

Beleid van Nederlandse gynaecologen en kinderartsen bij (dreigende) extreme vroeggeboorte wisselt sterk

J.A. GERRITS-KUIPER¹, R. DE HEUS², H.A.A. BROUWERS³, G.H.A. VISSER⁴, A.L. DEN OUDEN⁵ EN L.A.A. KOLLÉE⁶

1 Kinderarts, afdeling Kindergeneeskunde, UMC St Radboud, Nijmegen

2 Arts in opleiding tot gynaecoloog, divisie Vrouw en Baby, UMC, Utrecht

3 Kinderarts-neonatoloog, divisie Vrouw en Baby, UMC, Utrecht

4 Gynaecoloog, divisie Vrouw en Baby, UMC, Utrecht

5 Kinderarts-epidemioloog, Inspectie voor de Gezondheidszorg, Den Haag

6 Kinderarts-neonatoloog, afdeling Kindergeneeskunde, UMC St Radboud, Nijmegen

INLEIDING

Door de toegenomen medische kennis en vooruitgang in technologie gedurende de laatste dertig jaar zijn de behandelingsmogelijkheden bij vroeggeboorte aanmerkelijk verbeterd en is de overleving sterk toegenomen.¹ Dit ging echter niet gepaard met een afname van het risico op handicaps en bij zeer korte zwangerschapsduur blijken zowel de kans op overlijden als de kans op een ernstige handicap aanzienlijk.²⁻⁴ Om die reden is de keuze voor een intensieve dan wel palliatieve behandeling op de grens van levensvatbaarheid vaak moeilijk en bestaat daarover geen consensus. In de gehele westerse wereld varieert de ondergrens van 22 tot 26 weken.⁵⁻⁷ Het MOSAIC-project ('Models of Organising Acces to Intensive Care for very preterm babies in Europe') heeft als doel de verschillen in organisatie, behandeling en uitkomst bij geboorten na een zwangerschapsduur van minder dan 32 weken in Europa te onderzoeken.⁸ Voor Nederland namen de ziekenhuizen in de verzorgingsgebieden rond de perinatologische centra in Nijmegen en Utrecht deel. In ons land werden afspraken voor verwijzing naar een perinatologisch

centrum bij (dreigende) vroeggeboorte van 24 tot 31 weken in 1999 vastgelegd in de richtlijn *Verwijzing naar een perinatologisch centrum. Samenwerking tweede en derde lijn* van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) en de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK). Hierin is opgenomen dat verwijzing bij 24 tot 26 weken niet automatisch interventie betekent.⁹ In 2004 gaven Walther en Van Goudoever in hun oraties een tegengestelde visie over de behandeling van extreem prematuur geboren kinderen.^{10,11} In het najaar van 2005 heeft de NVK haar richtlijn aangepast, waarbij zij bij 24 weken een terughoudend beleid adviseert en bij 25 weken een actief beleid, tenzij een op comfort gericht beleid meer gerechtvaardigd lijkt (richtlijn *Grenzen levensvatbaarheid prematuren (24-26 weken)*; www.nvk.pedinet.nl, richtlijn alleen toegankelijk voor leden van de NVK). De gezamenlijke richtlijn van de NVOG en de NVK *Verwijzing naar een perinatologisch centrum. Samenwerking tweede en derde lijn* uit 1999 werd in de vorm van een nota in 2007 hieraan aangepast (zie www.nvog.nl en www.nvk.pedinet.nl). Kort vóór deze aanpassing vroegen wij Nederlandse gynaecologen en

kinderartsen in de 22 algemene ziekenhuizen, de twee universitaire perinatologische centra binnen de Nederlandse MOSAIC-regio én de overige acht perinatologische centra naar hun opvattingen over behandeling rond de grens van levensvatbaarheid.

METHODEN

De afdelingen verloskunde en kindergeneeskunde van de tien perinatologische centra in Nederland en de 22 participerende ziekenhuizen binnen de MOSAIC-regio Nijmegen en Utrecht kregen in het jaar 2003 een vragenlijst toegezonden over hun opvattingen en besluitvormingsbeleid rond de grens van levensvatbaarheid. Deze vragenlijst richtte zich onder meer op de vraag vanaf welke zwangerschapsduur gynaecologen en kinderartsen een beleid willen nastreven dat is gericht op overleven van het kind, wie de beslissing tot wel of niet reanimeren na de geboorte nemen en in hoeverre de mening van de ouders hierin een rol speelt. De vragenlijst werd ingevuld door één medisch specialist per vakgroep. Zonodig vond telefonisch overleg plaats. Voor de ziekenhuizen binnen de MOSAIC-regio maakte deze vra-

	Perinatologisch centrum (n=10)	Opleidingsziekenhuis* (n=7)	Niet-opleidingsziekenhuis (n=11)
Aanwezigheid van geschreven protocol voor toepassing van			
- corticosteroiden	10	7	9
- tocolyse	10	7	11
Aanwezigheid van geschreven protocol voor niet beginnen/staken van behandeling bij extreme vroeggeboorte:			
- alleen verloskundig	3	2	1
- alleen kindergeneeskundig	4	1	2
- geen protocol	1	2	5
- beide	2	2	3
Laagste termijn** waarbij een sectio caesarea wordt verricht bij acute foetale nood:			
- ouders willen actief beleid	25-26 (25.7)	24-26 (25.4)	25-27 (25.9)
- ouders willen geen actief beleid	26-28 (26.9)	25-28 (26.2)	26-28 (26.8)
Laagste termijn** waarbij de kinderarts gevraagd wordt bij de partus:			
- ouders willen actief beleid	24-25 (24.3)	22-25 (24.1)	22-26 (24.4)
- ouders willen geen actief beleid	24-26 (24.5)	25-26 (25.1)	22-28 (25.4)
Beslissing over resuscitatie bij extreme vroeggeboorte (< 25 wk):			
- door gynaecoloog	0	0	1
- door kinderarts	4	2	2
- in teamverband	2	5	8
Beslissing over resuscitatie bij kind met ernstige aangeboren afwijkingen:			
- door gynaecoloog	0	0	0
- door kinderarts	4	2	2
- in teamverband	6	5	8
Er worden beslissingen genomen om kunstmatige beademing niet te starten of te staken vanwege:			
- geen overlevingskans	10	5	8
- slechte prognose bij overleven	10	5	7
De rol van de ouders is dan:			
- worden geïnformeerd	0	0	0
- worden daadwerkelijk betrokken	9	5	7
- mogen zelf beslissen	1	0	0
Betrokkenheid van Ethische Commissie bij besluitvorming is:			
- routinematig	0	0	0
- in geselecteerde gevallen	5	5	6
- nooit betrokken	4	1	2
* Opleiding tot gynaecoloog en/of kinderarts			
** Spreiding (gemiddelde) in weken			

Tabel 1. Beleid op de grens van levensvatbaarheid in de tien Nederlandse perinatologische centra en 18 algemene ziekenhuizen in de verzorgingsgebieden Nijmegen en Utrecht in 2003.

genlijst deel uit van een uitgebreider onderzoek, waarin onder meer informatie werd verzameld over de karakteristieken van de perinatale zorg in Europa.¹² Ook vond binnen het MOSAIC-project een cohortonderzoek van de in 2003 geboren kinderen onder 32 weken plaats. Hierover hebben wij reeds gerapporteerd.¹³

RESULTATEN

Alle tien perinatologische centra in Nederland, evenals de zeven opleidingsziekenhuizen en elf van de vijftien niet-opleidingsziekenhuizen in de MOSAIC-regio vulden de vragenlijst volledig in (tabel 1). Protocollen voor antenatale toediening van corticosteroiden en tocolyse zijn in alle participerende ziekenhuizen aanwezig. Twee van de elf niet-opleidingsziekenhuizen

hebben geen protocol voor antenatale toediening van corticosteroiden. Protocollen voor afzien of staken van de behandeling zijn echter niet overal aanwezig. Twee van de zeven opleidingsziekenhuizen en vijf van de elf niet-opleidingsziekenhuizen beschikken noch over een verloskundig noch over een kindergeneeskundig protocol hiervoor. Twee opleidingsziekenhuizen en drie niet-opleidingsziekenhuizen beschikken

over beide protocollen. Slechts twee van de tien perinatologische centra hebben zowel een verloskundig als een kindergeneeskundig protocol voor niet beginnen of staken en één centrum heeft in het geheel geen protocol hiervoor. Wel geven alle perinatologische centra aan een beleid te hebben ten aanzien van de laagste zwangerschapsduur voor een sectio caesarea wegens foetale nood bij een eenling zonder aangeboren afwijkingen. De mening van de ouders speelt hierbij vaak een belangrijke rol. Wanneer ouders een actief beleid wensen is een sectio caesarea mogelijk in zeven van de tien centra bij 26 weken, in één centrum bij 25 tot 26 weken en in twee bij 25 weken. Wanneer ouders een terughoudend beleid wensen, verschoof dit in zes van de tien centra naar een tot twee weken later. De laagste zwangerschapsduur waarbij in de Nederlandse MOSAIC-regio in 2003 daadwerkelijk een sectio caesarea op kinderlijke indicatie werd uitgevoerd bedroeg 26 weken. Eén sectio op maternale indicatie bij 25 weken wegens een bloeding bij placenta praevia totalis en intra-uteriene vruchtdood (IUVD) werd hierbij buiten beschouwing gelaten.¹³ Buiten de perinatologische centra varieerde de laagste zwangerschapsduur waarbij gynaecologen aangeven bereid te zijn een sectio caesarea te verrichten wat meer. Ook hier verschoof de grens naar boven wanneer ouders een terughoudend beleid wensen. De laagste zwangerschapsduur waarbij de kinderarts wordt gewaarschuwd voor een spontane partus van een kind zonder aangeboren afwijkingen wanneer ouders een actief beleid wensen, varieerde van 22 tot 26 weken. Twee ziekenhuizen hadden hieromtrent geen beleid. Wanneer ouders geen actieve behandeling wensen, schoof deze termijn in de algemene ziekenhuizen gemiddeld een week op. In perinatologische centra werd nauwelijks een verschuiving gezien. In het algemeen ligt de laagste zwangerschapsduur waarbij de kinderarts bij de bevalling aanwezig is, een tot twee weken eerder dan de zwangerschapsduur waarbij een sectio wordt overwogen. Beslissing tot reanimatie na de geboorte bij zeer lage zwangerschapsduur wordt in de perinatologische

centra genomen door de gynaecoloog en neonatoloog gezamenlijk of door de neonatoloog alleen. Ook in de overige ziekenhuizen is dit doorgaans een teambeslissing. Slechts in één ziekenhuis wordt de beslissing alleen door de gynaecoloog genomen en wordt, wanneer ouders geen actieve behandeling wensen, de kinderarts pas bij 28 weken gewaarschuwd. Besluitvorming bij een kind met ernstige aangeboren afwijkingen vindt vrijwel altijd in teamverband plaats.

In alle perinatologische centra worden besluiten genomen tot niet beginnen met of staken van kunstmatige beademing, zowel vanwege het ontbreken van levenskansen als vanwege een te verwachten slechte prognose bij overleven. Ook buiten de perinatologische centra komen dergelijke beslissingen voor. Slechts in twee opleidings- en drie niet-opleidingsziekenhuizen komen dergelijke besluiten niet voor. In alle ziekenhuizen waar besluitvorming plaatsvindt, worden ouders hierbij betrokken. Eén perinatologisch centrum staat ouders ook toe zelf de beslissing te nemen. Bijna alle perinatologische centra en opleidingsziekenhuizen hebben een medisch-ethische commissie. Deze wordt echter slechts in geselecteerde gevallen betrokken bij de besluitvorming rondom het levenseinde van pasgeborenen.

BESCHOUWING

Het beleid op de grens van levensvatbaarheid in Nederland wijkt af van dat in het buitenland. In Nederland is men terughoudend met actieve behandeling vóór een termijn van 26 weken.^{10,11,14,15} De laatste jaren wordt ook in het buitenland gepleit voor een meer terughoudend beleid.^{3,7}

Wanneer men een afwijkend beleid voert op een moeilijk en controverse terrein, zoals de perinatale behandeling op de grens van levensvatbaarheid, zou men verwachten dat daarvoor ten behoeve van een zorgvuldig en toetsbaar beleid richtlijnen worden gehanteerd. In Nederland werd door de NVK al in 1992 het rapport *Doen of laten?* over de besluitvorming voor niet (verder) behandelen van ernstig zieke pasgeborenen met infauste of zeer slechte prognose gepubliceerd.¹⁶ Daarin was

opgenomen dat op elke kinderafdeling waar dergelijke besluiten worden genomen, een protocol op basis van dit rapport zou moeten worden gebruikt. Later werd door de NVOG, samen met de NVK, een richtlijn voor het verwijzingsbeleid rond de grens van levensvatbaarheid vastgesteld.⁹ Daarin werd geadviseerd om bij dreigende vroeggeboorte vanaf 24 weken naar een perinatologisch centrum te verwijzen voor besluitvorming en eventuele behandeling. Uit ons onderzoek blijkt dat in een minderheid van de ziekenhuizen zowel de verloskundige als kindergeneeskundige afdelingen een schriftelijk vastgelegd protocol hanteren voor afzien of staken van de behandeling. In de niet-opleidingsziekenhuizen heeft zelfs bijna de helft in het geheel geen protocol. Dat men buiten de centra niet beschikt over een dergelijk protocol zou kunnen worden verklaard doordat deze beslissingen in die ziekenhuizen in de praktijk relatief weinig voorkomen vanwege het antepartale overplaatsingsbeleid (volgens de richtlijn uit 1999). Beslissingen over het al dan niet behandelen zijn daar in de praktijk echter regelmatig aan de orde.¹³ Dat er ook perinatologische centra zijn waar geen geschreven protocol wordt gehanteerd wekt nog meer verbazing. De eerdergenoemde richtlijn geeft immers aan dat antepartale verwijzing tussen 24 en 25 weken geïndiceerd is, juist omdat in de centra beslissingen over het al dan niet starten van een behandeling onderbouwd genomen kunnen worden. De laagste zwangerschapstermijn waarbij gynaecologen aangeven bereid te zijn omwille van het kind een sectio caesarea te verrichten was 24 weken. In werkelijkheid is men terughoudender, zoals blijkt uit het feit dat in 2003 in de Nederlandse MOSAIC-regio geen enkele maal een sectio op kinderlijke indicatie plaatsvond vóór 26 weken.¹³ De wens van ouders om een meer terughoudend dan wel actief beleid te voeren speelt begrijpelijkerwijs een rol, omdat er sprake is van een 'grijs gebied' waarin keuzes mogelijk zijn. De grotere praktijkervaring in de perinatologische centra verklaart waarschijnlijk dat vooral daar de mening van ouders mee wordt gewogen. Dat het verschil in on-

dergrens op basis van de wens van ouders gemiddeld ruim een week bedraagt, past bij de breedte van het 'grijze gebied', dat ongeveer twee weken (24–26 weken) bedraagt. Opvallend is dat er ook gynaecologen zijn die aangeven bereid te zijn te wachten met een sectio tot 28 weken wanneer ouders geen actief beleid wensen. Bij een zwangerschap tussen 26 en 28 weken met acute foetale nood kan men zich afvragen of niet ingrijpen wel in het belang van het kind is, gezien de niet ongunstige prognose bij die termijn.

In de centra is het gebruikelijk om bij een termijn van 24 of 25 weken de kinderarts te consulteren, ongeacht of de ouders kiezen voor een actief of terughoudend beleid. In de overige ziekenhuizen varieert deze termijn tussen 22 en 28 weken. Dit is in tegenspraak met de mededeling dat beslissingen over reanimatie na de geboorte gewoonlijk gezamenlijk met of uitsluitend door de kinderarts worden genomen. De zwangerschapsduur waarbij de kinderarts wordt ingeschakeld ligt ruim een tot twee zwangerschapsweken vroeger dan die waarbij een sectio wordt overwogen. Dit wordt verklaard doordat dikwijls onderling overleg noodzakelijk is om tot een afgewogen beleid te komen.

Het gebruik van protocollen voor tocolyse en voor antenatale toediening van corticosteroiden past bij het NVOG-beleid.¹⁷ Het antenataal toedienen van corticosteroiden bij dreigende vroeggeboorte om de longrijping van het kind te bevorderen is vooral na 26 weken effectief en wordt nu algemeen toegepast. Dat deze behandeling vóór 26 weken in eerdergenoemd cohortonderzoek nauwelijks plaatsvond wordt mede verklaard doordat de Nederlandse gynaecologen in die fase van de zwangerschap geen beleid voeren dat is gericht op overleven van het kind.

Biologisch gezien is een scherpe grens waarboven de overlevingskansen plotseling toeneemt onwaarschijnlijk. Voor een zorgvuldige beslissing tot een wel- of niet-actief beleid bij deze hoogrisicozwangerschappen is evaluatie in een perinatologisch centrum noodzakelijk. Wij pleiten dan ook voor een actiever antenataal overplaatsingsbeleid, zoals opgenomen in de huidige richtlijn.

DANKBETUIGING

Wij danken de gynaecologen en kinderartsen in de tien perinatologische centra en de volgende in het MOSAIC-project participerende algemene ziekenhuizen voor hun actieve medewerking aan het onderzoek:

Regio Nijmegen: Zevenaar: Alysis ziekenhuis Zevenaar, Nijmegen: Canisius Wilhelmina Ziekenhuis, Zutphen: Gelre ziekenhuizen locatie het Spitaal, Boxmeer: Maasziekenhuis, Arnhem: Alysis ziekenhuis Rijnstate, Doetinchem: Slingeland ziekenhuis, Winterwijk: Streekziekenhuis Koningin Beatrix, Oss: ziekenhuis Bernhoven, Ede: ziekenhuis Gelderse Vallei, Apeldoorn: Gelre ziekenhuizen locatie Juliana ziekenhuis. Regio Utrecht: Harderwijk: ziekenhuis St Jansdal, Tiel: ziekenhuis Rivierenland, Amersfoort: Meander Medisch Centrum, Deventer: Deventer ziekenhuis, Nieuwegein: St. Antonius ziekenhuis, Utrecht: Diaconessenhuis, Tilburg: Twee-Steden ziekenhuis en St. Elisabeth ziekenhuis.

Literatuur

1. Stoelhorst GM, Rijken M, Martens SE et al. Changes in neonatology: comparison of two cohorts of very preterm infants (gestational age <32 weeks): the Project On Preterm and Small for Gestational Age Infants 1983 and the Leiden Follow-Up Project on Prematurity 1996-1997. *Pediatrics* 2005;115:396-405.
2. Wood N, Marlow N, Costeloe K, Chir B, Gibson A, Wilkinson A. Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth. *N Engl J Med* 2000;343:378-84.
3. Levene M. Is intensive care for very immature babies justified? *Acta Paediatr* 2004;93:149-52.
4. Marlow N, Wolke D, Bracewell M, Samara M. Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *N Engl J Med* 2005;352:9-19.
5. Kollée L, Heide van der A, Leeuw de R, Maas van der P, Wal van der G. End-of-life decisions in neonates. *Sem Perinat* 1999;23:234-41.
6. Rebagliato M, Cuttini M, Broggin L et al. Neonatal end-of-life deci-

sion making: physicians' attitude and relationship with self-reported practices in 10 European countries. *JAMA* 2000;284:2451-9.

7. Haumont D. Management of the neonate at the limits of viability. *BJOG* 2005;112:64-6.
8. Zeitlin J, Papiernik E, Bréart G, Draper E, Kollée L. Presentation of the European project of Organising Acces to Intensive Care for very preterm births in Europe (MOSAIC) using European diversity to explore models for the care of very preterm babies. *Eur J Obstet Gynecol reprod biol* 2005;118:272-4.
9. Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG). Verwijzing naar een perinatologisch centrum. Samenwerking tweede en derde lijn. NVOG richtlijn nr 23 juni 1999. Utrecht: NVOG;1999.
10. Walther FJ. Op zoek naar de Heilige Graal in de Neonatologie. Leiden: Universiteit Leiden; 2004.
11. Goudoever van JB. Te jong om te kiezen. Rotterdam: Erasmus Universiteit; 2004.
12. Van Reempts P, Gortner L, Milligan D et al. Characteristics of neonatal units that care for very preterm infants in Europe: results of the MOSAIC study. *Pediatrics* 2007;120:e815-e825.
13. Gerrits-Kuiper JA, Heus de R, Brouwers HAA, Visser GHA, Ouden den AL, Kollée LAA. Op de grens van levensvatbaarheid: Nederlands verwijsbeleid bij vroeggeboorte te terughoudend. *Ned Tijdschr Geneesk* 2008;152:383-8.
14. Cuttini M, EURONIC Study Group. The European Union Collaborative Project on Ethical Decision Making in Neonatal Intensive Care (EURONIC): findings from 11 countries. *J Clin Ethics* 2001;12:290-6.
15. Goudoever van JB, Kollée LAA. Pro en contra: 25 weken als grens voor levensvatbaarheid van de vrucht. *Ned Tijdschr Geneesk* 2005;149:138-9.
16. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, sectie Perinatologie. Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie. Utrecht: 1992.
17. Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG). Weënnremming. NVOG richtlijn nr 3 2002. Utrecht: NVOG; 2002.

INTRO

In het kader van het MOSAIC-project beantwoordden gynaecologen en kinderartsen in de ziekenhuizen binnen de verwijzingsregio's Utrecht en Nijmegen alsmede alle tien perinatologische centra vragen over het beleid van de desbetreffende kliniek bij (dreigende) extreme vroeggeboorte. Het blijkt dat dit beleid meestal niet geprotocolleerd is. De bereidheid een keizersnede te verrichten varieert sterk, van 22 tot 26 weken, maar is in de praktijk minder hoog dan wordt aangegeven. Overleg tussen beide disciplines vindt niet altijd plaats. De ouders worden vrijwel altijd in de afwegingen betrokken. Nader beraad over de bevindingen lijkt gewenst.

SUMMARY

Within the European MOSAIC project of preterm delivery all ten Dutch peri-

natal centres and 22 general hospitals within the catchments areas of the peri-natal centres in Nijmegen and Utrecht filled in a questionnaire on the policy pertaining to the limit of viability and the ethical decision-making process. A minority of maternal and neonatal units had a written protocol for decision-making. The lowest gestational age at which obstetricians said to be willing to perform a caesarean section for foetal reasons is lower than 26 weeks, but this did not occur in the study period. In general hospitals the paediatrician is not always involved in decisions in particular, the resuscitation after birth. Perinatal treatment policy before 26 weeks of gestation is restrictive. More recent guidelines from the Dutch professional bodies ask for a more active referral policy for preterm delivery between 24 and 26 weeks gestation.

TREFWOORDEN

extreme vroeggeboorte, prematuur, sterfte, verloskunde, ethiek

BELANGENVERSTRENGELING

Geen.

FINANCIËLE ONDERSTEUNING

Dit onderzoek werd gefinancierd door de Directie Onderzoek van de Europese Gemeenschap (contractnummer: QLG4-2001-01907).

CORRESPONDENTIEADRES:

Mevrouw J.A.Gerrits-Kuiper
Universitair Medisch Centrum
St Radboud,
afd. Kindergeneeskunde,
Geert Grooteplein 10,
6500 HB Nijmegen
E-mail: j.gerrits@cukz.umcn.nl