

Neonataal beleid en ethische aspecten bij extreme vroeggeboorte



Neonataal beleid en ethische aspecten bij extreme vroeggeboorte

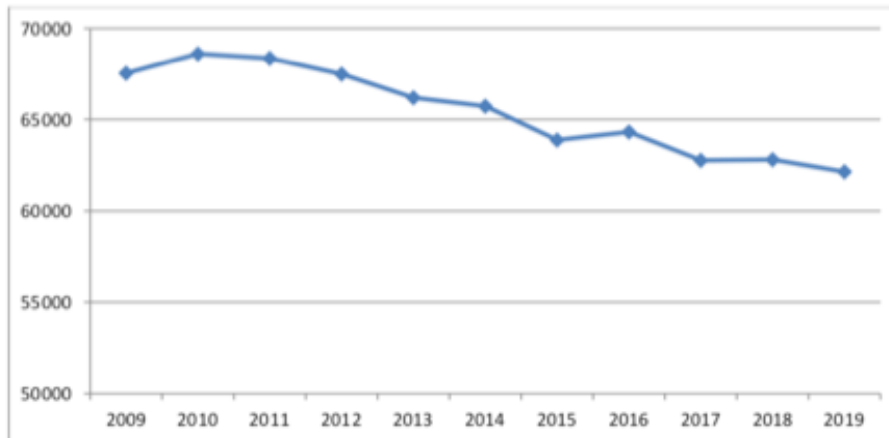
- ▶ **I. Epidemiologie**

- ▶ **II. Grens van de leefbaarheid**
 - ▶ Huidige 'richtlijnen' in Vlaanderen
 - ▶ Perinataal beleid: praktisch
 - ▶ Principe van "shared decision making"
 - ▶ Toekomst

- ▶ **III. Comfortzorg rond het levenseind**

I. Epidemiologie (SPE 2019)

	geboorten BABY'S	verlossingen MOEDERS	% registratie
1991	67 143	66 082	95,5
2009	68 774	67 534	100
2010	69 924	68 606	100
2011	69 605	68 352	100
2012	68 709	67 494	100
2013	67 424	66 197	100
2014	66 955	65 729	100
2015	65 052	63 877	100
2016	65 440	64 323	100
2017	63 838	62 772	100
2018	63 836	62 812	100
2019	63 148	62 141	100



Figuur 1: Evolutie van het aantal verlossingen in Vlaanderen en UZ Brussel

I. Epidemiologie van vroeggeboorte (SPE 2019)

Extreme vroeggeboorte = voor de 28^{ste} zwangerschapsweek

De globale frequentie van vroeggeboorte (< 37 weken) bedraagt 7,6 %. Dat is 6,7 % bij de eenling en 60,7 % bij de meerling.

Tabel 7.1: Zwangerschapsduur (2019)

	eenlingbevalling (N= 61 145)		meerlingbevalling (N= 996)	
	%	aantal	%	aantal
< 28w	0,4	233	3,8	38
28 – 31 ^{6/7} w	0,6	358	10,0	100
32 – 36 ^{6/7} w	5,7	3 522	46,9	467
≥ 37w	93,3	57 032	39,3	391

I. Epidemiologie van vroeggeboorte (SPE)

Tabel 7.2: Evolutie van de zwangerschapsduur (%)

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
< 28 w	0,4	0,4	0,4	0,5	0,4	0,5	0,5	0,5	0,5	0,4
28 – 31 ^{6/7} w	0,6	0,7	0,7	0,7	0,7	0,7	0,7	0,7	0,7	0,7
32 – 36 ^{6/7} w	6,2	6,0	6,4	6,2	6,2	6,3	6,5	6,6	6,4	6,4
≥ 37 w	92,8	92,8	92,4	92,6	92,6	92,5	92,4	92,3	92,4	92,4



Neonataal beleid en ethische aspecten bij extreme vroeggeboorte

- ▶ I. Epidemiologie
- ▶ **II. Grens van de leefbaarheid**
- ▶ III. Comfortzorg

II. Baby's rond de grens van de leefbaarheid

Tekst aanbevelingen in Vlaanderen:

- ▶ Tekst in overleg tussen alle Vlaamse NIC- en MIC-diensten
- ▶ “Aanbeveling perinatale zorgen rond levensvatbaarheid in Vlaanderen” (2014)
- ▶ Herevaluatie was voorzien na 5 jaar....
- ▶ Aanzet tot nieuwe tekst recentelijk gestart

II. Baby's rond de grens van de leefbaarheid

Tekst aanbevelingen in Vlaanderen:

- ▶ “Grijze periode”:
 - ▶ **24 0/7 weken – 25 6/7 weken PML**
 - ▶ (geen) eenduidige perinatale aanpak
 - ▶ accent op handelen in ‘belang van de baby’
 - ▶ individuele beslissing per casus
 - eerder dan enkel op zws-leeftijd
 - of enkel op geboortegewicht
 - ▶ betrekken van de ouders in de besluitvorming
 - “shared decision making”

II. Baby's rond de grens van de leefbaarheid

Tekst aanbevelingen in Vlaanderen (2014)

Overzicht van de gepubliceerde resultaten: uitkomsten extreme vroeggeboorte:

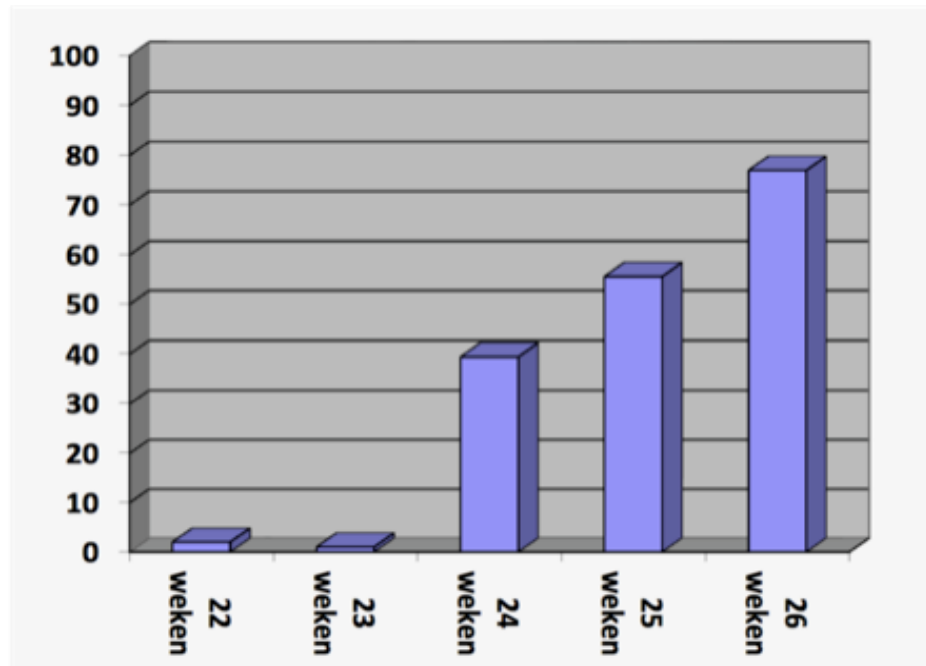
GA (wk)	Sterfte of ernstige morbiditeit	Overlevers			
		Ernstige handicaps	Zonder ernstige handicaps	Milde handicaps	Geen handicaps
22	75-100	0-60	40-100	-	0-50
23	39-93	0-39	61-100	17-50	13-44
24	33-79	12-36	64-88	33-36	14-50
25	25-66	6-29	71-94	11-39	16-65



II. Baby's rond de grens van de leefbaarheid

Tekst aanbevelingen in Vlaanderen (2014)

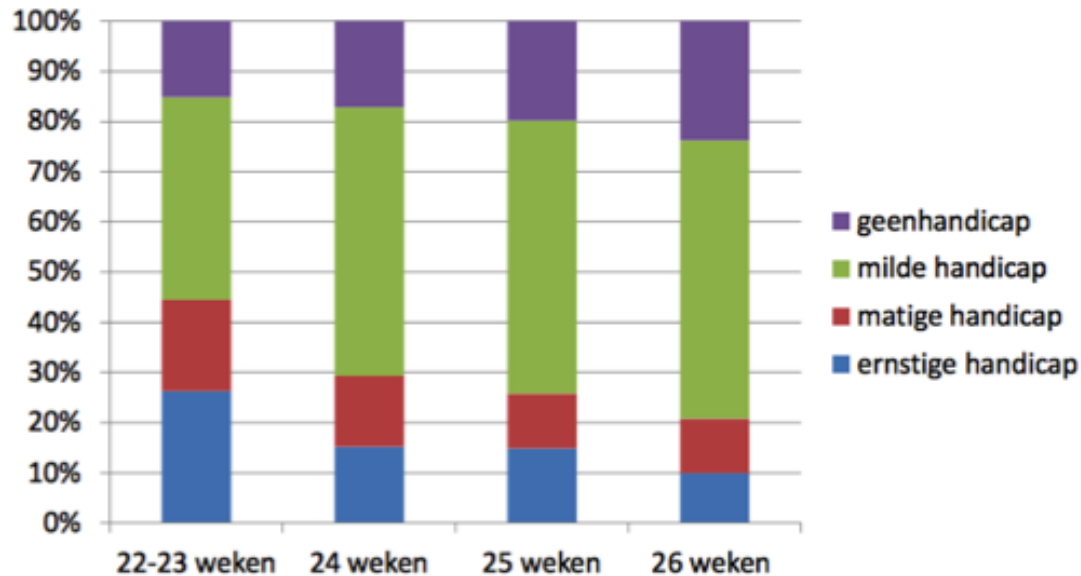
Kans op overleving tot aan ontslag uit het ziekenhuis in Vlaanderen (periode 2008-2011)



II. Baby's rond de grens van de leefbaarheid

Tekst aanbevelingen in Vlaanderen (2014)

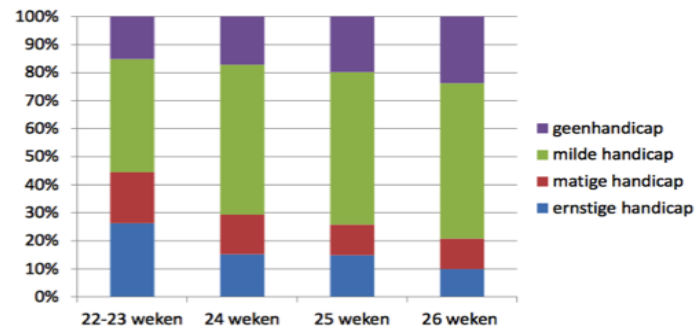
Kansen op handicap op LT van 3 jaar (naar Moore 2012)



II. Baby's rond de grens van de leefbaarheid

Milde ontwikkelingsstoornis: definitie

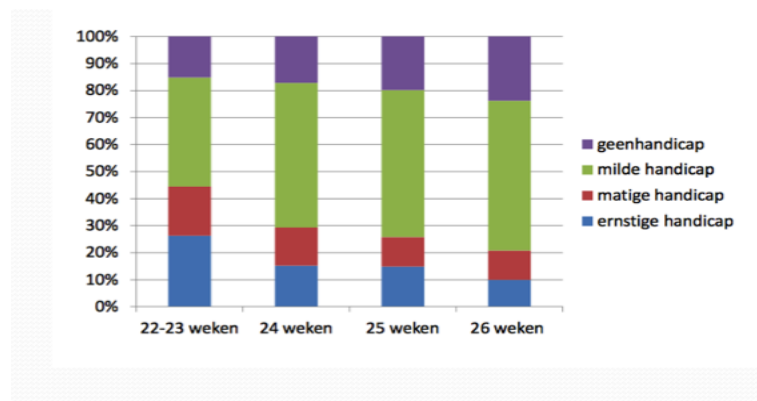
- ▶ Alle grofmotore vaardigheden kunnen uitvoeren maar tempo, evenwicht en coördinatie zijn beperkt tov leeftijdgenootjes
en/of
- ▶ OI: 75-85 (gemiddelde OI: 85-115): cognitief, taalbegrip en taalproductie
en/of
- ▶ Mineure ontwikkelingsproblemen in gedrag (emotieregulatiestoornis, ADHD, ASS,...)



II. Baby's rond de grens van de leefbaarheid

Matige ('moderate') ontwikkelingsstoornis:

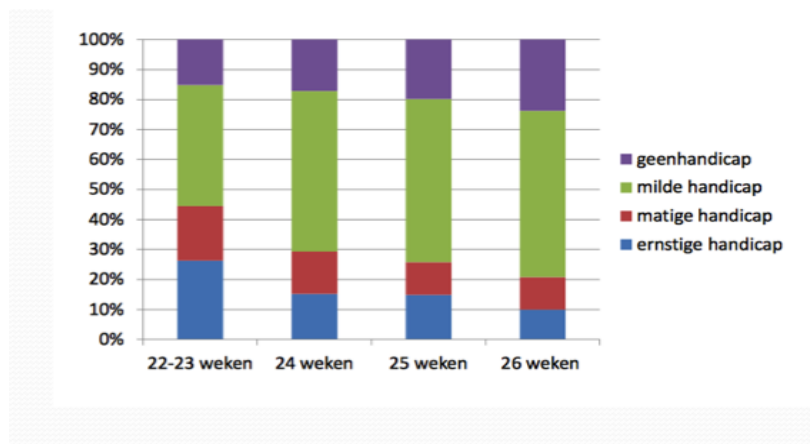
- ▶ Het kind bereikt een vorm van onafhankelijk stappen met of zonder hulpmiddelen maar met ernstig kwaliteitsverlies
en/of
- ▶ OI: 55-75 (gemiddeld 85-115) (licht tot matige verstandelijke beperking)
en/of
- ▶ Matige ontwikkelingsproblemen in gedrag (ADHD, ASS,...)



II. Baby's rond de grens van de leefbaarheid

Ernstige ('severe') ontwikkelingsstoornis:

- ▶ Het kind kan niet onafhankelijk stappen – heeft geen rompcontrole tegen de zwaartekracht
en/of
- ▶ OI < 55 (gemiddeld 85-115) (matig tot ernstige verstandelijke beperking)
en/of
- ▶ Ernstige ontwikkelingsproblemen in gedrag (ADHD, ASS,...)



II. Baby's rond de grens van de leefbaarheid

Tekst aanbevelingen in Vlaanderen (2014)

Samengevat:

- ▶ 23 weken (PML) of lager: niet starten met IZ tenzij....
- ▶ 26 weken: voorbereiding prenataal en IZ bij geboorte
- ▶ **24 0/7** weken – **25 6/7** weken: in overleg
 - ▶ meerlingen
 - ▶ aangeboren afwijkingen
 - ▶ infecties in de baarmoeder
 - ▶ vruchtwaterverlies
 - ▶ slechte groei
 - ▶ geslacht
 - ▶ prenatale voorbereiding (cortico's – magnesium)

Neonataal beleid en ethische aspecten bij extreme vroeggeboorte

- ▶ I. Epidemiologie

- ▶ **II. Grens van de leefbaarheid:**
 - ▶ Huidige ‘richtlijnen’ in Vlaanderen
 - ▶ Perinataal beleid: praktisch
 - ▶ Principes van “shared decision making”
 - ▶ Evolutie in de nabije toekomst

- ▶ III. Comfortzorg

II. Baby's rond de grens van de leefbaarheid

De praktijk

- ▶ Intra-uteriene verwijzing naar centrum met NIC-dienst
 - ▶ betere prognose (mortaliteit/morbiditeit)
- ▶ Vooraf gesprek(ken) met de ouders
 - ▶ verloskundige – neonatoloog – (subspecialiteit)
- ▶ “Shared decision making”



II. Baby's rond de grens van de leefbaarheid

De praktijk

- ▶ Prenataal
 - ▶ opstarten corticoïden (longrijping)
 - 2 doses – 24u interval (Celestone®)
 - (tocolyse)(Tractocile® ; Adalat®)
 - ▶ magnesium-sulfaat (neuroprotectief)
 - ▶ beslissing tot sectio bij afwijkende ligging of foetale nood
 - ▶ foetale monitoring

- ▶ Neonataal
 - ▶ NICU-team bij geboorte
 - ▶ starten IZ: beademing, surfactant aan verloskant

II. Baby's rond de grens van de leefbaarheid

Opname-cijfers NICU Gent 2019:

(N=604)

(2020: N=528)

- | | |
|----------------------------|----------------|
| ▶ 23 weken: 0 | 0 |
| ▶ 24 weken: 8 (1 tweeling) | 3 |
| ▶ 25 weken: 6 | 7 (1 tweeling) |
| ▶ 26 weken: 9 | 12 (3 twins) |



Neonataal beleid en ethische aspecten bij extreme vroeggeboorte

- ▶ I. Epidemiologie

- ▶ **II. Grens van de leefbaarheid:**
 - ▶ Huidige 'richtlijnen' in Vlaanderen
 - ▶ Perinataal beleid: praktisch
 - ▶ Principes van “shared decision making”
 - ▶ Evolutie in de nabije toekomst

- ▶ III. Comfortzorg

II. Baby's rond de grens van de leefbaarheid

“Shared decision making”

- ▶ Voor het eerst beschreven in 1973
 - ▶ *New England Journal of Medicine*
 - ▶ stoppen/onthouden van IZ bij neonaten, gebaseerd op slechte prognose en wensen van de ouders
 - ▶ aanzet van groot ethisch debat
- ▶ Patiënten werden meer en meer betrokken bij medische beslissingen in de jaren '80



II. Baby's rond de grens van de leefbaarheid

“Shared decision making”: definitie

- ▶ “Een proces van communicatie waarbij clinici en patiënten samenwerken om een optimale gezondheids-beslissing te kunnen nemen die in overeenstemming is met de levenswaarden van de patiënt “
- ▶ = Informed consent ‘PLUS’
 - ▶ uitwisseling van informatie (2-richtingsverkeer)
 - ▶ voorkeuren van de patiënt in rekening gebracht
 - ▶ morele/culturele/religieuze/filosofische waarden

II. Baby's rond de grens van de leefbaarheid

“Shared decision making”: definitie

- ▶ Patiënten/ouders informeren over alle mogelijke opties
- ▶ Patiënten/ouders beslissen zelf in welke mate ze wensen betrokken te worden in het beslissingsproces !



II. Baby's rond de grens van de leefbaarheid

“Shared decision making”: praktijk ? (*)

- ▶ Vele beslissingen in de NICU bevinden zich in “de grijze zone” – veel onzekerheid
- ▶ Identificeren van de voorkeur van het ouderpaar voor een bepaalde ‘stijl’ van communicatie en beslissingsvorming
- ▶ Belang van eigen ervaringen van de ouders, beroep, inbreng van familieleden, sociale media
- ▶ Aspect van religie/cultuur/een “goede ouder zijn”

(*) “Shared decision making in the NICU”. *Neoreviews* 2021

Kleinste baby ooit' woog bij geboorte niet meer dan een appel, maar overleefde: "Ze is een wonder"

Een ziekenhuis in de Amerikaanse stad San Diego heeft woensdag onthuld dat er een baby is geboren die vermoedelijk het kleinste geboren mensje ooit is. Bij haar geboorte in december woog het meisje slechts 245 gram, ongeveer zoveel als een appel.

Redactie, IB, HAA 30-05-19, 05:15 Laatste update: 12:40 Bron: AD, ANP, DPA



II. Baby's rond de grens van de leefbaarheid

“Shared decision making”: praktijk ?

- ▶ Neonatologen:
 - ▶ zien vnl hun rol als leveranciers van feitelijke informatie
 - ▶ bespreken, met de ouders, van énkél de cijfers over *morbiditeit* en *mortaliteit* geven meer kans op bias (naargelang positieve of negatieve connotatie)
 - ▶ worden onbewust gestuurd door
 - eigen ervaringen, eigen visie op ‘handicap’
 - (voor)oordeel wat betreft de religie, het cultureel of sociaal milieu van de ouders

II. Baby's rond de grens van de leefbaarheid

“Shared decision making”: praktijk !



Neonataal beleid en ethische aspecten bij extreme vroeggeboorte

- ▶ I. Epidemiologie

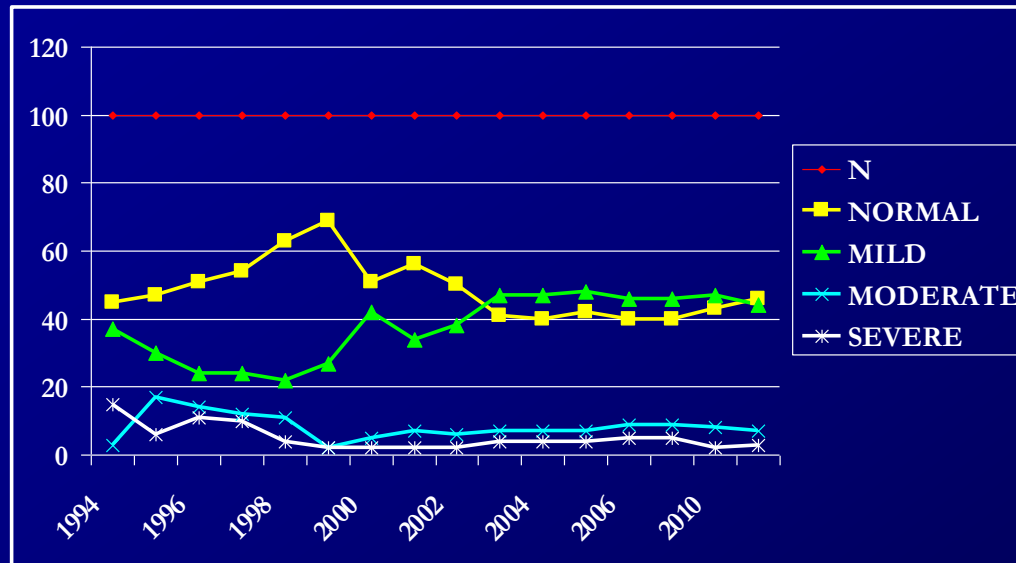
- ▶ **II. Grens van de leefbaarheid:**
 - ▶ Huidige ‘richtlijnen’ in Vlaanderen
 - ▶ Perinataal beleid: praktisch
 - ▶ Principes van “shared decision making”
 - ▶ Evolutie in de nabije toekomst

- ▶ III. Comfortzorg

Evolutie in de nabije toekomst

- ▶ Wat leren we uit:
 - ▶ 1) “lokale” data
 - ▶ 2) “nationale” gegevens
 - ▶ 3) internationale studies

1) 'Lokaal': opvolging baby's < 30 weken t.e.m. 2 jaar COS Gent

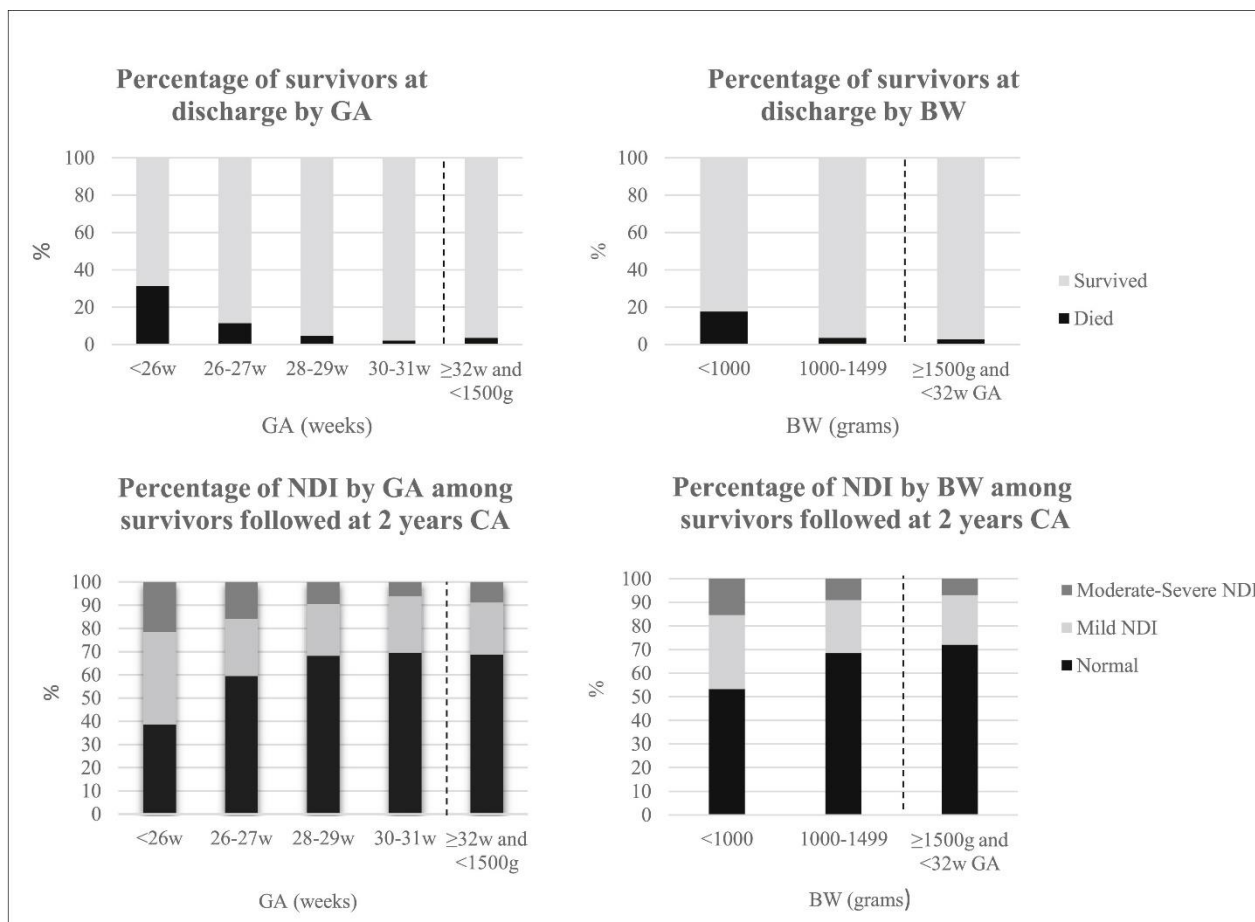


II. Baby's rond de grens van de leefbaarheid

Wat brengt de nabije toekomst ?

- ▶ **2) 'Nationaal'**: *Neurodevelopmental outcomes of very preterm and very-low-birthweight infants* "European J. of Paediatric "Neurology" (2020)
 - ▶ 8 Vlaamse NICU's – 2014 tem 2016
 - ▶ < 31 weken en/of < 1.500 g (N=1942)
 - ▶ FU: 2 jaar gecorrigeerde leeftijd
 - mortaliteit bij < 26 w = 31,3 %
 - mortaliteit bij 30-31w= 2,0%
 - normale ontwikkeling bij < 26 w = 40 %
 - normale ontwikkeling bij 30-31w= 70%

▶ **'Nationaal'**: Neurodevelopmental outcomes of very preterm and very-low-birthweight infants "European J. of Paediatric "Neurology" (2020)



- ▶ **'Nationaal'**: Neurodevelopmental outcomes of very preterm and very-low-birthweight infants “European J. of Paediatric “Neurology” (2020)

- ▶ < 26 weken

- 30-31 weken

- ▶ 6,4 % ‘Cerebral Palsy’ 3,5 %

- ▶ 6,7 % visuele stoornissen 1,4 %

- ▶ < 1 % gehoorsproblemen < 1%

- ▶ tot 40 % ASS ...

- op late kinderleeftijd – vroege adolescentie

II. Baby's rond de grens van de leefbaarheid

Wat brengt de nabije toekomst ?

- ▶ **3) Internationaal**: Systemic review in “*Pediatrics*” (2019)
 - ▶ **géén reanimatie onder de 23 weken** (ipv 24w)
 - ▶ grotere bereidheid van artsen op te starten met **reanimatie vanaf 25 weken** (ipv 26w)
 - 100% van de artsen aanvaardt een reanimatie verzoek
 - 25% accepteert een nièt-reanimatie verzoek

“Grijze zone” verplaatst zich naar 23 0/7 weken – 24 6/7 weken

“Grens van de leefbaarheid” situeert zich eerder rond 22 weken

Neonataal beleid en ethische aspecten bij extreme vroeggeboorte

- ▶ I. Epidemiologie

- ▶ II. Grens van de leefbaarheid:
 - ▶ Huidige ‘richtlijnen’ in Vlaanderen
 - ▶ Perinataal beleid: praktisch
 - ▶ Principes van “shared decision making”
 - ▶ Evolutie in de nabije toekomst

- ▶ III. Comfortzorg

III. Comfortzorg

- ▶ Literatuur: 69-93% van overlijdens op de NICU te wijten aan niet starten of stoppen IZ

- ▶ sterk beïnvloed door:
 - beschikbare technische mogelijkheden
 - lokale cultuur en geloofsovertuiging
 - gangbare wetten en administratieve regels
 - persoonlijke opinie en emotie

→ totaal andere beslissingen in medisch
vergelijkbare situaties

III. Comfortzorg

- ▶ *De beslissing van het niet-aanvangen of staken van een medisch kansloze of zinloze behandeling (abstineren) wordt gezien als een onderdeel van de normale medische behandeling*

(handboek Gezondheidsrecht 2000)

- ▶ Er bestaat weinig 'evidence-based' aanpak voor de zorg van de pasgeborene rond het levenseind
- ▶ Eigen en gedeelde ervaringen
- ▶ Iedere NICU hanteert een lokaal "protocol"

III. Comfortzorg

- ▶ Pasgeborene ervaart wel degelijk pijn/discomfort
- ▶ Documentatie door gevalideerde pijnschalen
- ▶ Medicatie geeft mogelijke (ongewenste ?) bijwerkingen



III. Comfortzorg

Medicatie voor comfort (gegevens uit de literatuur)

- ▶ Opiaten (morphine, fentanyl): soms respiratoir falen

- ▶ Midazolam in samenwerking met morfine draagt bij tot aanpak angst en onrust (beperkte evidentie)

- ▶ Medicatie tegen gaspen ?

- ▶ Gebruik van neuromusculaire blokkers ?
 - ▶ beperkte indicatie
 - ▶ steeds in associatie met andere medicatie
 - ▶ ouders inlichten en akkoord
 - ▶ goed communiceren en documenteren

III. Comfortzorg

Basismedicatie - voeding en vocht



- ▶ Gestarte behandelingen voortzetten/optimaliseren indien bijdrage tot comfort (vb. anti-convulsiva)
- ▶ Voeding ? Plaatsen van gastrostomie onder narcose ?
- ▶ Centrale katheters ?

In overleg met de ouders: vereenvoudiging van de behandeling nastreven en comfort voor de baby

III. Comfortzorg

Praktijk: niet starten van IZ bij een immature baby aan **verloskant**

- ▶ Mogelijke scenario's:
 - ▶ doodgeboorte
 - ▶ “vitaal” geboren en overlijden nadien
 - ▶ “gaspen”
- ▶ Kinderarts niet (standaard) aanwezig bij geboorte
- ▶ Baby blijft bij voorkeur bij de ouders op de materniteit

- ▶ Opname NICU zeer uitzonderlijk

III. Comfortzorg

Praktijk: stoppen van IZ bij een (immature) baby op de NICU

- ▶ “Shared decision making”
- ▶ Doop of ander ritueel – foto’s /video’s
- ▶ Bezoek van familieleden
- ▶ Moment van stoppen wordt vastgelegd
 - “zo snel mogelijk”
- ▶ Psycholoog – sociaal verpleegkundige



III. Comfortzorg

Praktijk: stoppen van IZ bij een (immature) baby op de NICU

- ▶ Detubatie (in aanwezigheid van de ouders)
- ▶ Geen monitoring ; kleertjes
- ▶ Veneuze toegangsweg
- ▶ Kamer “ouder en kind”



III. Comfortzorg

Praktijk: stoppen van IZ bij een (immature) baby op de NICU

- ▶ Vaststellen van het overlijden
- ▶ Wassen baby ; wiegje
- ▶ Tastbare herinneringen
- ▶ “Sterrenwerkgroep”
- ▶ Mortuarium ; ijsbedje



III. Comfortzorg



III. Comfortzorg

Praktijk: stoppen van IZ bij een (immature) baby op de NICU

- ▶ Bespreking perinatale staf
 - ▶ gynaecoloog, neonatoloog, kindercardioloog, geneticus, APD
- ▶ Opvolggesprek ouders (3 maanden)
- ▶ Terugkomdag ouders overleden baby's





Neonataal beleid en ethische aspecten bij extreme vroeggeboorte

Besluit

- ▶ Extreem premature baby's maken een klein deel uit van de populatie van te vroeggeborenen
- ▶ Grens van de leefbaarheid lijkt zich op 22 weken te situeren
 - ▶ medisch / ethisch verantwoord ?
- ▶ “Grijze zone” verplaatst zich naar 23 0/7w – 24 6/7 ?
 - ▶ ten koste van toename “milde en matige” handicap ?
 - ▶ wat met het grote aandeel van ASS, gedragsproblemen ?
 - ▶ (nieuwe aanbevelingen voor Vlaanderen zijn in de maak)

Neonataal beleid en ethische aspecten bij extreme vroeggeboorte

Besluit

- ▶ Er is een grote variatie in gepubliceerde cijfers wat betreft neuromotore prognose
 - ▶ afhankelijk van het gevoerde beleid bij geboorte
 - ▶ afhankelijk van het beleid rond levenseindbeslissingen
 - ▶ gebrek aan uniformiteit bij rapportage van de cijfers
 - < 26w, < 30w,.....duur van opvolging,....

Neonataal beleid en ethische aspecten bij extreme vroeggeboorte

Besluit

- ▶ “Shared decision” in kader van extreme prematuriteit is een grote uitdaging
 - ▶ aanvaarding van handicap is anders bij ouders dan zorgverleners – zeer individueel bepaald
 - ▶ kinderen met beperkingen zijn vaak gelukkiger met hun leven dan we vooraf inschatten (literatuur)
 - ▶ veel risico op bias in de prenatale gesprekken
- ▶ Nood aan uitklaren van de wettelijke interpretatie over gebruik van medicatie bij comfortzorg / “end-of-life decisions”



VZW DAPPERE BENGELTES –
NICU Gent