



BEELD: B. MESTERS

OP EEN GOUDSCHAALTJE

Italiaanse richtlijn voor de behandeling van extreem prematuren

Dat je een extreem vroeg geboren kind niet zou behandelen, is in Italië moeilijk te verteren. Onlangs is een richtlijn over dit onderwerp gepresenteerd. Vooralsnog bleef een reactie in de media uit, maar in de naderende verkiezingstijd kan dit onderwerp nog heel wat stof doen opwaaien.

BAS MESTERS

De Italiaanse neonatoloog dr. Maria Serenella Pignotti is gespannen. Nog achttien uur en ze zal haar aanbevelingen voor de behandeling van extreem vroeg geboren kinderen presenteren aan haar Italiaanse

vakgenoten. Zes jaar heeft ze gestudeerd op het onderwerp. Met meer dan dertig Italiaanse en internationale revisoren heeft ze haar conclusies besproken en nog vreest ze de reactie, want dit is Italië. Hier zijn medische discussies over leven en dood taboe.

Volgens Pignotti is voor kinderen die in de 22ste en 23ste week van de

zwangerschap al worden geboren intensive care zelden zinvol. Deze kinderen overlijden uiteindelijk bijna allemaal. De behandeling verlengt veelal hun lijden en kan worden misbruikt voor wetenschappelijke experimenten. Voor de in de 24ste week geboren zou individueel moeten worden bekeken of intensive care een optie is, zo meent ze. Een conclusie die

zeer recentelijk zonder veel ophef ook is getrokken door Nederlandse neonatologen en verloskundigen, maar die in het katholieke Italië van paus Benedictus XVI zeer gevoelig ligt.

GESLOTEN DEUREN

Het Meyer-kinderziekenhuis in Florence, waar Pignotti werkt, heeft voorafgaand aan de presentatie veel kritische faxen ontvangen. Er circuleren e-mails onder ouderverenigingen met teksten als: 'Medici in Florence willen kinderen doden'. Er zouden ouders willen demonstreren tijdens de conferentie. Besloten is daarom om de bijeenkomst achter gesloten deuren te houden voor een publiek van enkel professionals: kinderartsen, bio-ethici en juristen.

Om een idee te geven van de kwetsbaarheid van de kinderen over wie het gaat, toont Pignotti de intensive-care-afdeling van haar ziekenhuis. In acht couveuses liggen veel te vroeg geboren kinderen. Het hoofdje van de kleinste is niet groter dan een duim van een volwassene. Het kindje is in de 25ste week van de zwangerschap geboren en weegt 680 gram. Het wordt beademd, krijgt kunstmatig voeding en medicijnen en is via elektroden aan het voetje aan de monitoren verbonden. De prognose is optimistisch. Zij zal het gaan redden, zo is de verwachting.

AANGEKLAAGD

Maar maandelijks wordt Pignotti in haar ziekenhuis geconfronteerd met in de 22ste, 23ste of 24ste week na de bevruchting geboren baby's die niet levensvatbaar zijn. Een Italiaanse kinderarts durft het in zo'n situatie niet aan om

Meer handelingsruimte voor artsen creëren

zo'n kind intensive care te onthouden en aldus onnodig lijden te besparen. Zelfs niet als familieleden dat aan hem vragen. Pignotti: 'De kans is groot dat je uiteindelijk toch door ouders of door collega's wordt aangeklaagd voor moord.'

Door nu met aanbevelingen te komen hoopt de neonatoloog meer handelingsruimte voor artsen te creëren. De

meeste kinderartsen, zo vertelt ze, zouden als hun eigen kind in de 23ste week werd geboren nooit voor intensive care kiezen. Toch voelen ze zich er maatschappelijk toe gedwongen. 'Dat is vreselijk. Een dokter is hier gedwongen in te gaan tegen wat volgens hem het beste voor een kind is.'

Zelf stond Pignotti diverse keren voor een dergelijk dilemma. 'De enige oplossing die je dan hebt, is jezelf ziek melden, zodat je dat kind die behandeling niet kunt geven. Maar dat is ondraaglijk. Die situatie moet veranderen.'

HEILIGER DAN HEILIG

De vraag is echter hoe. 'De paus heeft grote invloed op politiek en samenleving,' zegt filosoof Matteo Galletti. 'Het leven is hier heiliger dan heilig. En het leven van een weerloos kind al helemaal.' Medici en juristen hebben in Italië

nog nooit gezamenlijk over euthanasie gesproken, vertelt de jurist Roberta Fillipi. 'Laat staan dat er een maatschappelijk debat over bestaat. Dat zou meteen worden gepolariseerd, zodat discussie onmogelijk is.'

Een meerderheid van de Italiaanse medici vindt dat een persoon niet over zijn eigen leven mag beslissen. De helft zegt geen gehoor te geven aan het verzoek van een patiënt om indien hij buiten kennis raakt en terminaal is, de behandeling te staken.

Euthanasie bestaat in Italië zo goed als niet. 'Het wordt niet gemeld door medici, zelfs niet in anonieme studies,' vertelt epidemioloog Guido Miccinesi. 'We denken dat het ook vrijwel niet voorkomt.'

Pijnbestrijding met als mogelijk bijeffect een versneld sterven blijkt in 19 procent van de sterfgevallen in Italië >>

Neonatoloog dr. Maria Serenella Pignotti: 'Een dokter is hier gedwongen in te gaan tegen wat volgens hem of haar het beste voor een kind is.'



<< aan de orde te zijn geweest. Niet heel veel minder dan elders, zo blijkt uit een internationaal vergelijkend onderzoek dat is gepubliceerd in The Lancet van 2 augustus 2003 (zie tabel).

Maar er is weer grote terughoudendheid bij het beëindigen van behandelingen van terminale patiënten. In Europa wordt in 15 tot 20 procent van de sterfgevallen een dergelijke beslissing genomen. In Zwitserland gebeurt dit zelfs in bijna 30 procent van de gevallen, maar in Italië is dit slechts bij 4 procent van de gestorvenen aan de orde geweest. Miccinesi geeft drie mogelijke verklaringen voor de Italiaanse terughoudendheid: 'Of we stoppen de behandeling van terminale patiënten echt niet, of we doen het niet bewust, of we durven het niet te melden.'

STAATSEUGENETICA

Versterving is ook onbespreekbaar in Italië, en zelfs palliatieve zorg was tot voor tien jaar taboe en komt nu pas heel langzaam van de grond. Miccinesi: 'Er zijn wettelijke regels voor het opzetten

van hospices. Er is geld. Maar er zijn nog maar heel weinig plekken waar die zorg ook echt wordt gegeven.' In het zuiden krijgt 2 procent van de stervenden palliatieve zorg, in het noorden 20 procent. 'Men is bang dat het getto's worden waar zieken worden geloosd. En dus proberen we ook in deze discussie de kwestie van het einde van het leven te vermijden, omdat dat meteen tot polarisatie zou leiden.'

Neonatoloog Pignotti glimlacht: 'Alles op zijn tijd. Wij praten morgen alleen over het niet-niet-starten van een behandeling bij een niet levensvatbaar kind. Het Gronings Protocol van de Nederlandse kinderarts Verhagen dat zich richt op het beëindigen van een babyleven als het kind ondraaglijk lijdt, ongeneeslijk ziek is en er instemming van ouders en een tweede arts is, kan hier nog niet worden besproken.' En dat zal voorlopig ook nog wel zo blijven in een land waar de president van de nationale commissie voor bio-ethiek het Gronings Protocol heeft omschreven als 'slecht verholten staats-eugenetica'.

Het is juist vanwege deze verkramptheid rond de discussie over het einde van het leven dat de presentatie van Pignotti van 'revolutionair' belang is, meent epidemioloog Miccinesi. 'Voor het eerst zullen medici openlijk over kwesties van leven en dood en hun rol en verantwoordelijkheid praten.'

DRAAILUIK

Een meer toepasselijke plek om de conferentie te houden is er waarschijnlijk niet: het 600 jaar oude Istituto degli Innocenti (gevestigd in het Ospedale degli Innocenti in Florence), ontworpen door de beroemde renaissancearchitect Filippo Brunelleschi, die ook voor de koepel van de dom van Florence tekende. Hier, zo vertelt de directrice van het instituut, is de eerste specialisatie kindergeneeskunde van Italië ontstaan. In de afgelopen eeuwen zijn er 500.000 kinderen verzorgd.

Naast de ingang herinnert een steen nog altijd aan het draailuik waardoor eeuwenlang pasgeboren in de steek gelaten baby's naar binnen werden gedraaid. En nu nog bevindt zich hier een klein opvanghuis voor moeders in problematische situaties en hun kinderen.

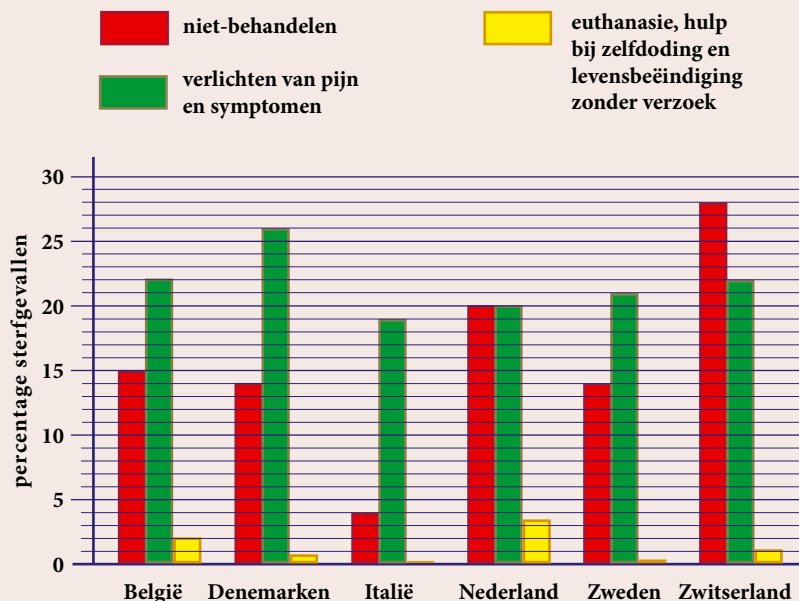
CRUCIAAL

Die zaterdag komen in de kelder onder de booggewelven de medici samen voor de 'consensusconferentie'. Onder hen ook de eerder genoemde zeer katholieke voorzitter van de nationale commissie voor bio-ethiek Francesco d'Agostino. Zijn aanwezigheid wordt door Maria Pignotti en haar medewerkers als cruciaal beschouwd voor het mogelijk slagen van de presentatie. 'Als hij onze aanbevelingen accepteert, zijn we een heel eind.'

Pignotti presenteert een reeks internationale onderzoeken waaruit blijkt dat de 22ste en 23ste week na de zwangerschap geboren baby's op een enkele uitzondering na snel na de geboorte sterven. Van degenen die in de 24ste week worden geboren en niet meteen sterven, blijkt slechts 4 procent gezond te zijn, 9 procent heeft een lichte handicap, 13 procent een zware misvorming en 74 procent sterft na korte tijd. Bij baby's van 25 weken die niet meteen overlijden, blijkt 10 procent gezond, heeft 15 procent een lichte handicap, lijdt 17 procent aan een zware storing, en overlijdt uiteindelijk toch 57 procent.

Het voorstel van de onderzoeksgroep is geen intensive care voor de 22ste en de

BESLISSINGEN ROND HET LEVENSEINDE



Mate waarin het overlijden van patiënten in zes Europese landen werd voorafgegaan door 1) een besluit van de arts om niet te behandelen, 2) verlichting van pijn met levensbekorting als mogelijk effect of 3) euthanasie, hulp bij zelfdoding of levensbeëindiging zonder verzoek. De frequentie is aangegeven als percentage van het totaal aantal onderzochte sterfgevallen in elk van de zes landen (n = 2604 - 5384) (Bron: The Lancet; 362: 345-50, 2 augustus 2003)

23ste week en in de 24ste week alleen als er tijdens en na de reanimatie objectieve klinische aanwijzingen zijn dat het kind een kans maakt te overleven. Gelet wordt daarbij op spontane pogingen om te ademen, de hartfrequentie en of het kind kleur krijgt.

De eerste reacties van de collega's blijken opvallend positief. Riccardo Poli, adviseur van de vorige minister van gezondheid en voorzitter van de vereniging van katholieke medici zegt: 'Ik ben katholiek. Ik ben tegen euthanasie. Maar als je maar blijft doorbehandelen zal de techniek de mens gaan domineren. Een mens moet waardig worden begeleid naar een natuurlijke dood.' Volgens hem is de kerk niet tegen dit voorstel, omdat de kerk tegen zinloos doorbehandelen is.

SCHIJNBARE UITWEG

Dan neemt de man wiens mening iedereen wil horen het woord, de voorzitter van de nationale commissie voor bio-ethiek d'Agostino. Hij zegt enkel op persoonlijke titel te kunnen spreken, omdat zijn commissie uit vijftig wetenschappers, directeuren van universitaire faculteiten en ziekenhuizen bestaat die zich nog over de kwestie moeten buigen.

Ook hij wijst op de 'zeer gevoelige culturele context' waarin de tekst is gepresenteerd. Hij spreekt over Nederland waar euthanasie wettelijk is geregeld en waar hij tegen is. Hij citeert het Gronings Protocol en beklemtoont nadruk-

Een boze ouder protesteert omdat hij is weggehouden van de bijeenkomst

kelijk dat dit 'iets heel anders is dan wat vandaag wordt besproken'. 'Het protocol handelt over het doden van pasgeborenen met een handicap die overlevingskansen hebben. Hier gaat het om het stoppen van een behandeling.'

De publieke opinie zal volgens d'Agostino willen weten hoe de kinderartsen tegen deze gevoelige discussie over leven en dood aankijken. 'De verdedigers van deze aanbevelingen moeten aangeven of dit protocol los staat van euthanasie of niet. Anders zal het debat een andere wending nemen.'

Dan biedt hij een schijnbare uitweg. Een medicus kan volgens hem het stoppen van een behandeling eenvoudig verantwoorden door te stellen: 'Aangezien



Het Meyer-kinderziekenhuis in Florence, waar Pignotti werkt, kreeg veel kritische faxen.

ik niet handel in het belang van de zieke, moet ik de therapie stoppen.'

DUIVELS DILEMMA

Probleem daarbij blijft echter dat er altijd een statistische kans is dat de behandeling wel een positief effect heeft. 'Dat is een duivels dilemma. Stoppen van een behandeling is altijd een tragische beslissing. Het is hetzelfde dilemma als waarmee de rechter kampt wanneer hij iedereen vrijspreekt, omdat er anders misschien iemand onschuldig wordt veroordeeld. Je zou daarom kunnen stel-

na 22 weken en 6 dagen zwangerschap. Hij is geëmotioneerd. Boos dat de ouders zijn weggehouden van de bijeenkomst.

'Ik begrijp dat jullie geen kwade bedoelingen hebben, maar ik herken me niet in het verhaal dat hier wordt gepresenteerd. Mijn kind is gereanimeerd. Als wij niet waren geholpen door de behandelend medicus dan zou ik mijn kind straks als ik thuis kom niet 'papa' tegen me horen zeggen. Het kind is gezond, achttien maanden oud en loopt.'

Hij waarschuwt: 'Als jullie denken dat de publieke opinie geen rol mag spelen in deze discussie, vergissen jullie je. Ik zal weinig moeite hebben om pers te vinden die geïnteresseerd is in mijn verhaal.'

En daarmee is nog lang niet het laatste woord gezegd in deze discussie. De eerste week na de presentatie is het rustig gebleven in de media. Maar dat kan nog heel makkelijk veranderen, zo erkent Pignotti. Met de Italiaanse verkiezingen op komst is ze nog lang niet uit de gevarenzone. 'Er zijn hier nu eenmaal veel doktoren die de zygoot alleen maar niet reanimeren, omdat ze de mond niet kunnen vinden', zo grapt ze. ■

Bas Mesters,
journalist

MC-artikelen over de discussie in Nederland over prematuren vindt u via www.medischcontact.nl/dezeweek.

