

## Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met spina bifida?

J.J. ROTTEVEEL, R.A. MULLAART, F.J.M. GABREËLS EN J.J. VAN OVERBEEKE

In de media is de laatste tijd veel aandacht gegeven aan actieve levensbeëindiging bij kinderen met aangeboren afwijkingen zoals spina bifida. Bij spina bifida zijn levenslang stoornissen te verwachten van belangrijke functies zoals lopen, gevoel, pijnzin en continentie voor urine en ontlasting. Vaak is het zeer lastig bij kinderen met een open rug in de eerste levensdagen de toekomstverwachting of de prognose voor wat betreft deze functiestoornissen met zekerheid te bepalen: het misvormde ruggemerg kan immers nog moeilijk testbare functies herbergen. De prognose bij veel van de kinderen met deze aandoening voor een zelfstandig leven is niet altijd even somber. In een recent Canadees onderzoek waarin 101 kinderen met een open rug bijna gemiddeld 9 jaar na de geboorte werden onderzocht, bleek 18% te zijn overleden.<sup>1</sup> Van de overlevende kinderen was 53% met of zonder hulpmiddelen in staat tot lopen. Sociale zindelijkheid voor urine werd bereikt in 75% en voor ontlasting in 86% van de gevallen. Een waterhoofd was aanwezig bij 94% van de kinderen, van wie 90% neurochirurgisch werd behandeld met een drain. Het risico op een draindisfunctie bleek 10% per jaar. De mate van een waterhoofd bepaalt niet de toekomstige intelligentie. Van de genoemde groep patiënten volgde 58% normaal onderwijs en ongeveer een kwart van dezen had lichte leerproblemen, met name met rekenen. Ongeveer 40% volgde speciaal onderwijs.

Pijn bij pasgeboren kinderen met een open rug is ongebruikelijk. Indien pijn in de eerste levensdagen toch aanwezig is, komt dit meestal omdat het openliggende ruggemerg gevoelig is voor manipuleren en verzorgen. Pijnbehandeling bestaat uit operatieve sluiting van de rug. In rust en in goede ligging hebben kinderen met een onbehandelde open rug geen pijn. Na sluiting van een open rug ontstaat meestal een waterhoofd omdat het hersenvocht niet meer af kan lopen. Dit kan hoofdpijn geven, die verdwijnt na drainage. Indien operatieve sluiting van de open rug wordt uitgesteld, kan er een opstijgende hersenvliesontsteking ontstaan via de cele. Ook die kan hoofdpijn geven.

Kinderen geboren met een open rug zijn na de geboorte meestal normaal levensvatbaar. Een afwachtend, zogenaamd passief abtinerend, beleid mislukt vaak, omdat de kinderen overleven. Deze overleving gaat dan

in de meeste gevallen gepaard met een grotere handicap dan het geval zou zijn geweest bij directe operatieve behandeling na de geboorte.

Gezien de complexiteit van de problematiek bij pasgeborenen met een open rug moeten zij na de geboorte primair worden opgevangen in een centrum met neurochirurgische, kinderneurologische, neonatale en paramedische expertise.

Omdat de behandelingsmogelijkheden, gericht op herstel van functie, bij ernstig aangeboren afwijkingen zoals spina bifida vrij beperkt zijn, veroorzaakt de geboorte van zulk een kind bij de betrokken artsen vaak een gevoel van machteloosheid ten opzichte van de ouders, die een emotionele crisis doormaken. Deze machteloosheid heeft in de diverse centra voor spina bifida in Nederland tot sterk uiteenlopende behandelingsstrategieën geleid, variërend van een zeer actief maximaal behandelen tot actieve levensbeëindiging.

Op de afdeling Kinderneurologie van het Academisch Ziekenhuis Nijmegen, die in samenwerking met onder andere de afdeling Neurochirurgie betrokken is bij de opvang van ouders van pasgeborenen met een open rug, hebben wij de opvatting dat ook gehandicapt leven zinvol kan zijn. Wij hanteren in de advisering van deze ouders ten aanzien van de behandeling van kinderen geboren met een open rug de volgende uitgangspunten:

– Bij kinderen geboren met een open rug wordt het leven niet actief beëindigd. Indien bij een pasgeborene met een open rug klachten optreden, zoals pijn, wordt bij een medicamenteuze behandeling van die klachten het risico op overlijden als gevolg van die behandeling geaccepteerd.

– Indien bij een kind met een ernstige spina bifida in overleg met of op verzoek van de ouders gekozen wordt voor een passief afwachtend beleid, mag de patiënt bij overleven door het uitstel geen ernstiger handicap oplopen dan al aanwezig is. Dit betekent dat 'niet behandelen' vrijwel alleen gerechtvaardigd is wanneer de verwachting reëel is dat het kind zal overlijden, dus bij een falende hart- en (of) longfunctie. Op deze manier wordt de natuurlijke levensvatbaarheid van de patiënten zelf als criterium gehanteerd voor de keuze van het te voeren medisch beleid.

Er wordt niet voorbijgegaan aan het verdriet dat elke vorm van aangeboren handicap bij pasgeborenen voor de ouders betekent. Verdriet en compassie zijn echter geen indicaties voor actieve levensbeëindiging, wel voor intensieve begeleiding en ondersteuning door zowel medici als paramedici.

Het grensverleggende karakter van de publieke dis-

Academisch Ziekenhuis, Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen.  
Interdisciplinair Kinderneurologisch Centrum: dr.J.J.Rotteveel, R.A. Mullaart en prof.dr.F.J.M.Gabreëls, kinderneurologen.  
Instituut voor Neurochirurgie: prof.dr.J.J.van Overbeek, neurochirurg.  
Correspondentie-adres: dr.J.J.Rotteveel.

cussie aangaande actieve levensbeëindiging bij kinderen met een spina bifida maakt het waarschijnlijk dat de overlevingskans van pasgeborenen met een open rug en wellicht andere aangeboren defecten zal gaan afhangen van de psychische draagkracht van de ouders en de empathie van de behandelend arts.

Het impliciet subjectieve element in medisch handelen mag voor artsen geen excuus zijn om niet in medi-

sche behandeling en begeleiding van patiënt en ouders een maximale inspanning te leveren.

#### LITERATUUR

<sup>1</sup> Steinbok P, Irvine B, Cochrane D, Irwin B. Long-term outcome and complications of children born with meningomyelocele. *Childs Nerv Syst* 1992;8:92-6.

Aanvaard op 13 november 1995

## Medische opleiding

# *Kwaliteitszorg in het medisch onderwijs; belangrijke rol voor studenten en grote betekenis van eindtermen*

J.A.SMAL EN H.A.P.WOLFHAGEN

### INLEIDING

Met kwaliteitszorg in het onderwijs bedoelen wij de systematische en structurele aandacht voor de handhaving en verbetering van de kwaliteit van de opleiding. Externe kwaliteitszorg wordt van buitenaf georganiseerd met inschakelen van externe deskundigen, bijvoorbeeld in de vorm van visitatiecommissies. Interne kwaliteitszorg wordt door de instelling of de faculteit zelf gedaan.

De medische opleidingen in Nederland hebben te maken met beide vormen van kwaliteitszorg: alle faculteiten evalueren zelf hun onderwijs regelmatig en in 1991 zijn alle faculteiten gevisiteerd.<sup>1-3</sup> Beide vormen van kwaliteitszorg komen dicht bij elkaar doordat de visitatiecommissies de resultaten van interne kwaliteitszorg als uitgangspunt nemen bij hun beoordeling. De externe kwaliteitszorg wordt wel opgevat als het verlengde van de interne.<sup>4</sup>

Een tweede onderscheid bij kwaliteitszorg is de aandacht voor de kwaliteit van het product dan wel van het proces: product- versus procesevaluatie. In de gangbare evaluatie van het onderwijs lag de nadruk vooral op het onderwijsproces. Zowel in de externe als in de interne kwaliteitszorg werd onderzocht hoe het onderwijs was georganiseerd en vormgegeven en wat het oordeel van de studenten was over de kwaliteit van het onderwijs. Productevaluatie werd bemoeilijkt doordat het beoogde eindproduct onduidelijk was gedefinieerd. Het verschijnen van het 'Raamplan 1994 artsopleiding' blijkt aanleiding te zijn voor een nieuwe koers in het evaluatieonderzoek.<sup>5-9</sup> Nu er gezamenlijk geformuleerde en geaccepteerde einddoelen bestaan, wordt het mogelijk de

kwaliteit van het onderwijs af te meten aan het bereiken van de einddoelen.

In dit artikel komen de verschillende vormen van kwaliteitszorg in de Nederlandse medische opleidingen aan de orde.

### EXTERNE KWALITEITSZORG

De externe kwaliteitszorg voor het hoger onderwijs in Nederland is gebaseerd op een systeem waarbij een commissie van deskundigen van buiten zich een oordeel probeert te vormen over de kwaliteit van een opleiding. De leden worden voorgedragen door de faculteiten en door de Vereniging van Samenwerkende Universiteiten (VSNU) benoemd. Er is bewust gekozen voor de voordracht door betrokken faculteiten, omdat kritiek dan eerder aanvaard wordt.<sup>10</sup>

De visitatiecommissie vraagt de faculteiten om zelf een rapport te schrijven. Dit moet een aantal beschrijvende gegevens bevatten, zoals de in- en uitstroom van studenten, de doelstellingen, de vormgeving en de organisatie van het onderwijs. Ook moet men aangeven hoe de interne kwaliteitszorg is ingericht. Met deze informatie in de hand bezoekt de visitatiecommissie de faculteit. Tijdens een tweedaags verblijf spreekt de commissie met de opstellers van het rapport, docenten en studenten, onderwijs- en examencommissies en het faculteitsbestuur. Ook een rondleiding door de onderwijsruimten en een kennismaking met de onderwijsvoorzieningen behoren tot het programma. Nadat alle faculteiten zijn bezocht, publiceert de commissie haar eindrapport met aanbevelingen voor de bezochte opleidingen.

Vanzelfsprekend is het gewenst dat de faculteiten daarna zelf actie ondernemen. Dit hoeft niet altijd in te houden dat men de aanbevelingen letterlijk opvolgt. Men kan ook op grond van argumenten afwijken van de aanbevelingen en een eigen richting kiezen. De belangrijkste controle op de uitvoering van de aanbevelingen is de komst van de volgende visitatiecommissie. Deze zal uiteraard nagaan in hoeverre de adviezen zijn opgevolgd

Universiteit Utrecht, faculteit Geneeskunde, afd. Onderwijs en Onderzoek, Postbus 80.030, 3508 TA Utrecht.

Dr.J.A.Smal, psycholoog.

Rijksuniversiteit Limburg, faculteit Geneeskunde, vakgroep Onderwijsontwikkeling en -research, Maastricht.

Mw.dr.H.A.P.Wolfhagen, onderwijskundige.

Correspondentie-ades: dr.J.A.Smal.