zonder dat de rapporten er bijgehaald kunnen worden. Tijdens een dergelijk gesprek is er geen privacy en bovendien worden dergelijke gesprekken vaak gestoord door gebeurtenissen op zaal. Daarom gaat men voor gedegen besprekingen in een apart kamertje zitten.
 - 25 Actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwamen staat gelijk aan moord en leidt tot strafrechtelijke vervolging.

Literatuur

- Blume, S.S.
1992 *Insight and industry*. Cambridge (MA) & London: MIT Press.
- Delden, J.J.M. van
1993 *Beslissen om niet te reanimeren. Een medisch en ethisch vraagstuk*. Utrecht: Proefschrift Universiteit Utrecht
- Dillman, R.J.M., E. van Leeuwen & G.K. Kimsma (red.)
1995 *Ethiek in de medische praktijk*. Utrecht: Bunge in opdracht van de KNMG.
- Geest, S. van der
1994 Medische technologie in cultureel perspectief. Inleiding. In: S. van der Geest et al. (red.), *De macht der dingen*. Amsterdam: Het Spinhuis, pp. 1-19.
- Geest, S. van der, P. ten Have, G. Nijhof & P. Verbeek-Heida (red.)
1994 *De macht der dingen. Medische technologie in cultureel perspectief*. Amsterdam: Het Spinhuis.
- Hille, E.T.M. et al.
2001 Behavioural problems in children who weigh 1000 g or less at birth in four countries. *The Lancet* 357, May 26, 1641-43.
- Muller, J.H.
1992 Shades of blue: The negotiation of limited codes by medical residents. *Social Science & Medicine* 34 (8): 885-98.

- Pasveer, B.
 1992 *Knowledge of shadows*. Universiteit van Amsterdam: Dissertatie Wetenschapsdynamica.
 1994 De co-productie van afbeelding en ziekte: Röntgenfoto's en longtuberculose aan het begin van de twintigste eeuw. In: S. van der Geest et al. (red.), *De macht der dingen*. Amsterdam: Het Spinhuis, pp. 20-43.
- Pool, R.
 1996 *Vragen om te sterven. Euthanasie in een Nederlands ziekenhuis*. Rotterdam: Wyt Uitgeefgroep.
- Reempts, P. van, B. van Overmeire & L. Mahieu
 1996 Grenzen van de levensvatbaarheid. *Tijdschrift voor Geneeskunde* 52 (10): 647-55.
- Sutorius, E.Ph.R.
 1995 De legitimatie van levensbeëindigend handelen door artsen. In: R.J.M. Dillman, E. van Leeuwen en G.K. Kimsma (red.), *Ethiek in de medische praktijk*. Utrecht: Bunge, pp. 56-65.
- The, A.-M. et al.
 2001 Radiographic images and the emergence of optimism about recovery in patients with small cell lung cancer: An ethnographic study. Paper gepresenteerd op het symposium 'Medische technologie en visualisering'. Universiteit van Amsterdam.
- Tijmstra, T.J.
 1987 Het imperatieve karakter van medische technologie en de betekenis van 'geanticipeerde beslissingsspijt'. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 131 (26): 1128-31.
- Verloove-Vanhorick, S.P., A.L. den Ouden & F.J. Walther
 2001 Uitkomsten van een Nederlands cohort van zeer vroeg geboren kinderen uit 1983. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 145 (21): 989-97.
- Vermeulen, E.
 2001 *Een proeve van leven. Praten en beslissen over extreem te vroeg geboren kinderen*. Amsterdam: Aksant.
- Wackers, G. & H.A.M.J. ten Have
 1989 Medische waarneming en nietsvermoedende patiënt. *Filosofie & Praktijk* 10 (1): 31-40.
- Wood, N.S. et al.
 2000 Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth. *New England Journal of Medicine* 343: 378-84.