

## Instellingsbeleid

Het Leids Universitair Medisch Centrum heeft besloten om kinderen die ter wereld komen na een zwangerschap van minder dan 25 weken niet meer medisch te behandelen, aldus de voorpagina van *NRC Handelsblad* op 28 mei. ‘Het ziekenhuis sluit zich daarmee enigszins aan bij de andere Nederlandse neonatologiecentra die pasgeborenen over het algemeen pas na een zwangerschapsduur van 26 weken behandelen.’ Ik heb dit berichtje twee keer moeten lezen voordat tot mij doordrong wat hier zo vreemd aan was.

Op zichzelf lijkt de beslissing van het LUMC verdedigbaar. Uit onderzoek is recent opnieuw gebleken dat veel te vroeg geboren kinderen, die dankzij uitgebreide medische zorg in leven blijven, op latere leeftijd kampen met tal van handicaps. Een kinderarts die een ooit met man en macht in leven gehouden baby terug ziet als een zwaar gehandicapt kind mag zich best afvragen of al zijn inspanningen op de neonatologische intensive care hebben geleid tot een acceptabel resultaat. Een beleidswijziging op basis van dergelijke ‘follow up’ gegevens kan heel verstandig zijn. Waar het mij om gaat is dat zo’n 24, 25 of 26 weken richtlijn kennelijk wordt opgesteld *per instelling*, in dit geval per neonatologisch centrum. Wat is dat voor malligheid? Stel voor, ik ben 24-en-een-halve week zwanger. Mijn bevalling begint. Veel te vroeg natuurlijk. De aanstaande vader en ik slagen erin tijdig het LUMC te bereiken. Ons kind wordt geboren in een verloskamer vlak naast de afdeling neonatologie. Mijn partner en ik hebben ons grondig voorbereid op ons aanstaand ouderschap, wij zijn niet gek en wij beseffen direct dat onze baby (die meteen is afgevoerd naar een couveuse) maar weinig kansen heeft. Wij zijn dan ook niet verbaasd als een somber gestemde neonatoloog naast mijn bed komt zitten. Wat zou de dokter gaan zeggen? Mijns inziens zijn er drie verdedigbare verhalen.

1. Meneer, mevrouw, ik zal proberen u zo goed mogelijk uit te leggen wat de kansen zijn van kinderen zoals uw pasgeboren zoon. Als wij hem nu aan allerlei slangetjes leggen is de kans dat hij het haalt, ruw geschat, ongeveer 1 op 6. Van de kinderen die het halen is het grootste deel in meer of mindere mate gehandicapt. We kunnen absoluut niet aangeven in hoeverre dat bij uw zoon het geval zal zijn. We willen graag samen met u beslissen of we wel of niet gaan behandelen. U moet het kind opvoeden, u weet hoezeer u heeft uitgekeken naar dit kind, u weet wat u wel en niet aan kunt, zegt u het maar.

2. Meneer, mevrouw, bij kinderen zoals uw zoontje gaan we niet behandelen. Er is hierover een algemene maatregel van bestuur en daarin heeft de minister van VWS vastgelegd dat de grens voor een zinvolle behandeling bij premature baby’s bij 26 weken ligt.

3. Meneer, mevrouw, bij kinderen zoals uw zoontje is een behandeling eigenlijk zinloos. De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde en de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst hebben een duidelijk protocol opgesteld, gebaseerd op het meest recente wetenschappelijk onderzoek. In dat protocol staat dat (behalve in heel uitzonderlijke gevallen waar ik u hier niet mee lastig ga vallen, omdat uw zoontje daar niet toe behoort) medisch ingrijpen pas zin heeft na een zwangerschapsduur van minstens 26 weken.

In plaats van een van deze drie redelijke verhalen krijgen wij echter te horen dat het Leidse ziekenhuis vorige week besloten heeft dat de grens in Leiden vanaf heden bij 25 weken ligt, dat die grens enkele weken terug rond de 24 weken lag, en dat de grens in andere instellingen in andere plaatsen bij 26 weken is gelegd. Wat moeten wij daar nu mee? We kunnen natuurlijk redelijk blijven en bedenken dat binnen elke professie serieuze verschillen van inzicht bestaan. Economen verschillen met elkaar van mening over monetair beleid, het financieringstekort, de optimale collectieve lastendruk en wat al niet. Onderwijzers verschillen van inzicht over de vraag hoe je kinderen het snelst en het best kunt leren lezen. Juristen zijn het gedurig oneens over de interpretatie van wetsartikelen en arresten van de Hoge Raad. Waarom zouden er dan onder medici geen vergelijkbare verschillen van mening

mogen bestaan over diverse varianten van chemotherapie of over de vraag vanaf wanneer pasgeborenen een redelijke kans hebben? En waarom zouden die verschillen van inzicht zich niet mogen voordoen op het niveau van de instelling, zoals bij neonatologen kennelijk het geval is?

Ik denk dat dat te maken heeft met het feit dat wij ons in heel veel kwesties in de gezondheidszorg moeten schikken naar het medisch-professionele oordeel. De arts bepaalt of antibiotica de juiste oplossing zijn voor onze oorsprong, de arts bepaalt of wij in aanmerking komen voor prenatale diagnostiek, de arts mag ook bepalen of behandeling van onze veel te vroeg geboren zoon zinvol is. Wij hebben dat maar te slikken en wij slikken het meestal ook welgemoed, maar wel vanuit de veronderstelling dat 'de arts' hier een personificatie is van een objectief medisch-professioneel oordeel. Als artsen onderling niet tot consensus kunnen komen wil ik volstrekte openheid en dan wil ik mee beslissen. In termen van de hierboven beschreven drie redelijke verhalen; bij gebrek aan consensus in de beroepsgroep zouden we moeten worden geconfronteerd met het eerste verhaal: Mevrouw, meneer, wij weten het ook niet precies, denkt u alstublieft met ons mee. Ik wil mij niet hoeven schikken naar het meest recente inzicht van het medisch centrum in de plaats waar ik toevallig woon.