

# WIKKEN EN WEGEN

*Herziening van de grens voor premature zorg is het overwegen waard*

Neonatoloog Hans van Goudoever pleitte onlangs voor verlaging van de termijn waarop extreem premature kinderen worden behandeld. Ook wil hij een debat over welke handicaps acceptabel zijn.

**HENK MAASSEN**

De verschillen kunnen groot zijn: een blank jongetje, geboren na 24 weken zwangerschap en met een gewicht van 720 gram, heeft een overlevingskans van 37 procent. Een Surinaams meisje, eveneens geboren na 24 weken zwangerschap en met een gewicht van 770 gram, heeft een overlevingskans van 91 procent. En een blank jongetje geboren na 28 weken zwangerschap, met een gewicht van 740 gram, heeft een kans van 74 procent om te overleven. Zijn deze verschillen ook zo groot dat ze een herziening van het neonatologische beleid rechtvaardigen? Neonatoloog en kersvers hoogleraar aan de Erasmus Universiteit Rotterdam Hans van Goedoever vindt het op zijn minst het overwegen waard. Hij presenteerde de cijfers eind september in zijn oratie en veroorzaakte veel commotie.

De Nederlandse neonatologen hebben afgesproken om bij geboorten vóór 25 weken zwangerschap zeer terughoudend te zijn en vanaf 26 weken in prin-

cipe te behandelen. De 25ste week vormt een grijze zone.

## AFKAPPUNT

Van Goudoever verwijst onder andere naar de Brits EPICure-studie waarin 300 kinderen worden gevolgd die zijn geboren in 1995 bij een zwangerschapsduur van 22 tot 25 weken. De helft van hen blijkt op tweejarige leeftijd een of meer handicaps te hebben, daar weer de helft van geldt als zwaar gehandicapt. In

## *'Begin, maar houd tijdig op'*

aansluiting daarop betoogt hij dat kinderen geboren na een zwangerschapsduur van 24 weken een verschillende *outcome* kunnen hebben in termen van overleving en prognose - gezond, milde handicap of ernstige handicap - en dat dit onder meer afhankelijk is van hun geslacht, gewicht en afkomst. 'Kinderen dus die we doorgaans hier niet behandelen en daarom heb ik er een kind naast gezet dat wel altijd wordt behandeld, maar een slechtere kans heeft. Let wel, ik zeg niet: dit is een zwart meisje dus we gaan ervoor, en dit is een blank jongetje dus we doen niets. Wat ik zeg is: begin met behandelen maar houd op tijd op als het niet goed gaat.'

Zijn Britse collega Neil Marlow van het Queens Medical Centre in Nottingham en leider van het EPICure-onderzoek, is het met hem eens: 'Natuurlijk zou het best gemakkelijk zijn om een simpel afkappunt te hebben. In een homogene maatschappij kom je daarmee ook een

heel eind. Maar Engeland - en naar ik begrijp tegenwoordig ook Nederland - kent een sterk gemengde populatie: mensen met verschillende genetische achtergronden. Overigens: dat maakt onderzoek afkomstig uit verschillende landen onderling ook moeilijk vergelijkbaar.'

## VOORZET

Louis Kollée, volgens menigeen 'eer en geweten' van de Nederlandse neonatologie en hoogleraar te Nijmegen, is voorzitter van de commissie ethiek van de sectie Neonatologie van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Hij vindt het nuttig om nog eens goed te kijken naar het vigerende beleid in het licht van de nieuwste literatuur. 'Van Goudoever', zegt hij, 'heeft wat dat betreft een duidelijke voorzet gedaan.' Kollée vat de stand van zaken als volgt samen: 'De sterfte in de groep prematuren onder de 32 weken is enorm gedaald. Kinderen rond de ondergrens, dat wil zeggen onder de 26 weken, hebben meegeprofiteerd van de grote verbeteringen in de meer reguliere groep van 26 tot 32 weken. Hun kans op overleving is eveneens toegenomen.'

Een handvol cijfers: in 1983 overleden in Nederland alle kinderen die na 23 of 24 weken zwangerschap werden geboren. Bij 25 weken overleed 90 procent, bij 26 weken 62 procent. In de periode 1996/1997 overleed 75 procent van de 23- en 24-wekers, 36 procent van de 25-wekers en 18 procent bij 26 weken zwangerschap. 'Maar', waarschuwt Kollée, 'dat betekent niet per definitie ook een verbeterde prognose bij de overlevers.'

Ga behoedzaam om met cijfers, adviseert Kollée. 'In de eerste plaats wordt maar ongeveer de helft van de vrouwen met een dreigende vroeggeboorte in de 24ste week door gynaecologen/obstetris-



ten doorverwezen. Omdat ze weten dat neonatologen heel terughoudend zijn beneden de 25 weken zwangerschap. Ten tweede is het de vraag waarmee je vergelijkt: met alle geboorten of uitsluitend met kinderen die op een neonatologische Intensive Care Unit worden opgenomen? Voorbeeld: van alle kinderen die in 1995 werden geboren bij een termijn van 24 weken zwangerschap was de helft al dood en overleed nog eens eenderde op de verloskamer. Slechts 15 procent werd opgenomen. De noemer in de breuk is dus erg belangrijk. Waarom? Simpel: als je vóór de dreigende vroeggeboorte met de ouders praat over de kansen van hun kind, wil je er ook rekening mee houden dat het kind nietlevend ter wereld komt.'

#### BETERE UITKOMSTEN

Kollée - 'en dat geldt voor vrijwel al mijn collega's' - is het niet eens met Van Goudoever om op basis van de nu beschikbare gegevens kinderen geboren onder de 25 weken actief te gaan behandelen. 'Maar ik zou wel heel goed willen kijken naar die 25-wekers. Neem een kind dat na 25 weken en twee dagen zwangerschap wordt geboren. Is het mooi op gewicht, verliep de zwangerschap verder zonder complicaties, komt het in goede conditie ter wereld? Dan gaan we met dat kind aan de slag.'

Van Goudoever: 'Ik vermoed dat we nu alweer betere uitkomsten boeken, follow-uponderzoek loopt immers altijd achter de feiten aan. In het buitenland vindt men dan ook dat wij wel een erg hoge grens hebben. Ik doel op welkenkende naties als Zwitserland, Zweden, Duitsland, Engeland en België. Bovendien, zo werpt hij op enigszins dramatische toon op: 'Het lijkt wel of voor pasgeborenen andere regels gelden dan voor oudere kinderen of volwassenen. Bij kinderen met een hersen-



FOTO: LAF

tumor die een zeer slechte kans op overleven hebben, stelt niemand de vraag of je wel een behandeling zou moeten beginnen.'

Momenteel lopen er diverse follow-upstudies in onder andere België, Zweden, Engeland, Australië en Denemarken. Want, zegt Kollée, 'hoe langer je premature kinderen volgt, hoe meer ontwikkelingsproblemen - op het gebied van cognitie en gedrag - je ziet. Dat weten we uit het Leidse POPS-onderzoek, waarin kinderen worden gevolgd die zijn geboren in 1983 met een geboortegewicht van

1500 gram of na een zwangerschapsduur van minder dan 32 weken.'

Nauw betrokken bij het POPS-onderzoek is de Leidse neonatoloog Frans Walther, die twee weken voor Van Goudoever zijn inaugurele rede hield en die het Nederlandse beleid ten opzichte van extreem premature kinderen allerminst op de helling wil zetten. Hij zegt: 'We behandelen ook in Leiden zo nu en dan een kind dat in de 24ste week ter wereld komt, maar alleen als zo'n kind het bij de geboorte heel goed blijkt te doen. Maar in het algemeen geldt: onder de 26 weken wordt het snel problematisch. Wat ondertussen namelijk wel vaststaat, is dat veel van die kinderen later zodanige cognitieve problemen krijgen dat ze nauwelijks in de maatschappij kunnen functioneren.'

Walther weet dat studies van de Zweedse neonatoloog Gunnar Sedin wel goede uitkomsten lieten zien. 'Probleem is alleen: vaak komen de slechte kinderen niet meer terug. Dat zagen we ook in het POPS-onderzoek gebeuren, en dat veroorzaakt vertekening van de resultaten.'

Walther is bijzonder kritisch over het voorstel van Van Goudoever: >>

## ABORTUS

Van Goudoever's ideeën hebben consequenties voor de abortusgrens. 'Ik vind het onjuist dat in kamer 1 een prematuur kind wordt behandeld, terwijl in kamer 2 een even oude vrucht wordt geaborteerd. Die afweging had dan eerder moeten plaatsvinden, niet meer op het moment dat een kind levensvatbaar is.' Dus rekening houdend met een onzekerheidsmarge stelt hij voor: abortus tot maximaal 20 weken (nu 24 weken) om niet-medische redenen. Worden op een echo tussen 18 en 20 weken afwijkingen gevonden, dan krijgen de ouders de mogelijkheid om de zwangerschap af te breken. 'Geef ze daarvoor de tijd. Dat kan dus net als nu tot de 24ste week van de zwangerschap. Ook de late zwangerschapafbreking vanaf 24 weken wil ik gewoon handhaven: voor kinderen van wie vaststaat dat ze een letale aandoening zullen hebben in de directe postnatale periode.'



## Evenwichtige schizofreen

Een patiënt met schizofrenie heeft meerdere opnames achter de rug, maar woont nu thuis en krijgt al enige tijd drie uur begeleiding per week in verband met zijn psychiatrische problematiek. Hij vraagt verlenging, maar het Regionaal Indicatieorgaan (RIO) honoreert dat niet, omdat de echtgenote en broer van de patiënt zich al over hem ontfermen. Deze mantelzorgers zouden bovendien niet overbelast zijn. Heroverweging is slechts mogelijk als de GGZ een indicatie afgeeft voor verlenging van de begeleiding.

Het CVZ vraagt in welke mate de patiënt is aangewezen op professionele begeleiding. Hij heeft recent weliswaar geen contact gehad met zijn huisarts, maar die is via zijn moeder wel van zijn toestand op de hoogte. Volgens de huisarts is er een redelijk stabiele situatie ontstaan. Hij benadrukt daarom het belang van voortzetting van de huidige situatie voor het psychisch evenwicht van de patiënt. Omdat deze contact met de GGZ afwijst, heeft de huisarts de verantwoordelijkheid voor medische controle en behandeling. Als hij verwijzing naar de GGZ niet nodig vindt, dan is het volgens het CVZ niet aan het RIO om op formele gronden een verwijzing naar de GGZ te eisen alleen voor de indicatiestelling.

De volgende vraag is of begeleiding onder de zogeheten gebruikelijke zorg valt. Het CVZ vindt van niet: het gaat in dit geval om structuur geven aan het dagelijks leven en dat is iets anders dan het gezamenlijk onderhouden van een sociaal leven, waarin de mantelzorgers een rol spelen.

Het CVZ raadt het RIO daarom aan zijn beslissing te herzien in het voordeel van de patiënt. << HM

**In de rubriek Zorggeskil staan uitspraken van de geschillencommissie van het CVZ (zie MC 26/2004: 1069). De gehele uitspraak kunt u lezen op [www.medischcontact.nl/zorggeskil](http://www.medischcontact.nl/zorggeskil).**



<< 'De zorg voor elk extreem prematuur kind kost minimaal 100 000 euro. Zijn we bereid om dat soort bedragen uit te geven? 1 procent van alle kinderen wordt eerder dan 32 weken geboren. Onder de 25 weken gaat het in Nederland om niet meer dan 25 kinderen per jaar. Het is een marginaal verschijnsel. Ik vind het wel ludiek dat collega Van Goudoever deze voorstellen doet. Hij heeft van alle hoofden neonatologie de minste klinische ervaring en heeft ook nooit na-onderzoek gedaan bij deze groep kinderen. Ik bedoel: hij redeneert vanuit een puur theoretisch standpunt.'

### MODELONDERZOEK

Volgens Louis Kollée is de vaak geciteerde EPICure-studie momenteel hét modelonderzoek. 'Het onderzoek is van goede kwaliteit, *population based* en kan in dat opzicht richtinggevend zijn.' Maar ook in dit geval is Walther kritisch. 'Het onderzoek munt niet uit door een goede opzet. En ze hebben weinig data over wat er precies rond de geboorte is gebeurd. Maar ontegenzeggelijk spreken de resultaten in de praktijk erg aan.'

Liet die studie bij de leeftijd van tweeënehalf jaar nog bemoedigende data zien, nu binnenkort de gegevens worden gepubliceerd over het zesde levensjaar is een deel van de betrokken onderzoekers somberder gestemd, zoals Walther reeds bevroedde. Sinds voorlopige resultaten onlangs via de BBC naar buiten kwamen, is dat aanleiding gebleken voor een vinnig debat over de zin van het behandelen van extreem premature baby's. Sommige Britse kinderartsen vragen zich zelfs hardop af of men in Groot-Brittannië niet beter het voorbeeld van Nederland zou kunnen volgen.

Neonatoloog Neil Marlow vindt van niet. 'Ik rechtvaardig ons handelen op grond van de soms prachtige uitkomsten - ik noem ze 'miracle baby's' - en de wetenschap dat we er op den duur nog in zullen slagen deze uitkomsten te verbeteren.'

Een tipje van de sluier oplichtend van die nog te publiceren uitkomsten, vertelt Marlow dat 40 procent van de

kinderen uit de EPICure-studie inmiddels - vaak ernstige - problemen heeft op mentaal gebied. De vraag is, zegt hij, in hoeverre die cognitieve problemen draaglijk of behandelbaar zijn. Na enig nadenken: 'Kunnen we daar niets aan verbeteren, dan moeten we ons inderdaad afvragen waar we mee bezig zijn.'

### DEBAT

Professor Hans van Goudoever wacht de nieuwste bevindingen af. 'Als de cijfers van het Britse onderzoek heel slecht zijn, zal ik de eerste zijn om mijn voorstellen in te trekken.'

Ook Van Goudoever wil debat. 'Ik wil een discussie voeren met collega's maar ook breder, binnen de kindergeneeskunde, met de KNMG, met de samenleving over de vraag welke handicaps we acceptabel achten. Twaalf jaar geleden is een soortgelijke discussie gevoerd, die heeft geresulteerd in het rapport 'Doen of laten', de basis voor het huidige neonatologisch beleid. Intussen is er weer het nodige veranderd en verbeterd. Als je nu een goede echo hebt van de hersenen bij 23-25 weken, dan is de *outcome* voor 80 procent van de overlevende kinderen op tweeënehalf jaar goed. Maar of ze concentratiestoornissen, gedragsproblemen en cognitieve stoornissen zullen krijgen, weten we dan nog niet. Moeten ze daarom maar overlijden? Natuurlijk, we spreken in veel gevallen ook over zware handicaps: blind, doof, spastisch. Wat is de kwaliteit van leven van mensen die blind zijn geboren? Uit Zweeds onderzoek blijkt nauwelijks verschil tussen prematuur geboren blinde kinderen die nu veertien jaar zijn en gezonde leeftijdsgenoten. En wat als een kind acht lichte handicaps heeft? Dat kan een enorme beperking van hun levensgeluk betekenen. Ik weet dat ouders zekerheden willen bij de geboorte, maar die kunnen we vaak niet geven. Handicaps worden wel minder geaccepteerd dan vroeger. Overigens een typisch Nederlands vraagstuk. Ik vind dat we in het licht van de vorderingen in de neonatologie maar weer eens goed over deze vragen moeten nadenken.'

Het is, beseft Van Goudoever, een zeer gevoelige zaak. 'Er is mij veel aangelegd dat we overal in Nederland hetzelfde doen. We moeten in Rotterdam niet het buitenbeentje worden.' Daarom zou hij graag zien dat de door hem opgeroepen discussie op den duur uitmondt in een richtlijn. ■

De oraties van Van Goudoever en Walther vindt u via onze website. Ga naar [www.medischcontact.nl/dezeweek](http://www.medischcontact.nl/dezeweek) en bij dit artikel vindt u de documenten.

