

## Notulen invitational conference



---

### Notulen invitational conference herziening richtlijn “Perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte “

**Datum** : 7 juni 2018  
**Tijd** : 18:00 – 21:00  
**Locatie** : Domus Medica, Mercatorlaan 1200, Utrecht  
**Aanwezig** : G. de Boer (NIP), M. de Boer (NVOG), J.B. Derks (NVOG), I. H. Folkersma (IGJ), B. Hekkink (V&VN), A. Kingma (V&VN), M. de Kleine (VOC), K. Kraft (NVK), E. Mersy (NgvA), R. Mevius (V&VN), M. van der Putten (NVK), M. Roks (NAPA), A. van Soest (NgvA), M. van Tuijl (NVK), J. Vermeulen (NVKN), R. Wellink (V&VN) **Genodigd maar niet aanwezig:** J. Wielenga (NVK), R. Geurtsen (NVK)

---

#### 1. Opening

De vergadering wordt geopend, omdat Arno van Heijst (VZ) nog in de file staat, wordt al wel gestart met de voorstelronde en de toelichting op de werkwijze.

#### 2. Voorstelronde (naam, organisatie en functie)

- E. Mersy, namens de vereniging van abortusartsen. Arts GGZ Limburg.
- A. van Soest, namens de vereniging van abortusartsen werkzaam in Bloemenhof en tevens werkzaam als assistent gyneacoloog.
- J.B. Derks, namens de NVOG, werkzaam als gynaecoloog in het WKZ in het UMCU.
- K. Kraft, namens de NVK, werkzaam als neonatoloog UMCG
- R. Wellink, ICN verpleegkundige, namens de V&VN
- B Hekkink, ICN verpleegkundige, namens de V&VN
- Kingma, ICN verpleegkundige, namens de V&VN
- M. van Tuijl, neonatoloog, Univeritair Medisch Centrum Amsterdam
- M. Roks, namens de NAPA, physician assistant, UMCU

- G. de Boer, GZ psycholoog, namens NIP, medisch psycholoog (LVMP)
- R. Mevius, O&G/OHC verpleegkundige, namens de V&VN VOG
- R. Folkersma, namens de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ)
- M. de Kleine, was kinderarts-neonatoloog, namens de vereniging VOC en Sichting Kind en Ziekenhuis
- Marjon de Boer, gynaecoloog, locatie VUMC namens de NVOG
- Mayke van Putten, kinderarts neonatoloog, MUMC
- Jeroen Vermeulen, hoogleraar kinderneurologie, AZM
- Arno van Heijst, neonatoloog, hoofd afdeling neonatologie, Radboud UMC, namens de NVK, voorzitter van de werkgroep.

### **3. Toelichting bijeenkomst**

Doel van de avond is het verzamelen van input van verschillende partijen om uiteindelijk deze richtlijn (RL) te herzien. Hierbij wordt rekening gehouden met wat de stakeholders belangrijk vinden en wat er leeft. Tijdens deze invitationale zijn de knelpunten echter al bekend, er is daarom besproken of de knelpunten kloppen en of er specifieke aandachtspunten zijn voor de ontwikkeling van de RL.

De doelstelling is het ontwikkelen van een multidisciplinaire, helder, afgebakende richtlijn waarin de patiënt centraal staat.

### **4. Proces richtlijnherziening**

Het proces van de ontwikkeling van de RL is kort uitgelegd. De input van de invitationale wordt verwerkt in het raamwerk. Het raamwerk dient als basis voor de uitwerking van de RL. De werkgroep werkt de RL uit. De klankbordgroep leest mee en vult aan waar nodig. Dan wordt het concept van de RL gedeeld met de achterbannen en ook met alle genodigden van deze invitationale.

Er is nog ruimte voor 1 vraag, naast de vragen die al geformuleerd zijn bij de projectaanvraag, er wordt dus vooral gevraagd van de genodigden of de reeds geformuleerde knelpunten aansluiten bij de behoefte van het veld.

### **5. Impact extreme vroeggeboorte en ontwikkeling/herziening van de richtlijn**

Arno vertelt over de achtergrond van RL. De toenmalige Minister van VWS had geconstateerd dat er verschil in beleid was tussen de verschillende perinatologische centra in de opvang van extreem vroeggeboren kinderen. Daarom is er een RL uitgebracht in 2010, met name gericht op het uniformeren van het beleid in de opvang van extreem vroeggeboren kinderen. De originele richtlijn gaat over de spontane extreme vroeggeboorte. In de herziening van de richtlijn zal ook de iatrogene vroeggeboorte worden meegenomen. Inmiddels is meer onderzoek gedaan naar hoe het nu gaat met deze kinderen. Arno presenteert recente getallen.

## 6. Samenstelling werk- en klankbordgroep

De start is wat lastig geweest voor de ontwikkeling van de RL. Er wordt een werkgroep en een klankbordgroep opgesteld.

Samenstelling werkgroep is toegelicht

5 afgevaardigden namens de NVK

5 afgevaardigden namens de NVOG

1 afgevaardigde namens de V&VN

1 afgevaardigde namens de KNOV

1 afgevaardigde namens de VOC

Elk centra wordt vertegenwoordigd in de werkgroep door een neonatoloog of gynaecoloog.

Samenstelling klankbordgroep is toegelicht:

5 afgevaardigden namens de NVK

5 afgevaardigden namens de NVOG

1 afgevaardigde namens de V&VN

1 afgevaardigde namens de KNOV

1 afgevaardigde namens Stichting Kind en Ziekenhuis

Elk centra wordt vertegenwoordigd in de werkgroep door een neonatoloog of gynaecoloog.

Het is belangrijk om te benoemen dat er dus niet uit elk centrum een neonatoloog en een gynaecoloog in de werkgroep en in de klankbordgroep zit. Er zit per centrum een neonatoloog OF een gynaecoloog in de werkgroep en klankbordgroep.

## 7. Concept afbakening richtlijn

Aan de aanwezigen van de invitationale conference werd gevraagd om per knelpunt aan te geven of deze aansluiten bij wat er leeft en of er specifieke aandachtspunten zijn. De knelpunten waren geformuleerd in de projectaanvraag en het raamwerk. Daarnaast werd gevraagd of er inhoudelijke punten gemist werden, omdat er nog ruimte is voor één extra uitgangsvraag.

Bij alle vragen gaven de aanwezigen aan dat het aansluit bij de behoeften. Hieronder een aantal specifieke aanvullingen.

*Uitgangsvraag 1: Vanaf welke zwangerschapsduur wordt actieve neonatologische opvang aanbevolen?*

Er destijds geen capaciteitsuitbreiding geweest. Men vraagt zich af of er voldoende capaciteit is. Ook in bijvoorbeeld de zomerperiode. Dit wordt ervaren als een mogelijke uitdaging, wellicht kan capaciteit worden meegenomen in deze vraag. Er wordt wel aangegeven dat er momenteel mogelijk onvoldoende zicht is op de capaciteit.

Verder wordt aangegeven dat het van belang is om rekening te houden met de follow-up: Hoe gaat het met de kinderen die extreem vroeg geboren zijn? De werkgroep kijkt of hierover gegevens beschikbaar zijn. Wel wordt benadrukt dat de werkgroep geen onderzoeksgroep is. Dus als er geen gegevens beschikbaar zijn, kan hier geen onderzoek naar gedaan worden. En als die uitkomsten wel bekend zijn, moet dit mee genomen worden in de counseling. Naar aanleiding van de informatie over de follow-up van deze kinderen

kan ook worden bepaald of Nederland er aan toe is om de leeftijdsgrens van actieve opvang naar beneden te brengen.

Tot slot wordt benoemd dat er behoefte is aan uniformiteit, maar dat het ook zo zou kunnen zijn dat er geen uniformiteit gevonden wordt.

*Uitgangsvraag 2: Spelen individuele prognostische factoren (geslacht, huidskleur, gewicht) een rol in het perinatologisch beleid.*

Het huidige beleid is daar nog niet op geent, maar wellicht is het beter. Hierbij wordt benoemd dat het moeilijk is om hier op te counsellen. Het is wel belangrijk om hier als werkgroep een uitspraak over te gaan doen.

*Uitgangsvraag 3: Vanaf welke zwangerschapsduur wordt bij dreigende vroeggeboorte intra-uteriene verwijzing naar een perinatologisch centrum geadviseerd?*

De inwerking van de medicatie zal hiervoor leidend zijn, wanneer voor de inwerking twee dagen nodig zijn, is het van belang dat counseling daarvoor moet plaatsvinden, dus moet de moeder dan ingestuurd zijn.

*Uitgangsvraag 4: Vanaf welke zwangerschapsduur is het geven van corticosteroiden aan de moderen met een dreigende vroeggeboorte ter bevordering van de foetale longrijping.*

Er wordt sowieso geanticipeerd op vroeggeboorte, onafhankelijk van de duur van de zwangerschap. Dit beleid moet worden meegenomen in de uitgangsvraag. Hierin moeten mogelijk ook magnesiumsulfaat en antibiotica worden meegenomen.

*Uitgangsvraag 5: Vanaf welke zwangerschapsduur wordt een sectio caesarea aanbevolen indien hiertoe een foetale indicatie ontstaat bij spontane vroeggeboorte?*

Nu is er veel variatie in het land, daarom is er behoefte een duidelijk richtlijn. Er wordt geopperd om het wellicht andersom te formuleren, dus wat zijn redenen om sectio juist niet te doen. De verwachting is dat er weinig literatuur over te vinden zal zijn. Met name informatie over de gevolgen voor een volgende zwangerschap ontbreken.

Uitgangsvraag 6, 7 en 8 zijn aan elkaar gerelateerd.

*Uitgangsvraag 6: Hoe om te gaan met driegende extreme vroeggeboorte wegens ernstige maternale ziekten en met name pre-eclamsie en foetale groeivertraging, de zogenaamde iatrogene of medische vroeggeboorte?*

*Uitgangsvraag 7: Vanaf welke termijn is foetale bewaking zinvol en op welke manier dient dit eventueel te gebeuren?*

*Uitgangsvraag 8: Is er een voorkeursmodus voor de partus; vaginaal versus sectio caesarea?*

Uitgangspunt is dat er wordt ingegrepen als het niet goed gaat met de moeder. Maar als je het hebt over de bewaking van het kind, moet je dat alleen doen als je ook kunt/mag handelen wanneer het niet goed gaat met het kind. Vraag is dus of het mogelijk is om een ondergrens met elkaar af te spreken. Daarnaast is iedereen van mening dat een sectio niet

zou moeten plaatsvinden als het geboortegewicht van het kind te laag is. Als echter wel vroeger gemonitord wordt, kan dit worden meegenomen in de counseling. Dit kan een overweging zijn om een aanbeveling over op te nemen. Bij de voorkeursmodus voor de partus zou differentiatie moeten zijn bij stuitliggingen.

*Uitgangsvraag 9: Wat is de methode reanimatie (of begeleiden van de transitie)? Is er een plaats voor medicamenteuze reanimatie in casu adrenaline?*

Het MDO/counselingsgesprek is een belangrijk onderdeel van deze uitgangsvraag. Met name de evaluatie moet hier een plek in krijgen. Met name omdat hier veel in emotie gebeurt.

*Uitgangsvraag 10: Zijn er uniforme stopcriteria aan te geven voor het staken van de behandeling van de extreem vroeggeborenen?*

Het proefschrift van Jeanine Sol kan hier bij gebruikt worden. Dit gaat over de outcomes van de kinderen.

Men discussieert over de wenselijkheid van uniforme stopcriteria, maar tegelijkertijd wordt aangegeven dat dit een uitdaging zal zijn.

*Uitgangsvraag 11: Wat is het beleid bij meerlingenzwangerschap?*

De aanwezigen vinden dit een belangrijk aspect waarbij wel wordt verwacht dat dit een vrij uitgebreide uitgangsvraag zal zijn.

*Uitgangsvraag 12: Is het zinvol om volumecriteria aan te leggen met betrekking tot het behandelen van extreem vroeggeboren kinderen?*

Er wordt benoemd dat dit mogelijk niet gaat over volumecriteria, maar meer over centralisatie. Daarnaast wordt benoemd dat het dan zou moeten gaan over het complete beleid en niet alleen over neonatologie, maar ook over perinatologische gynaecologie. Er zijn al minimale criteria waaraan voldaan moet worden, wellicht staan ze echter nog niet zo goed beschreven en dat kan dan in de huidige richtlijn. Hierbij moet ook rekening gehouden met criteria voor de verpleegkundige zorg, dit is namelijk minstens zo belangrijk.

Voor de open vraag wordt de inbreng van de ouders genoemd. Wat vinden ouders en in hoeverre is dat van invloed op de counseling. Denk hierbij aan mortaliteit en morbiditeit. En de mogelijke effecten op een volgende zwangerschap.

## **8. Rondvraag knelpunten**

Er wordt gerefereerd naar een belangrijk Europees rapport waar Anton van Kaam (AMC) bij betrokken is geweest. Dit moet meegenomen worden in de richtlijn. Hierin worden criteria opgesteld waaraan de zorg zou moeten voldoen, hieruit kunnen wellicht elementen gehaald worden.

Er wordt ook benoemd dat dit natuurlijk een behandelrichtlijn is voor artsen, maar dat het mogelijk van belang kan zijn om ook iets op te nemen over goede zorg, ook voor de ouders.

Deze ouders moeten goed begeleid worden. Arno verwijst nog naar het proefschrift van Rosa, waaruit blijkt dat ouders bijna geen spijt hebben van hun keuzes. Ook wordt benoemd dat de impact van de zorg van belang is. Een onderzoek vanuit Tilburg, wordt genoemd. Hierin staat dat het slechter gaat met de ouders indien kinderen worden geboren met een sectio onder algehele verdoving zonder contact met de baby.

Abortusartsen willen weten vanuit welk oogpunt ze zijn uitgenodigd. Er wordt breed uitgenodigd voor de invitationale en kritisch mee te lezen ook in de eindfase wordt zeer gewaardeerd.

## **9. Vervolgafspraken**

De notulen van deze avond worden verspreid, en er is gelegenheid tot commentaar of aanvullingen hierop. De werkgroep zal alle besproken knelpunten en mogelijke aanvullingen bespreken. Het raamwerk zal worden aangepast. Alle aanwezigen ontvangen het raamwerk.

Als de conceptrichtlijn gereed is zal deze ter commentaar aan alle genodigde partijen worden verstuurd, er is dan gelegenheid commentaar en/of suggesties te leveren. Dit commentaar wordt verwerkt in een voor autorisatie geschikte richtlijn. Autorisatie van de wetenschappelijke verenigingen in de werkgroep is nodig. Andere partijen krijgen de richtlijn ook ter informatie of autorisatie vastgesteld (procedures hiervoor verschillen per partij/vereniging).

Tevens is tijdens de invitationale meerdere malen het rapport van Drs. Rosa Geurtzen besproken. Dit rapport moet landelijk invulling krijgen en zal meegenomen worden in de herziening van de richtlijn Extreme Vroeggeboorte.

## **10. Sluiting**

Iedereen bedankt voor de komst en actieve participatie.