

COMMENTAAR

Richtlijn extreme vroeggeboorte is prematuur en dysmatuur

J.J.M. (Hans) van Delden

Gerelateerd artikel: Ned Tijdschr Geneeskd. 2010;154:A2701

Deze week publiceert het *Tijdschrift* de hoofdlijnen van de nieuwe richtlijn 'Perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte'. Deze richtlijn is tot stand gekomen op verzoek van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, naar aanleiding van de commotie die in 2007 ontstond nadat was gebleken dat de perinatale sterfte in Nederland hoger was dan in de ons omringende landen. Alhoewel deze relatie in de richtlijn niet wordt uitgewerkt, is de suggestie dat het voor de cijfers over de perinatale sterfte gunstig is als extreem vroeggeboren kinderen zoveel mogelijk in leven worden gehouden.

Het betreft hier overigens geen nieuwe kwestie. Toen ik in 1984 mijn coschap verloskunde liep, bestond er ook al discussie over de vraag vanaf welke zwangerschapsduur alles in het werk gesteld diende te worden om een kindje in leven te houden. Ik herinner me nog goed dat een kindje dat na 24 weken geboren werd, in een metalen bekkentje in de spoelkeuken werd achtergelaten om daar te overlijden. Ik herinner me ook de diepe verbazing over deze handelwijze, maar daarover gaat het hier nu niet. Met het voortschrijden van de technische mogelijkheden om extreem vroeggeboren kinderen in leven te houden, zakte de grens van waaraf pasgeborenen actief moeten worden opgevangen gestaag. In 2005 lag die grens bij 25 weken zwangerschapsduur. In de huidige richtlijn wordt de grens verlegd naar 24 weken.

ARGUMENTEN

Zijn de aangedragen argumenten daarvoor echter wel voldoende overtuigend? Een behandeling die volgens de nieuwe richtlijn in 33-74% van de bij 24 weken geboren kinderen de dood niet weet te voorkomen en die in 12-36% van de gevallen gepaard gaat met matige tot ernstige handicaps, is niet vanzelfsprekend. En dat laatste percentage is waarschijnlijk nog te optimistisch. Uit de 'Project on preterm and small for gestational age infants'(POPS)-studie bleek dat 39,9% van de kinderen die na 25 en 26 weken werden geboren, op 19-jarige leeftijd matige of ernstige problemen had, waarbij nog 28,7% met een klein probleem opgeteld dient te worden.² De resultaten voor '24-wekers' zijn waarschijnlijk nog slechter. Dat er medisch-wetenschappelijke argumenten zijn, zoals de richtlijn stelt, om vanaf 24 weken de pasgeborene actief op te vangen moge zo zijn, maar beslissend zijn ze zeker niet. Minstens zo belangrijk echter is de vraag of medisch-wetenschappelijke argumenten alleen, eigenlijk wel voldoende zijn als onderbouwing van een richtlijn. De Nederlandse arts onderscheidt zich positief van veel buitenlandse collega's doordat hij of zij de ruimte heeft om de zin van het medisch handelen ter discussie te stellen. Dat is geen vanzelfsprekendheid, getuige het feit dat het in Frankrijk en Duitsland pas recent wettelijk is toegestaan een medische behandeling na te laten op grond van andere dan strikt medische argumenten. In Nederland echter kan de arts zich de vraag stellen of het medisch handelen wel voldoende bijdraagt aan de kwaliteit van leven van de patiënt. Dat is belangrijk aan het eind van het leven, maar evenzeer aan het begin ervan.

Minstens zo belangrijk is de erkenning dat die vraag niet alleen op grond van medische argumenten te beantwoorden valt. De patiënt heeft over diens kwaliteit van leven uiteraard ook een mening. In geval van een wilsonbekwame patiënt dient de vertegenwoordiger, bij neonaten de ouders, bij de afweging betrokken te worden. De auteurs van de richtlijn zijn zich dit ook wel bewust, zo lijkt het, want ze stellen dat 'morele en juridische aspecten een rol spelen bij het wel of niet aanbieden van actieve opvang'. Maar wat dat voor de toepassing van de richtlijn betekent, blijft onduidelijk. De beslissingsruimte voor de ouders blijft compleet buiten beeld. Juist daar schuilt een gevaar.

Universitair Medisch Centrum Utrecht, Julius
Centrum voor Gezondheidswetenschappen en
Eerstelijns Geneeskunde, Utrecht.

Prof.dr. J.J.M. van Delden, medisch ethicus
(j.j.m.vandelden@umcutrecht.nl)

BESLISSINGSRUIMTE VOOR OUDERS

De eenzijdigheid van deze richtlijn kan ertoe leiden dat actief opvangen vanaf 24 weken de nieuwe norm wordt. De neonatoloog kan met een beroep op deze richtlijn stellen dat een andere mening niet verenigbaar is met de plicht tot goed hulpverlenerschap. De auteurs van de richtlijn stellen dat ook met zoveel woorden, als zij spreken van een wijziging van het beleid naar 'ja tenzij', wat inhoudt: actieve opvang aanbieden tenzij er zwaarwegende factoren zijn die een terughoudend beleid rechtvaardigen.

Ouders die de kans op schade voor hun kind te groot vinden, worden in een positie gedrongen waarin de bewijslast op hen rust. Zij moeten aantonen dat actieve behandeling niet in het belang van hun kind is. Maar juist zij hebben in het algemeen slechts beperkt toegang tot de relevante gegevens. Er zijn argumenten om actief te behandelen, zeker, maar er zijn er ook genoeg om dat niet te doen. Ouders zouden begeleid moeten worden bij deze moeilijke keuzes door evenwichtige informatie te geven. Met hen dient open en eerlijk gesproken te worden over de mogelijkheden van overleven, maar ook over die van blijvende schade. Dergelijke gesprekken dienen niet belast te worden met een eenzijdige bewijslast. De medisch wetenschappelijke gegevens zijn daarvoor nog

veel te ambigu. In feite bevinden we ons in een gebied waarin beide keuzes (actief opvangen én abstineren) te rechtvaardigen zijn. Welke handeling dan de juiste is, is afhankelijk van de omstandigheden van het concrete geval en de specifieke omstandigheden van het gezin. In zo'n situatie hebben ouders wel behoefte aan medische informatie, maar niet aan een norm waartegen zij zich alleen met voor hen moeilijk toegankelijke argumenten kunnen verzetten.

'Alles van waarde is weerloos' dichtte Lucebert. Het zou de neonatologie sieren als ze zich zou realiseren dat de respons op de weerloosheid van een kindje van 24 weken niet altijd geneeskundige heroïek impliceert. De actieve opvang van 24-weekers verheffen tot professionele norm, is onvoldoende onderbouwd en op grond van eenzijdig informatie gebeurd. In dat opzicht is de richtlijn zowel prematuur als dysmatuur.

Belangenconflict: geen gemeld. Financiële ondersteuning: geen gemeld.

Aanvaard op 15 september 2010

Citeer als: Ned Tijdschr Geneesk. 2010;154:A2761

[➤ Meer op www.ntvg.nl/opinie](http://www.ntvg.nl/opinie)

LITERATUUR

- 1 Laat MWM de, Wiegerinck MM, Walther FJ et al. Richtlijn 'Perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte'. Ned Tijdschr Geneesk. 2010;A2701.
- 2 Hille ETM, Weisglas-Kuperus, N, Goudoever JB van et al. Functional Outcomes and participation in Young adulthood for very preterm and very low birth weight infants: the Dutch project on preterm and small for gestational age infants at 19 years of age. Pediatrics. 2007;120:e587-e595.