

Medische ontwikkelingen op het grensvlak van levensvatbaarheid

Mirjam van Weissenbruch

In Nederland vinden ongeveer 180.000 geboortes plaats per jaar, waarvan 4.000 ernstig ziek en/of zeer vroeg geboren zijn. Tien ziekenhuizen hebben een neonatale intensive care unit (NICU) waar deze kinderen behandeld worden. Hier wordt zeer intensieve hoog gespecialiseerde zorg verleend aan te vroeg geboren, de prematuren (gemiddeld 2.500 per jaar) en aan kinderen die een ernstige aandoening hebben die levensbedreigend kan zijn; met name door zuurstofgebrek rond de geboorte (perinatale asfyxie), een aangeboren afwijking van organen, zoals bijvoorbeeld een hartafwijking maar ook een ernstige infectie die rondom de geboorte is ontstaan.

Prematuren, die abrupt de baarmoeder en placenta missen van belang voor een goede groei en ontwikkeling van organen, kunnen een aantal specifieke complicaties ontwikkelen gebaseerd op het feit dat hun onrijpe organen nog niet op een leven buiten de baarmoeder zijn voorbereid. Naarmate de zwangerschap korter heeft geduurd, komen deze complicaties vaker voor. Op de korte termijn speelt door onrijpheid van de longen, ademhalingsproblemen een grote rol maar ook hersenbloedingen, darmontstekingen, voedingsproblemen en infecties die op de lange termijn kunnen leiden tot een groei en ontwikkelingsachterstand, zowel motorisch als verstandelijk maar ook visus- en gehoorproblemen kunnen voorkomen.

RICHTLIJN PERINATAAL BELEID

Een belangrijke ontwikkeling in Nederland voor de NICUs is de invoering van de richtlijn perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte opgesteld door gynaecologen en neonatologen. Als gevolg van deze richtlijn worden sinds oktober 2010 ook prematuren vanaf 24 weken zwangerschap opgenomen en behandeld. Dit zijn jaarlijks 75 kinderen.

Voordat deze richtlijn werd ingevoerd, gold in Nederland het nee-tenzij principe voor baby's van 24 weken die ter wereld kwamen. Dat betekent dat deze kinderen geen invasieve behandeling kregen zoals kunstmatige beademing. In het algemeen werd bij baby's van 24 weken de kans op overlijden of overleven zo groot geacht, dat artsen medische ingrepen niet in verhouding vonden staan tot de kans op goed overleven.

Met de invoering van de richtlijn is dit veranderd in het 'ja-tenzij' principe. In het eerste jaar na invoering van de richtlijn overleefde in Nederland 43% van de baby's van 24 weken. Bij overleving zijn deze prematuren langdurig opgenomen op de intensive care en over het algemeen worden zij hierna overgeplaatst naar een regionaal Post IC/HC centrum alvorens zij naar huis kunnen worden ontslagen. Een deel van deze kinderen zal overleven met matige tot ernstige handicaps echter de lange termijnuitkomsten voor school- en jongvolwassen leeftijd zijn nog niet bekend.

LEVENSvatbaarheidsGrens IN HET BUITENLAND

In landen om ons heen, zoals Engeland en Zweden maar ook in de VS en Japan worden kinderen behandeld die jonger zijn dan 24 weken. In Zweden was gedurende de jaren 2004 en 2007 de 1-jaars overleving van 707 levend geboren prematuren na een zwangerschapsduur van 22 tot en met 26 weken; 70%, variërend van 9,8% (5 van 51) bij 22

weken, 53% (53 van 101) bij 23 weken, 67% (96 van 144), bij 24 weken, 82% (167 van 205) bij 25 weken tot 85% (176 van 206) bij 26 weken zwangerschapsduur (EXPRESS studie).

In de Engeland was de 120 dagen overleving van alle prematuren geboren na een zwangerschapsduur van 23 tot en met 25 weken in 2006 ten opzichte van 1995 verbeterd van 40% naar 53%, een toename variërend van 9% bij 23 weken, 12% bij 24 weken en 16% bij 25 weken. In 2006 was de overleving van de 22 wekers in 2006 2% (n=3), de 23 wekers 19% (n=66), de 24 wekers 40% (n=178), de 25 wekers 66% (n=346) van de 26 wekers 77% (n=448) respectievelijk ($p < 0.001$) (EPICure studie).

Ondanks de verbeterde resultaten in overleving binnen deze studies was het patroon in ernstige korte termijn complicaties hetzelfde. Ook hier gold dat hoe jonger de zwangerschapsduur hoe kleiner de kans op overleven en hoe groter de kans op korte termijncomplicaties met kans op lange termijn gezondheidsproblemen.

LEVENSVATBAARHEIDSGRENS IN NEDERLAND

De grens van levensvatbaarheid is in Nederland nu gesteld op 24 weken. Het bijstellen van de levensvatbaarheidsgrens in onze maatschappij vraagt om een brede maatschappelijke discussie. Immers als dit zou leiden tot een wijziging van de grens van toegestane zwangerschapsafbreking dan zou dat ook inhouden dat er niet voldoende evaluatie of beslistijd voor de ouders overblijft, bijvoorbeeld naar aanleiding van de bevindingen van de ECHO bij 20 weken.

Hulpverleners hebben bij beslissingen rond het begin van leven grote behoefte aan een brede reflectie van hun handelen. Welke opvattingen leven er over levensverlengende behandelingen bij deze ernstig zieke en/of premature baby's van wie volstrekt onduidelijk is hoe hun leven eruit zal zien als zij in leven blijven? Hoe sterk hechten wij aan een langere levensduur van deze kinderen en wanneer gaat deze langere levensduur ten koste van kwaliteit van leven? Hoe bepalen we of er sprake is van disproportionele zorg? Welke opvattingen leven er in de maatschappij, de beroepsgroepen en ouders?

Het centrum voor Ethiek en Gezondheid van de Raad voor de Volksgezondheid heeft inmiddels aangekondigd het signalement "Voors en Tegens" van de Richtlijn Perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte uit te brengen. Medisch gezien zijn er nog grote lacunes in wetenschappelijke kennis op het grensvlak van levensvatbaarheid. En maatschappelijk gezien zullen een aanzienlijk deel van de overlevende kinderen in hun latere leven op belemmeringen kunnen stuiten door het eerder hebben moeten inleveren op kwaliteit van leven.