

## Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

### 1441

Vragen van de leden **Bikker** (ChristenUnie) en **Hertzberger** (Nieuw Sociaal Contract) aan de Minister voor Medische Zorg over *perinatale zorg* (ingezonden 1 maart 2024).

Antwoord van Minister **Dijkstra** (Medische Zorg) (ontvangen 8 april 2024). Zie ook Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2023–2024, nr. 1297.

#### Vraag 1

Hebt u kennisgenomen van de artikelen «Op de ic voor baby's beslissen ouders over leven en dood» en «Waarom de grens voor hulp aan extreem vroeggeborenen «te strikt» is en snel aangepast moet worden»?<sup>1 2</sup>

#### Antwoord 1

Ja.

#### Vraag 2

Welke medische richtlijnen zijn er met betrekking tot het in leven houden en de intensieve zorg van extreem vroeggeboren baby's? Wat houden deze in?

#### Antwoord 2

De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) geeft aan dat dit de richtlijn Extreme vroeggeboorte uit 2010 is. Hierin staat uitgelegd dat alle zwangeren die extreem vroeg dreigen te bevallen vroegtijdig overgeplaatst dienen te worden naar een perinatologisch centrum met een NICU. In een counselingsgesprek met een perinatoloog en een neonatoloog wordt besproken dat indien de zwangere bevalt tussen 24+0 en 26+0 weken, ouders de keuze krijgen tussen actieve opvang en op comfort gerichte zorg. Deze richtlijn is herzien van 2018 tot en met 2023. Alle betrokken organisaties<sup>3</sup> hebben deze herziene richtlijn in februari 2024 geautoriseerd en die is nu net gepubliceerd.

<sup>1</sup> Trouw, 2 februari 2024, «Op de ic voor baby's beslissen ouders over leven en dood» (<https://www.trouw.nl/binnenland/op-de-ic-voor-baby-s-beslissen-ouders-over-leven-en-dood>)

<sup>2</sup> Nederlands Dagblad, 27 februari 2024, «Waarom de grens voor hulp aan extreem vroeggeborenen «te strikt» is en snel aangepast moet worden» (<https://www.nd.nl/nieuws/nederland/1214195/waarom-de-grens-voor-hulp-aan-extreem-vroeggeborenen-te-strik>)

<sup>3</sup> De betrokken organisaties die aan de richtlijn Perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte (2024) hebben meegewerkt en de richtlijn hebben geautoriseerd (geaccordeerd) zijn: De NVK, de NVOG, de KNOV, V&VN Vrouw & Kind, Care4Neo en Stichting Kind en Ziekenhuis.

Daarnaast geeft NVK aan dat er protocollen<sup>4</sup> zijn over hoe de counseling met ouders het beste plaats kan vinden en protocollen voor de medisch inhoudelijke behandeling van deze te vroeg geboren kinderen. Ook zijn er protocollen voor ondersteuning en eventuele nazorg aan de ouders die dit proces doormaken.

Waar het gaat om besluitvorming om de pasgeborene te blijven behandelen is het standpunt «Beslissingen omtrent het levenseinde bij pasgeborenen met ernstige afwijkingen» van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) van belang, en de daarop gebaseerde NVK-leidraad Zorgvuldigheidseisen rond actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met een ernstige aandoening.

### Vraag 3

Betekent dit dat baby's jonger dan 24 weken geen intensieve zorg ontvangen en dat bijvoorbeeld het geboortegewicht geen rol speelt?

### Antwoord 3

In de vorige en herziene richtlijn is de ondergrens voor het bieden van actieve opvang een geschatte zwangerschapsduur van 24+0 weken. Het geboortegewicht maakt hierbij niet uit. NVK geeft aan dat dit niet betekent dat baby's jonger dan 24 weken nooit intensieve zorg ontvangen en dat er niet naar het geboortegewicht wordt gekeken. De praktijk kan complexer zijn dan in de richtlijn is weergegeven. De richtlijn is het uitgangspunt voor het medisch handelen van de specialist, waarbij de aanbevelingen in de richtlijn richtinggevend advies vormen voor de praktijk. De context van de individuele patiënt en in dit geval ook de baby zijn leidend. Afwijken van een richtlijn kan in overleg met de zwangere, als dat de meest optimale zorg is, passend bij de individuele context.

### Vraag 4

Wat gebeurt er als de ouders in zo'n situatie wel intensieve zorg zouden willen?

### Antwoord 4

De NVK geeft aan dat de vraag om baby's onder de 24 weken op te vangen in de praktijk met enige regelmaat voor komt. In individuele gevallen kunnen zorgverleners afwijken van de richtlijnaanbeveling om vanaf een geschatte zwangerschapsduur van 24+0 weken actieve opvang aan te bieden. Dit is altijd in overleg met de zwangere/ouder(s) en moet goed beargumenteerd en gedocumenteerd worden in het patiëntendossier.

De NVK laat mij weten dat kennis op het terrein van opvang van extreem vroeggeborenen snel toeneemt. De beroepsgroepen volgen deze ontwikkelingen nauwlettend en bespreken doorlopend nieuwe wetenschappelijke literatuur om te bezien of aanpassingen nodig zijn in beleid en in de richtlijn.

### Vraag 5

Hoe past dit bij de schets die wordt gegeven in het artikel «Op de ic voor baby's beslissen ouders over leven en dood»?

### Antwoord 5

Het is een gegeven dat er bij extreme vroeggeboorte beslissingen genomen worden over leven en dood. Het is daarbij van belang dat deze besluitvorming zo goed mogelijk tot stand komt, waarbij de medische beoordeling ten aanzien van de mogelijke uitkomsten en het toekomstperspectief van de baby en de voorkeuren van de ouders samen worden meegenomen.

De NVK geeft aan dat het medisch team de medische risico's en de mogelijke gevolgen kent. De ouders zijn het beste in staat om aan te geven wat voor hen de belangrijkste waarden zijn die moeten worden meegenomen bij het uiteindelijke besluit. De besluitvorming is geïndividualiseerd, dat wil zeggen maatwerk voor dit kind bij deze ouders.

Ik vind dat op deze wijze een goede afweging wordt gemaakt tussen de medische kennis van de arts en de waarden van de ouders.

---

<sup>4</sup> Het betreft hier de lokale protocollen van ziekenhuizen, afgeleid van de NVK-richtlijn die leidend is.

#### Vraag 6

Klopt het dat er baby's zijn van 23 weken oud die een grotere overlevingskans hebben dan baby's van 24 weken vanwege andere ontwikkelingsfactoren zoals geboortegewicht? Zo ja, hoe lang is dit bekend en welke gevolgen heeft zo'n inzicht voor de geldende richtlijn voor behandeling?

#### Antwoord 6

De NVK laat weten dat het klopt dat er naast de geschatte zwangerschapsduur individuele factoren zijn die invloed hebben op de overlevingskans en uitkomsten voor het kind. De richtlijnwerkgroep heeft bij de herziening van de richtlijn alle internationale literatuur (tot 2020) hierover meegenomen en gewogen en een figuur ontworpen om de diverse risicofactoren (geslacht, geboortegewicht, eenling vs. meerling, het hebben gekregen van antenatale corticosteroiden, etc.) mee te kunnen wegen in de besluitvorming. In een conceptversie was het voornemen op basis hiervan de ondergrens voor actieve opvang aan te passen.

Het bestuur van de NVK en ook van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) hebben echter in overleg met de richtlijnwerkgroep besloten de ondergrens op 24+0 weken te houden voor het aanbieden van actieve opvang omdat de noodzakelijke randvoorwaarden voor het bieden van deze zorg in de praktijk aanwezig zijn en dat voor onder de 24+0 weken niet het geval is. Zoals hiervoor in de antwoorden op vragen 3 en 4 is aangegeven, kunnen zorgverleners echter in individuele gevallen afwijken van de richtlijnaanbeveling.

#### Vraag 7

Bent u bekend met de strikte richtlijn die Nederland hanteert voor het niet behandelen van prematuren geboren voor 24 weken zwangerschap? Klopt het dat Nederland met deze strikte grens een uitzonderingspositie heeft ten opzichte van andere landen? Zo ja, hoe beoordeelt u dat gegeven? Zo nee, kunt u dit toelichten?

#### Antwoord 7

De Nederlandse richtlijn hanteert een ondergrens van een geschatte zwangerschapsduur van 24+0 weken voor de actieve opvang van prematuren, maar heeft geen uitzonderingspositie hierin. Frankrijk, Zwitserland en België hanteren ook de ondergrens van 24 weken. Er is in Europa variatie wat betreft de ondergrens. Zo is er consensus over actieve opvang vanaf 24 weken, maar er is geen Europese consensus over het eerder opvangen. Er zijn ook landen die geen richtlijn hebben.

#### Vraag 8

Klopt het dat in andere landen een zorgstandaard wordt gehanteerd waarbij een integraal medisch beeld van de baby geldt? Welke andere factoren spelen in omliggende landen, zoals België, het Verenigd Koninkrijk en Duitsland, mee in de daar geldende richtlijnen?

#### Antwoord 8

Juist in Nederland geldt een integraal (medisch) beeld voor de extreem vroeggeborene. Niet alleen het overleven (mortaliteit) staat centraal, maar vooral ook de mogelijke gevolgen van overleven (morbiditeit), ofwel de kwaliteit van leven voor het kind op de lange termijn (gezondheid en zelfredzaamheid in de maatschappij) en de impact op het gezin.

De NVK geeft aan dat onderstaande factoren in omliggende landen kunnen meespelen bij het perinataal beleid dat zij daar voeren:

- Duitsland: streeft vooral naar maximaliseren van overleven en investeert daarom hierin.
- Engeland: is bereid de zorg te leveren.
- Zweden: kiest voor optimaliseren van de zorg voor kinderen (en hun toekomst) en extreem prematuren zijn hier deel van.

Deze keuzes kunnen doorwerking hebben op de hoogte van zorgkosten in een land en de inrichting van zorgcapaciteit en daarmee beschikbaarheid van zorg ten opzichte van andere groepen.

Vraag 9

Bent u bekend met ouders die vanwege andere, ruimere, behandelrichtlijnen naar omliggende landen gaan? Is dit voor ouders mogelijk?

Antwoord 9

Bij de NVK zijn die voorbeelden niet bekend.

Vraag 10

Wat is de vooruitgang in de perinatale zorg geweest sinds 2010 als het gaat om de overlevingskansen van extreem vroeggeboren baby's?

Antwoord 10

Onderzoek van een aantal (buitenlandse) centra laat zien dat de overlevingskansen voor deze groep kinderen steeds beter worden. Implementatie van de Nederlandse richtlijn heeft een positief effect gehad op de overlevingskansen in Nederland.

Vraag 11

Wanneer komt de nieuwe richtlijn «perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte»?

Antwoord 11

De herziene richtlijn Perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte is 21 maart jl. gepubliceerd op de Richtlijnen-database van de Federatie Medisch Specialisten.

Vraag 12

Wat vindt u een redelijke termijn waarop medische richtlijnen vernieuwd worden, zeker op terreinen waar de wetenschap zich zo snel ontwikkelt?

Antwoord 12

Medisch specialistische richtlijnen zijn het domein van de medisch specialisten en hun wetenschappelijke verenigingen. Zij zijn verantwoordelijk voor het bepalen van de termijnen waarop de richtlijnen herzien moeten worden op basis van nieuwe wetenschappelijke literatuur, en de ervaringen/expertise van de specialisten en patiëntenorganisaties.

Nu de richtlijn Perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte (2024) gepubliceerd is, wil de NVK het volgende herzieningstraject opstarten, vanwege de beschikbaarheid van nieuwe wetenschappelijke literatuur en gezien de ervaren complexiteit en doorlooptijd van het richtlijntraject. Een dergelijk traject kan op zijn vroegst per 2025 starten en streven is dan per 2028 een nieuwe herziene richtlijn te publiceren.

Vraag 13

Welke gevolgen hebben nieuwe inzichten op levensvatbaarheid van vroeggeboren baby's voor de huidige wet- en regelgeving?

Antwoord 13

In de herziene richtlijn blijft de ondergrens voor actieve opvang op een geschatte zwangerschapsduur van 24+0 weken. De richtlijn heeft daarmee geen gevolgen voor andere wet- en regelgeving (zoals de abortuswetgeving) voor zover daarin wordt aangesloten bij de levensvatbaarheidsgrens van een foetus.