

'n Inaugurele

In de literatuurlijst van Schutte's proefschrift vond ik een vervolg van het nieuwe spoor. Prof. dr. P. E. Treffers had bij de aanvaarding van zijn ambt als hoogleraar in de verloskunde aan de universiteit van Amsterdam gesproken over „de grens van leven en dood” — de smalle marge van de perinatale geneeskunde (rondom de geboorte). In het grensgebied van de mogelijkheden van de geneeskunde rond de geboorte, doemt, volgens prof. Treffers, steeds klemmender de vraag op: is dat wat technisch kan, ook wel altijd wenselijk en noodzakelijk? Hij denkt daarbij speciaal aan drie groepen kinderen: „het gaat om het in ernstige mate in groei achtergebleven kind dat geboren wordt per sectio (keizersnede), om de vroeggeborene die langdurig moet worden beademd en om het kind met de spina bifida (open ruggetje) dat door één of soms vele operaties in leven kan blijven, maar dat leven gehandicapt in een rolstoel moet doorbrengen. De mate van neonatale (betr. de pasgeborene) en vooral van blijvende morbiditeit (afwijking) van specifieke groepen kinderen moet met grote nauwkeurigheid worden bepaald. Dat is een essentiële bijdrage aan de besluitvorming rond de vraag in welke gevallen tot het uiterste kan of moet worden gegaan om mortaliteit (sterfte) te voorkomen, en in welke gevallen de uiterste mogelijkheden van de techniek niet moet worden toegepast omdat het risico op blijvende schade voor het kind te groot is”.

De telefoon gepakt en onmiddellijk een afspraak gemaakt met de hooggeleerde gynaecoloog. Zijn verhaal raakte de kern, meende ik.

Ruim anderhalf uur was ik bij hem. Dat vond ik steeds weer opmerkelijk; al die ongetwijfeld ontzettend drukke artsen en hoogleraren die ik benaderde, waren zó bij het onderwerp betrokken dat ze er alle tijd voor namen om uitgebreid je vragen te beantwoorden.

Ook bij prof. Treffers, werd ik met een bijna terloopse opmerking verder op weg geholpen. U moet zich, zei hij, de situatie van een kinderarts eens voorstellen die een veel te vroeggeborene in handen heeft, van wie de vooruitzichten voor het verdere leven erg slecht zijn. Wat moet hij doen? Het gesprek vervolgens met de ouders, wat willen zij? En dan de beslissing.....

De volgende stap in de voorbereiding van het programma was duidelijk: ik moest een goede kinderarts vinden, een man die dagelijks omgaat met pasgeborenen, die vooral ook de problematiek van de behandeling van zeer vroeggeboren kinderen kent. Prof. Hans Galjaard uit Rotterdam, met wie ik in uiterst vriendschappelijke sfeer de afgelopen jaren menig medisch probleem en onderwerp heb besproken,

adviseerde de kinderarts prof. Mettau van het Sophiakinderziekenhuis in Rotterdam. Deze bevestigde hetgeen Treffers had gezegd over de probleemgevallen, de kinderen die na minder dan 28 weken zwangerschapsduur of minder dan 1000 gram worden geboren.

De kans dat deze kinderen in de eerste weken na de geboorte sterven is vrij groot. Voor het Sophiaziekenhuis rekende prof. Mettau op ongeveer 40 pct. Van degenen die de problemen met name met de ademhaling overleven zal, dacht hij, 20 pct min of meer ernstig gehandicapt zijn en blijven. Hij gaf toe dat nieuwe, moderne technieken het mogelijk maken de grens van geboorte steeds verder naar voren te schuiven, ook in Rotterdam zijn al kinderen ter wereld gebracht na een zwangerschapsduur van amper 25 weken. Dat daarmee parallel loopt een toeneming van het aantal kinderen met afwijkingen, meende hij, hoewel aarzelend, te moeten ontkennen.

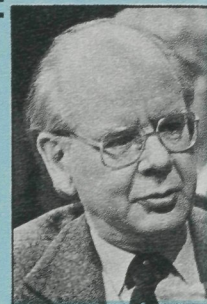
Later bedacht ik: stel voor dat hij zou moeten zeggen dat als gevolg van zijn optreden en handelen er meer kinderen met afwijkingen komen. Tegelijk zag ik de zwaar spastische, ongelukkige patiëntjes van Lyndensteyn voor me. Stel voor dat een groeiend aantal van die gevallen het resultaat van zijn werk zou zijn — zou hij er dan nog één dag langer mee doorgaan?

Maar wie of wat bewijst zijn gelijk? Landelijke statistieken over aantallen kinderen met hersenafwijkingen ontstaan in zwangerschap of bij bevalling, ontbreken. Wel verschijnen er aan de lopende band dissertaties over deze problematiek, ook met cijfers, maar die beschrijven slechts de resultaten van één ziekenhuis, namelijk dat waar de promovendus zelf werkzaam is als..... inderdaad, als gynaecoloog of kinderarts. Landelijk onderzoek over langere termijn, uitgevoerd door objectieve buitenstaanders is nooit gedaan.

Twee programma's

Ik werkte nu aan twee programma's tegelijk. Voor invulling van de mij aangeboden „lege plek” op 4 januari, zou ik een vervolg maken op een eerdere uitzending over kinderen met een lichte hersenstoornis, de zgn. MBD (minimal brain disfunction)-kinderen. Die uitzending had nogal wat kritiek en vooral ook veel vragen van ouders opgeleverd. MBD is een heel moeilijk te definiëren gedragspatroon bij naar men schat, een op de tien tot twintig kinderen. Een deugdelijke en precieze omschrijving van het MBD-syndroom is eigenlijk nooit gegeven.

Wij kregen op het programma „Een on-gewoon kind”, vele honderden reacties van betrokken ouders. Er werd vooral meer informatie gevraagd. Ik besloot een enquête te laten uitvoeren onder alle



Prof. Mettau

