



beeld: BSIP, HH

Nieuwe richtlijn Perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte

Leven met 24 weken

A.A. Eduard Verhagen,
kinderarts, afdeling Kinder-
geneeskunde Beatrix Kinder-
ziekenhuis UMCG

Martin Offringa,
kinderarts, afdeling Kinder-
geneeskunde, Emma Kinder-
ziekenhuis AMC

De auteurs waren betrokken bij
het ontwikkelen van de richt-
lijn, maar schreven dit artikel
op persoonlijke titel.

Correspondentieadres:
e.verhagen@bkk.umcg.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

In de nieuwe richtlijn voor de behandeling bij
extreme vroeggeboorte komt de grens voor actieve
opvang door artsen bij 24 weken te liggen in plaats
van bij 25. De uitkomst van een intensief traject
van ethische en juridische overwegingen.

De richtlijn, voluit getiteld *Perinataal
beleid bij extreme vroeggeboorte*, is
een geactualiseerde versie van de
consensus die in 2005 werd aangenomen.¹ De
beroepsverenigingen van gynaecologen en
kinderartsen NVOG en NVK hebben inmiddels
verklaard volledig achter het nu voorgestelde
beleid bij extreme vroeggeboorte te staan. Wel
maakten zij uitdrukkelijk het voorbehoud dat
de richtlijn pas kan worden gebruikt als
er financieel en maatschappelijk draagvlak
voor is. In de aanloop naar de richtlijn hebben

artsen, verpleegkundigen en ouders een aantal
ethische en juridische aspecten aan de orde
gesteld.

Nederlandse gegevens niet 'hard'

Volgens de richtlijn weegt het voordeel van
actieve opvang van de pasgeborene vanaf 24 we-
ken (de kans op overleving) op tegen het nadeel
(de belasting van de behandeling en de sombere
prognose voor de kwaliteit van leven).
Om die afweging te kunnen maken is relevante
kennis nodig over mortaliteit en morbiditeit.

Niet alles wat technisch mogelijk is, moet ook werkelijk worden gedaan

Deze evidence-based gegevens worden aangeleverd in de onderbouwing van de richtlijn, maar de richtlijnmakers geven aan dat 'harde' Nederlandse gegevens tot op heden ontbreken: er is geen onderzoek gedaan. Voor de wetenschappelijke basis is uiteindelijk gebruikgemaakt van internationale gegevens, die consistent zijn geanalyseerd met het oog op de Nederlandse

situatie. Vanuit verschillende uitgangspunten (universele rechten van de pasgeborene en van de ouders, universele morele principes voor medisch handelen: respect/autonomie, goed doen en

niet-schaden, rechtvaardigheid/gelijkheid en het belang van het kind) zijn de makers van de richtlijn na diepgaande discussie en afweging tot een consensus gekomen. Daarbij luidde de conclusie dat een minimale zwangerschapsduur van 24 weken nodig is om in Nederland actief ingrijpen te kunnen rechtvaardigen.

Andere culturen

De keuze voor dit afkappunt van 24 weken zwangerschapsduur hangt samen met de door Nederlandse kinderartsen breed gedragen opvatting dat niet altijd alles wat technisch

mogelijk is ook werkelijk gedaan moet worden. De richtlijn is om die reden niet zonder meer toepasbaar in andere landen en culturen, omdat daar mogelijk verschillende waardeoordelen over dit afkappunt bestaan.^{2 3} Sommige mensen en culturen zullen de keus voor een afkappunt moreel gezien onverantwoord vinden, omdat zij van mening zijn dat ieder moment van leven waardevol is, en altijd alles gedaan moet worden om zelfs maar een paar minuten of uren te winnen, ook als dat pijnlijk voor het kind is en leidt tot een grote toename van ernstig gehandicapte kinderen. Anderen zullen wellicht van mening zijn dat het altijd aan de ouders moet worden overgelaten of een actieve opvang wel of niet gegeven moet worden, omdat zij het kind vertegenwoordigen en zullen verzorgen. Binnen andere culturen of landen zal men misschien eerder accepteren dat er kinderen overlijden die het misschien wel hadden kunnen redden met actieve opvang.

Medisch zinvol

Een van de juridische vragen die leefden tijdens de richtlijnontwikkeling luidde: kan een arts worden gedwongen tot actieve opvang bij extreme vroeggeboorte of doorgaan met een intensieve carebehandeling, als het medisch team dit medisch zinloos handelen vindt? Het antwoord is nee. Een arts kan, net zomin als bij iedere andere medische behandeling, niet worden gedwongen tot een medisch zinloze handeling. In eerdere gevallen ging de rechter ervan uit dat het oordeel of een behandeling zinvol of zinloos is op een medisch oordeel moet rusten.^{4 5} Deze medisch professionele standaard betekent dat medisch professioneel handelen medisch geïndiceerd moet zijn met het oog op een concreet behandeldoel én volgens de regels der kunst moet kunnen worden uitgevoerd.^{6 7} Dat laatste wil zeggen dat rekening wordt gehouden met de huidige technische beperkingen.

Wel heeft de arts de plicht om de ouders te informeren over het besluit en om hen te begeleiden. Uiteraard mag van de arts worden verlangd dat hij het besluit over de zinloosheid van de behandeling van een extreem vroeg geboren kind zorgvuldig neemt, hetgeen meestal zal betekenen dat het een teambeslissing betreft. Deze handelwijze blijkt in alle Nederlandse NICU's ook gehanteerd te worden.⁸

Instemming ouders

En omgekeerd? Wat als de aanstaande ouders geen actieve opvang willen terwijl het medisch team, mede op grond van de richtlijn, daar

Vragen voor de arts

Bij de moeilijke afweging of opvang van de extreme vroeggeborene al dan niet gerechtvaardigd is, kan het beantwoorden van onderstaande vragen (en de documentatie daarvan) de arts behulpzaam zijn.

- Kunnen de aanbevelingen van de richtlijn worden uitgevoerd?
 - Zo nee:
 - Door welke omstandigheden is de richtlijn voor dit kind niet toepasbaar?
 - Hoe is de overlevingskans en prognose van dit kind in de literatuur?
 - Zijn er anatomische of medisch-technische beperkingen die behandeling voor dit kind substantieel bemoeilijken?
 - Wat zijn de verwachtingen met betrekking tot kwaliteit van leven?
 - Betrek hierbij bijvoorbeeld:
 - de verwachte onmogelijkheid tot communicatie met andere mensen, verbaal of non-verbaal;
 - de verwachte afwezigheid van zelfredzaamheid;
 - de verwachte ziekenhuisafhankelijkheid;
 - de verwachte mate van lijden tijdens en na de intensieve carebehandeling.
- Wat is de mening van de ouders?
- Hoe denken mijn collega's in (en buiten) dit ziekenhuis erover?
- Hoe werden vergelijkbare gevallen eerder behandeld?



Sommige mensen en culturen vinden de keus voor een afkap-punt moreel onverantwoord, omdat ieder moment van leven waardevol is.

Actieve behandeling tegen de wens van de ouders is niet gerechtvaardigd

goede argumenten voor heeft? Is de arts dan gehouden het kind toch actief op te vangen? Nee. Volgens de richtlijn is de uitdrukkelijke instemming van de ouders een zwaarwegende vereiste. Dezelfde gedachte lag overigens ten grondslag aan de vorige richtlijn, maar dan voor actieve opvang vanaf 25 weken. Door de manier waarop de aanbeveling voor opvang in de 24ste week is geformuleerd, toont de beroepsgroep, volgens ons, dat deze termijn door hen als een 'speciale situatie' wordt beschouwd. Het speciale betreft de erkenning dat er enerzijds argumenten bestaan voor een actieve opvang bij 24 weken en dat er anderzijds over de voordelen en nadelen wisselend kan worden gedacht. Omdat medisch (nog) niet goed scherp te krijgen is welk handelen in het belang van het kind is, wordt voor het maken van een keus steun gezocht bij aanvullende factoren. De mening van de ouders als vertolkers van het belang van dit kind is zo'n factor. Om die reden wordt, anders dan bij de beslissingen buiten deze speciale situatie, hun instemming vereist. In deze 'speciale situatie'

is actieve behandeling door het medisch team tegen de wens van de ouders dan ook volgens de beroepsgroep niet gerechtvaardigd.

Keizersnede

Voorafgaand aan de vraag of bij de pasgeborene met intensive care moet worden begonnen, zal soms een beslissing nodig zijn over wel of geen keizersnede. De keizersnede heeft dan als doel de geboorte snel te laten plaatsvinden, als de overlevingskansen buiten de baarmoeder groter zijn dan daarbinnen. De richtlijn zegt hierover dat '(...) op basis van de evidence en overige overwegingen de klankbordgroep adviseert dat vanaf een zwangerschapsduur van 24 weken kan overwogen worden om op indicatie foetale nood of liggingsafwijking een sectio caesarea te verrichten. Voordelen en nadelen van het uitvoeren van een sectio caesarea zullen met (toekomstige) ouders in een zo vroeg mogelijk stadium zorgvuldig gewogen moeten worden, waarbij individuele factoren van medische, psychosociale en ethische aard een rol spelen'. De moeder zal altijd toestemming moeten verlenen voor de ingreep, gebaseerd op duidelijke informatie. Het blijft echter een beslissing onder omstandigheden van grote onzeker-

SAMENVATTING

- Volgens de nieuwe richtlijn Perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte komen vroeggeborenen vanaf 24 weken in aanmerking voor actieve opvang.
- Intensieve overwegingen over de morele aspecten hebben tot consensus hierover geleid.
- Actieve opvang is niet afdwingbaar door (aanstaande) ouders als het medisch team dit medisch zinloos vindt.
- Omgekeerd is voor actieve opvang de instemming van de ouders een vereiste.
- Een keizersnede kan vanaf de 24ste week overwogen worden, maar alleen met instemming van de moeder.
- Voor de besluitvorming over extreme vroeggeboorte is het belangrijk dat ouders goed geïnformeerd zijn.



De literatuurlijst en eerdere MC-artikelen over extreme vroeggeboorte vindt u bij dit artikel op onze website www.medischcontact.nl.

heid. Zo merken de opstellers onder meer op dat '(...) een prospectief complicatieregister en een langdurige vervolgstudie van moeders met een vroege sectio caesarea meer duidelijkheid kunnen verschaffen over de risico's van deze ingreep'.

Voorlichting

Het besluit over de opvang en het al dan niet aanvangen van een intensieve behandeling

bij een extreme vroeggeboorte is een medisch besluit en wordt door de behandelend arts, de neonatoloog, genomen. De rol van de ouders bij de besluitvorming wordt algemeen als heel belangrijk ervaren, mede omdat zij degenen zijn die de gevolgen ervan zullen moeten dragen.⁹⁻¹² Voorlichting van de ouders vindt meestal plaats in de vorm van een counseling-gesprek met de arts(en) en omvat in elk geval informatie over extreme vroeggeboorte, de inschatting van de levenskansen en prognose van hun kind en de verschillende behandelopties.¹³⁻¹⁵ Veel van de overgedragen kennis blijkt echter niet te beklijven en afhankelijk te zijn van de communicatieve vaardigheden van de arts.¹⁶ Op dit vlak worden dus bijzondere eisen gesteld aan het team dat de counseling organiseert, omdat het cruciaal is dat de ouders wél over voldoende kennis beschikken.

Recent onderzoek naar besluitvorming over niet aanvangen en stoppen van de intensieve behandeling in de Nederlandse neonatale ic-afdelingen toonde dat beslissingen altijd met de ouders en in samenspraak met het medisch team werden genomen.^{8, 17} 

lezersoproep



Dokters en dieren

De reanimatie bij een boer lukt de huisarts niet, maar hij verlost zijn schaap wel van een stuitliggend lammetje. Een oogarts die schele leeuwen en slechtiende kabeljauwen opereert. Artsen die een recept uitschrijven voor hun eigen hond. Voor de glossy over dokters en dieren die Medisch Contact eind december uitbrengt zijn we op zoek naar verhalen van dokters die wel eens een (eigen) ziek dier hebben behandeld. Vertel in maximaal 400 woorden hoe en waarom u ingreep en vooral ook de afloop. Bleek het idee achteraf net zo goed als het vooraf leek?

Stuur uw verhaal vóór 1 december 2010 naar redactie@medischcontact.nl.

De beste bijdragen verschijnen in Medisch Contact of op onze website. Wij behouden ons het recht voor bijdragen te redigeren en zo nodig in te korten.



Referenties [NB: NR 1 NOG INVULLEN ZODRA HET BEKEND IS]

URL NVOG / NVK site richtlijn - volgt!

2. Pignotti MS, Donzelli G. Perinatal care at the threshold of viability: an international comparison of practical guidelines for the treatment of extremely preterm births. *Pediatrics*, 2008; 121(1): e193-8.
3. Verhagen AA, Janvier A, Leuthner SR, Andrews B, Lagatta J, Bos AF, et al. Categorizing neonatal deaths: a cross-cultural study in the United States, Canada, and the Netherlands. *The Journal of pediatrics*, 2010;156(1): 33-7.
4. Gerechtshof Leeuwarden 4 april 1996 [Leeuwarden Appeal Court]. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht [Dutch Journal of Health Law]*, 1996; 20(35): 284-91.
5. Rechtbank Breda 26 sept 2003. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2004, 2004; 28(3): 30-75.
6. Leenen HJJ, Gevers JKM, Legemaate J. Einde van het leven. *Handboek gezondheidsrecht*, deel 1, 2007: 311-78.
7. Leenen HJJ. Beroepsplichten van hulpverleners in de gezondheidszorg. In: Gevers jkm, editor. *Handboek gezondheidsrecht deel II Gezondheidszorg en recht*, 2002: 31-58.
8. Verhagen AA, Dorscheidt JH, Engels B, Hubben JH, Sauer PJ. End-of-life decisions in Dutch neonatal intensive care units. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 2009; 163(10): 895-901.
9. Werkgroep ethische aspecten van de neonatologie van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK). Richtlijnen ten behoeve van beslissingen rond het levenseinde in de neonatologie, 2000.
10. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Doen of laten. Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie [To treat or not to treat? Limits for life-sustaining treatment in neonatology], 1992.
11. Bell EF. Noninitiation or withdrawal of intensive care for high-risk newborns. *Pediatrics*, 2007; 119(2): 401-3.
12. Royal College of Paediatrics and Child Health. Withholding or withdrawing life sustaining treatment in children: a framework for practice 2nd ed. London: Royal College of Paediatrics and Child Health, 2004.
13. Batton DG. Clinical report-Antenatal counseling regarding resuscitation at an extremely low gestational age. *Pediatrics*, 2009; 124(1): 422-7.
14. Kaempf JW, Tomlinson M, Arduza C, Anderson S, Campbell B, Ferguson LA, et al. Medical staff guidelines for periviability pregnancy counseling and medical treatment of extremely premature infants. *Pediatrics*, 2006; 117(1): 22-9.
15. Janvier A, Barrington KJ. The ethics of neonatal resuscitation at the margins of viability: informed consent and outcomes. *The Journal of pediatrics*, 2005; 147(5): 579-85.
16. Zupancic JA, Kirpalani H, Barrett J, Stewart S, Gafni A, Streiner D, et al. Characterising doctor-parent communication in counselling for impending preterm delivery. *Archives of disease in childhood*, 2002; 87(2): F113-7.
17. Verhagen AA, de Vos M, Dorscheidt JH, Engels B, Hubben JH, Sauer PJ. Conflicts about end-of-life decisions in NICUs in the Netherlands. *Pediatrics*, 2009; 124(1): e112-9.