



**Directie Publieke
Gezondheid**

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Datum
30 maart 2011

Bijlagen

verslag

Behandelgrens pasgeborenen en grens
abortushulpverlening

Omschrijving Overleg behandelgrens pasgeborenen
Vergaderdatum en -tijd 8 maart 2011, 19.00 - 20.30u
Vergaderplaats VWS

Aanwezigen bij het overleg over de behandelgrens bij pasgeborenen:

- De Minister van VWS;
- Drs. P.H.A.M. Huijts, directeur-generaal Volksgezondheid;
- Mw. drs. E.J.C.M. Van der Waerden, afdelingshoofd Ethiek;
- Mw. dr. G.C.M.L. Page-Christiaens (gynaecoloog; perinatoloog);
- Prof. dr. A. Franx (hoogleraar Verloskunde);
- Prof. dr. P.J.J. Sauer (hoogleraar Algemene Kindergeneeskunde);
- Prof. dr. H.N. Lafeber (hoogleraar Leeropdracht specialisme neonatologie);
- Mw. T. Brouwer (maatschappelijk werker);
- Mw. dr. I. van der Burgt (klinisch geneticus).

Vooraf

De aanwezige experts vertegenwoordigen tijdens deze bespreking niet een organisatie of beroepsvereniging, maar spreken op persoonlijke titel.

De behandelgrens voor pasgeborenen

De experts geven aan dat met betrekking tot de "24-weeken grens" er feitelijk twee zeer verschillende categorieën kinderen onderscheiden moeten worden, die geen enkele relatie met elkaar hebben. De eerste categorie omvat kinderen, waarbij bij de 20-weeken echo ernstige aangeboren afwijkingen worden gevonden, en waarbij op grond daarvan op verzoek van de ouders de zwangerschap in een ziekenhuis wordt afgebroken. Daarbij worden weeënopwekkende geneesmiddelen gebruikt die tot een vroeggeboorte leiden. Het gaat om ongeveer 70 zwangerschappen per jaar die in de 23^e week worden afgebroken. De tweede categorie omvat de vroeggeborenen: dit zijn kinderen die, wanneer de zwangerschap uitgedragen zou zijn, in principe als gezond kind geboren zouden worden. De problematiek van deze categorie wordt veroorzaakt door het feit dat ze (veel) te vroeg geboren worden. Er wordt benadrukt dat in de huidige discussies deze twee categorieën (onterecht) als zouden ze in elkaars verlengde liggen worden besproken. Bij beide categorieën gaat het om gewenste zwangerschappen.

De richtlijn uit 2005, opgesteld door kinderartsen en gynaecologen over de grenzen van de medische behandeling van prematuren, is destijds voortgekomen uit een buitenlands onderzoek waaruit bleek dat er in Nederland relatief gezien meer kinderen niet behandeld werden, wanneer zij geboren werden na een zwangerschapsduur tussen 24 en 25 weken, dan in sommige andere Europese landen. Nederlandse artsen hadden op basis van de deze (advies)richtlijn de vrijheid om bij pasgeborenen van 24 en 25 weken geen behandeling te starten, tenzij zij inschatten dat behandelen medisch zinvol is. Dit in tegenstelling tot andere onderzochte landen waar het zelfs voorgeschreven wordt om in deze situatie een behandeling te starten.

Naar aanleiding van de uitkomsten van het genoemde onderzoek is de richtlijn in 2005 officieel vastgelegd, waarbij onderscheid gemaakt wordt tussen kinderen die geboren worden na minder dan 25 weken (geen behandeling), tussen de 25 en 26 weken (geen behandeling, *tenzij...*) en kinderen geboren na 26 weken (volledige zorg). Enkele betrokken artsen uit andere landen hebben overigens aangegeven dat zij het beleid van Nederland op grond van de richtlijn uit 2005 steunen, omdat zij momenteel kinderen moeten behandelen waarvan de kans op overleving erg laag is en de kwaliteit van leven geen rol speelt bij de besluitvorming. In de Verenigde Staten is er bijvoorbeeld beleid dat kinderen vanaf 23 weken al behandeld moeten worden.

Hierna lichten de deskundigen het advies voor de nieuwe richtlijn Perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte uit oktober 2010 toe en geven hierbij direct aan dat over de grens voor de behandeling van prematuren geen volledige consensus zal worden bereikt omdat de visies van de betrokken specialisten hiervoor onvoldoende overeen komen. Deze nieuwe richtlijn komt voort uit een traject dat onder de vorige minister van VWS is gestart om de perinatale sterfte terug te dringen. Een van de onderdelen hiervan is om meer eenheid te brengen in het beleid van de verschillende ziekenhuizen voor de behandeling van extreem premature kinderen (24-26 weken). Wat nu voorligt is een richtlijn die geen wijziging betreft ten aanzien van de grens voor levensvatbaarheid, maar wel voorstelt om bij kinderen die tussen 24 en 26 weken geboren worden niet meer het 'nee-tenzij' maar in plaats daarvan een 'ja-tenzij' beleid te laten gelden voor wat betreft de behandeling. Hierdoor is de behandelgrens dus feitelijk een week naar voren verplaatst ten opzichte van de bestaande richtlijn.

De werkgroep die het advies voor de nieuwe richtlijn heeft opgesteld heeft hiervoor veel wetenschappelijke literatuur onderzoek gedaan en de uiteindelijke argumentatie voor verlaging van de behandelgrens was dat er weinig verschil zit tussen de overlevingskans en ontwikkeling van kinderen van 24 respectievelijk 25 weken. Daarom is in de richtlijn voor kinderen tussen 24 en 25 weken het adagium gewijzigd van 'nee, tenzij' naar 'ja, tenzij', maar dit zegt niets over de levensvatbaarheidsgrens in absolute zin: Deze blijft onveranderd. Een van de deskundigen vult aan dat het verschil in overlevingskans tussen 24 en 25 weken inderdaad waarschijnlijk minimaal is, maar dat het eerder gaat om 'even slechte' behandel- en toekomstperspectieven dan om 'even goede' overlevingskansen. Bij de hele groep is er sprake van grote kans op mortaliteit en ernstige levenslange handicaps. Behalve de zwangerschapsduur zijn nog veel andere factoren van belang zoals geslacht, ras, geboortegewicht, wel of niet gehad hebben van corticosteroïden ter bevordering van de longrijping. Veel neonatologen in het veld uiten dan ook grote bezwaren tegen het moeten behandelen van kinderen die geboren zijn na een zwangerschapsduur korter dan 25 weken. De blijvende

schade aan het kind is in die gevallen vaak veel te groot en de kwaliteit van leven erg laag.

**Directie Publieke
Gezondheid**

Het behandelen van prematuren die geboren worden bij 24 weken heeft potentieel een aantal ernstige gevolgen: Wanneer kinderen zo jong ter wereld komen, zijn alle organen, waaronder de longen, nog lang niet volgroeid. Hoewel deze kinderen soms door middel van beademingsmachines en specifieke geneesmiddelen in leven kunnen worden gehouden, kan dit in een groot aantal van de gevallen leiden tot ernstige longschade (broncho-pulmonaire dysplasie). Hiervoor moeten de kinderen ongeveer drie tot vier maanden behandeld worden in een neonatologische intensive care unit (NICU), maar helaas herstellen velen hier nooit volledig van. De helft van de kinderen in deze groep komt nooit meer van de beademing af. Vaak wordt bij deze prematuren de behandeling gestopt wanneer er geen uitzicht op verbetering bestaat.

Uit het Verenigd Koninkrijk zijn cijfers beschikbaar over deze groep van kinderen die tussen de 24 en 25 weken geboren worden. Zo overleeft slechts 30% hiervan en wordt bij 75% van de overlevers 'serious handicaps' geconstateerd, waaronder chronisch longlijden, maar ook psychische stoornissen. Voorts hebben deze kinderen een lange ligduur op NICU's en een hoog risico op blindheid. Er worden momenteel ook meer zwangere vrouwen en pasgeborene kinderen verwezen naar de UMC's dan voorheen: werd vroeger bij een naderende partus bij 23 of 24 weken niet doorverwezen naar UMC's, nu gebeurt dit wel. Dit heeft gevolgen voor de beschikbaarheid van NICU plaatsen voor meer kansrijke kinderen. Verdere uitbreiding van de capaciteit van NICU's zal bij dit gewijzigd beleid volgens de experts onvermijdelijk zijn om de zeer ongewenste extra-uteriene transporten van kinderen tussen NICU's en zelfs naar het buitenland te vermijden.

Bij een geboorte na minder dan 25 weken zwangerschap zijn volgens de deskundigen ook de hersenen in grote mate onrijp. Dit betekent dat de meeste van deze kinderen, indien ze overleven, vaak ernstige hersenschade overhouden. Zij halen in testen veelal een IQ van 20 tot 30 punten lager dan gemiddeld en hebben bijzonder veel ondersteuning nodig op school.

De 20-weeken echo

De 20-weeken echo wordt sinds 2007 aangeboden aan alle zwangere vrouwen. Het primaire doel was het opsporen van spina bifida en anencefalie (neurale buisdefecten of NBD), en de aanleiding voor het invoeren van de 20-weeken echo in Nederland was mede het bekend worden van de matige cijfers mbt perinatale sterfte in Nederland in vergelijking met andere Europese landen. Bij de 20-weeken echo worden echter niet alleen neurale buisdefecten ontdekt maar ook andere afwijkingen. Ouders kunnen naar aanleiding daarvan verzoeken om de zwangerschap af te breken. De keuze voor het afbreken van de zwangerschap wordt over het algemeen gemaakt wanneer er meervoudige gezondheidsproblematiek aan de orde is, waarbij ook een geestelijke afwijking aanwezig is. Vaak gaat aan een dergelijke beslissing nog aanvullend onderzoek vooraf, bijvoorbeeld vruchtwateronderzoek naar chromosoomafwijkingen, en altijd vindt counseling plaats door een klinisch geneticus en een maatschappelijk werker, en vaak nog een deelspecialist afhankelijk van het type aandoening. Momenteel blijkt volgens diverse experts de vier weken die voor dit traject staan, al een ambitieus tijdsplan om het traject zorgvuldig te doorlopen. Er is meestal nader medisch onderzoek nodig (bv. vruchtwater-, plasma- of DNA-onderzoek) om een nauwkeurige diagnose te stellen. Dit duurt vaak nog 10 tot 14 dagen. Daarnaast en daarna wordt ook nog een traject doorlopen met de ouders, die

worden begeleid bij het nemen van beslissingen.

De deskundigen geven aan dat het verlagen van de grens waarop abortus is toegestaan onder de Wet afbreking zwangerschap (WAZ) de vrouw heel weinig tijd geeft voor extra diagnostiek, die vaak noodzakelijk is om de bevindingen van de echo juist te interpreteren. Wanneer deze termijn verkort wordt naar twee weken (wanneer de abortusgrens naar 22 weken wordt verschoven) is het volgens de experts bovendien niet meer mogelijk om ook nog de vijf dagen 'bedenktijd' uit de WAZ te hanteren. Het wel handhaven van de 20-weeken echo, maar het verlagen van de abortusgrens zet vrouwen (ouders) dan ook onder zeer hoge druk. Dit zou kunnen leiden tot een toename van het aantal abortussen op grond van de 20-weeken echo omdat ouders te snel moeten beslissen op basis van nog beperkte informatie. Op dit moment worden jaarlijks ongeveer 70 zwangerschappen naar aanleiding van de 20-weeken echo en dus op medische gronden afgebroken bij 23 weken zwangerschap (blijkt uit de jaarrapportage van de Waz over 2009, van de IGZ).

Het vervroegen van de 20-weeken echo naar eerder in de zwangerschap is volgens de aanwezigen ook vanuit medisch perspectief niet wenselijk. De betrouwbaarheid van het echoscopisch onderzoek is onder meer afhankelijk van de grootte van de foetus en de buikwand van de vrouw. Deze echo vindt plaats bij 20-weeken omdat dan de verhouding foetus, vruchtwater en placenta optimaal is voor diagnostiek. Ook is de complexiteit van het foetale hart pas bij 20 weken goed te beoordelen. In het algemeen geldt dat wanneer de echo eerder dan na 20 weken wordt uitgevoerd dit zal leiden tot meer onduidelijkheid i.v.m. het echobeeld. De aanwezigen uiten hun zorgen over wat ouders gaan doen wanneer het echobeeld geen duidelijkheid schept. Zij achten de kans groot dat dit dan ook eerder zal leiden tot een toename van het aantal abortussen dan tot een afname vanwege minder goede diagnoses en een grotere onzekerheid. Het gevolg van het naar voren halen van de echo betekent dat de 90% van de ouders die hier aan meedoen (ongeveer 180.000) hoogstwaarschijnlijk een kwalitatief mindere test en een onduidelijker resultaat krijgen.

Wijzigingen aanbrengen in het traject van de 20-weeken echo is bovendien onwenselijk omdat dit traject pas recentelijk is ingevoerd. Het doel ervan is onder meer langetermijn gezondheidswinst creëren. Als je nu hierop gaat interveniëren wordt het lastig die doelstelling te meten of te realiseren. Wijziging van het traject kan verder onvoorziene gevolgen hebben. Zo geeft een van de experts aan dat ouders, wanneer er weinig tijd is om tot een zorgvuldig besluit te komen, nadien meer moeite hebben hun keuze te accepteren. Dit geldt zowel voor ouders die besloten hebben de zwangerschap te continueren als voor ouders die besloten hebben de zwangerschap te beëindigen.

Voorts ligt er grote druk op verloskundigen die naar eigen zeggen 'niets meer mogen missen' van de aangeboren afwijkingen bij de 20-weeken echo. De verantwoordelijkheid is groot. De druk op verloskundigen wordt groter wanneer de grens voor het uitvoeren van de echo vervroegd wordt en de kans op fouten toeneemt. Een deskundige geeft aan dat ouders, hoewel ze veelal aangeven dat zij een zwangerschap in alle gevallen zullen uitdragen, andere afwegingen maken wanneer op de echo blijkt dat het kind daadwerkelijk een ernstige aandoening heeft. Dan pas wordt gesproken over de zorgvraag en de mogelijke vervolgtrajecten. Ook de prognose voor verstandelijk of meervoudig gehandicapten weegt hierbij zwaar. Een expert merkt hierbij op dat vaak in de huidige, publieke discussie over dit thema niet of onvoldoende wordt

meegenomen wat het voor betekenis heeft als deze pasgeborenen in leven worden gehouden. De kwaliteit van leven, hoe lastig ook meetbaar te maken, geldt in Nederland als een belangrijk criterium. In tegenstelling tot bijvoorbeeld Zweden geldt in Nederland het adagium: bij geen kans op voldoende kwaliteit van leven wordt geen behandeling ingezet.

Zwangerschapsafbrekingen na de 20-weeken echo

Diverse deskundigen geven aan dat er geen zwangerschapsafbrekingen plaatsvinden op sociale indicatie tussen de 22 en 24 weken. Wel zijn er over de afgelopen jaren gemiddeld per jaar 70 zwangerschappen van 23 weken afgebroken in ziekenhuizen. Hier gaat het echter altijd om gewenste kinderen (soms zelfs tot stand gekomen met een IVF-behandeling). De afbreking gebeurt op medische gronden (om ziekte en lijden te voorkomen) en na een zorgvuldig traject. Een relatie tussen de abortusgrens en de behandelgrens van vroeggeborenen zien de experts niet: het zijn volgens hen twee elkaar uitsluitende categorieën. Bij deze zwangerschapsafbrekingen schuwen experts dan ook de term 'abortus', maar noemen het liever 'het afbreken van een zwangerschap'. De meeste ouderparen ervaren dit dan ook niet als een 'abortus', mogelijk ook omdat in deze gevallen vaak gekozen wordt voor een door medicatie opgewekte vroeggeboorte. Voor dit emotionele en moeilijke traject hebben ouders tijd nodig om een juiste beslissing te nemen en deze te verwerken. Zij worden daarin goed begeleid zodat zij het beter kunnen verwerken.

Volgens de deskundigen bestaan de 70 zwangerschappen die afgebroken worden tussen 23 en 24 weken, zoals gezegd alle op medische indicatie, globaal uit drie groepen:

- 1) Trisomie 18, wat zich uit in onvolgroeidheid, hartafwijkingen en orgaanfalen. Deze kinderen leven over het algemeen slechts maximaal 12 maanden in een vegetatieve toestand. Zij overlijden als gevolg van niet-functionerende organen en veelal sterven ze in de baarmoeder, rond de geboorte of thuis.
- 2) Kinderen met complexe hartafwijkingen die deels operabel zijn. Er zijn hiervoor veel open hart operaties nodig, waarbij elk ervan 10-50% kans op overlijden geeft. Het hart zal overigens nooit normaal functioneren en vaak overlijden deze kinderen voor zij volwassen zijn. Daarnaast hebben deze kinderen veelal mentale beperkingen.
- 3) Overig. Deze groep bevat met name kinderen met complexe aangeboren afwijkingen of aangeboren afwijkingen waarbij behandeling de prognose onvoldoende kan verbeteren, bijvoorbeeld aandoeningen als hernia diafragmatica en spina bifida. Hier vallen overigens in de regel niet de kinderen onder met trisomie 21 (Downsyndroom). Deze aandoening kan al eerder in de zwangerschap worden vastgesteld en, indien dit gebeurt, worden de zwangerschappen al voor de 16^e week beëindigd.

De meeste kinderen uit deze drie groepen overlijden vaak uiterlijk na een aantal jaar en vaak is er sprake van multiple ernstige aangeboren afwijkingen.

Bovengenoemde 70 zwangerschappen die nu jaarlijks beëindigd worden in de 23^e week zouden, als de kinderen na 24 weken geboren zouden worden, vaak geen medische behandeling krijgen omdat het bij deze categorieën niet gaat om medisch zinvol geachte behandelingen. Toch zijn dit niet kinderen die, als na 24 weken afgebroken wordt, allemaal in de categorie I of II voor late zwangerschapsafbreking (LZA) zouden vallen. Er is sprake van een toenemende beschermwaardigheid van het ongebooren leven naarmate de zwangerschapsduur

vordert en de criteria voor bijvoorbeeld een categorie II late zwangerschapsafbreking zijn dan ook strenger dan bij afbreking na minder dan 24 weken.

**Directie Publieke
Gezondheid**

Volgens een aantal experts heeft de structurele 20-weeken echo tot gevolg gehad dat er meer zwangerschappen werden afgebroken na 22 weken. Het is evident dat er de afgelopen jaren minder kinderen zijn geboren met bovengenoemde aandoeningen. Het gevolg van het verlagen van de abortusgrens tot lager dan 20 weken zou dan ook zijn dat hoogstwaarschijnlijk uit de huidige groep veel minder dan de huidige 70 zwangerschappen worden afgebroken omdat dit logistiek na de 20-weekenecho niet meer mogelijk is. Wel zullen er veel meer dan in de huidige situatie zwangerschappen worden afgebroken vanwege een onduidelijk echobeeld of bij gebrek aan tijd voor zorgvuldige diagnostiek. Dit aantal zou volgens de deskundigen de 70 kunnen overstijgen. Een andere keerzijde van verlaging van de abortusgrens is in het gesprek al aan de orde geweest: het laten geboren worden van kinderen waarvan de kwaliteit van het leven zeer slecht is, en het inboeten op de kwaliteit van de echo van alle zwangere vrouwen in ons land. Alle betrokkenen benadrukken het belang van een kwalitatief goede 20-weeken echo en goede begeleiding hieromtrent.

Conclusie

Alle experts menen dat het voor de maatschappelijke en ook politieke discussie van groot belang is dat er onderscheid gemaakt wordt tussen de verschillende groepen kinderen waar het om gaat, en de grenzen waar in de discussie over gesproken wordt. Ten eerste zijn er de zwangerschappen die op sociale indicatie in abortusklinieken afgebroken worden tot een zwangerschap van 22 weken. Ten tweede zijn er de zwangerschappen die tussen de 22 en 24 weken op medische indicatie beëindigd worden in ziekenhuizen. Dit zijn gewenste kinderen met aandoeningen die, wanneer het kind geboren zou worden, tot ernstig lijden aanleiding zouden geven. Ten derde zijn er de zwangerschappen die leiden tot een geboorte tussen de 24 en 25 weken. Deze kinderen hebben een grote kans op ernstige, blijvende schade als gevolg van die vroeggeboorte. De experts raden dan ook aan om hier alleen te behandelen indien er aanwijzingen zijn dat het kind met een acceptabele kwaliteit van leven kan overleven (geen behandeling, *tenzij...* het medisch zinvol wordt geacht). Ten vierde zijn er de zwangerschappen die leiden tot een geboorte na 25 weken. De experts zijn het er over eens dat het aan de arts is om in samenspraak met de familie te komen tot een besluit over behandeling, wanneer dit medisch zinvol is.

De andere zaken die uit elkaar gehaald moeten worden zijn de grens voor de behandelrichtlijn en de grens voor abortushulpverlening. Nu de eerste grens vanwege de nieuwe richtlijn geadviseerd wordt om naar beneden bij te stellen (tot 24.0 weken), betekent dit niet dat de abortusgrens ook bijgesteld moet worden. Op de eerste plaats omdat hiermee de invulling van het begrip 'levensvatbaarheid' niet veranderd is. Op de tweede plaats omdat de groep kinderen die veel te vroeg worden geboren, een totaal andere groep omvat dan de kinderen waarbij de ouders besluiten dat gezien de aard van de afwijkingen uitdragen van de zwangerschap niet gewenst is. De betrokkenen geven dan ook aan dat het veld geen moeite heeft met het feit dat beide 'week-grenzen' dezelfde zijn; de argumentatie waarom die beide grenzen zo gekozen zijn (en daarmee samenkomen) is voor elk ervan een heel andere.

De deskundigen dringen er tot slot op aan dat zaken in hun juiste context worden geplaatst. De studie naar perinatale sterfte leverde onder andere de volgende twee redenen op voor de oversterfte: vroeggeboorte en ernstige aangeboren afwijkingen (naast zuurstoftekort rond de geboorte en laag geboortegewicht). De experts vinden het van belang dat nagegaan wordt wat de gevolgen zouden kunnen zijn van een eventuele verlaging van de abortusgrens voor de perinatale sterfte waarvan eenieder vindt dat die in Nederland naar beneden moet. Ten eerste zouden er 70 kinderen meer met ernstige aangeboren afwijkingen geboren kunnen worden als ouders er niet voor kiezen eerder en in onzekerheid af te breken (hetgeen niet zeker is). Een aantal daarvan zal alsnog rond de geboorte, al dan niet na een ernstig lijden, overlijden. Ten tweede moet niet voorbij gegaan worden aan de consequenties voor kinderen met aangeboren afwijkingen, die wel blijven leven. Hun kwaliteit van leven is dan wel degelijk in het geding, maar kwaliteit van leven is nu eenmaal moeilijker meetbaar dan het aantal abortussen. Een "goed leven" en het recht van ouders om eigen keuzes te maken, zijn nog te weinig criterium in de huidige discussie, vinden diverse experts. Een bijkomend gevolg kan voorts zijn dat ouders ervoor kiezen om in het buitenland een zwangerschap te laten afbreken na de 22^e week, wanneer dit in Nederland niet meer mogelijk is. Dit gebeurt nu al bij aandoeningen die in Nederland niet voldoende grond zijn om de zwangerschap om medische redenen af te breken. Wanneer de abortusgrens vervroegd wordt, kan het zijn dan ouders ook bij complexe aandoeningen naar het buitenland gaan.