

Erasmus MC

Universitair Medisch Centrum Rotterdam



Sophia Kinderziekenhuis

# Te jong om te kiezen

Prof. Dr. Hans van Goudoever  
Hoofd Neonatologie

**Start u een intensieve behandeling bij een tevoren gezonde vrouw van 30 jaar als deze een kans op overleven heeft van :**

**a. 50%**

**b. 25%**

**c. 10%**

**terwijl u weet dat als zij het overleeft zij 25% kans heeft op een ernstige handicap, 25% kans op een matige handicap en 50% kans op milde of geen enkele handicap?**

Erasmus MC



Sophia Children's Hospital

Start u een intensieve behandeling bij een tevoren gezond **kind van 3 jaar** als deze een kans op overleven heeft van :

- a. 50%                      b. 25%                      c. 10%

terwijl u weet dat als zij het overleeft zij 25% kans heeft op een ernstige handicap, 25% kans op een matige handicap en 50% kans op milde of geen enkele handicap?

Start u een intensieve behandeling bij een tevoren gezonde **prematuur** als deze een kans op overleven heeft van :

a. 50%

b. 25%

c. 10%

terwijl u weet dat als zij het overleeft zij 25% kans heeft op een ernstige handicap, 25% kans op een matige handicap en 50% kans op milde of geen enkele handicap?

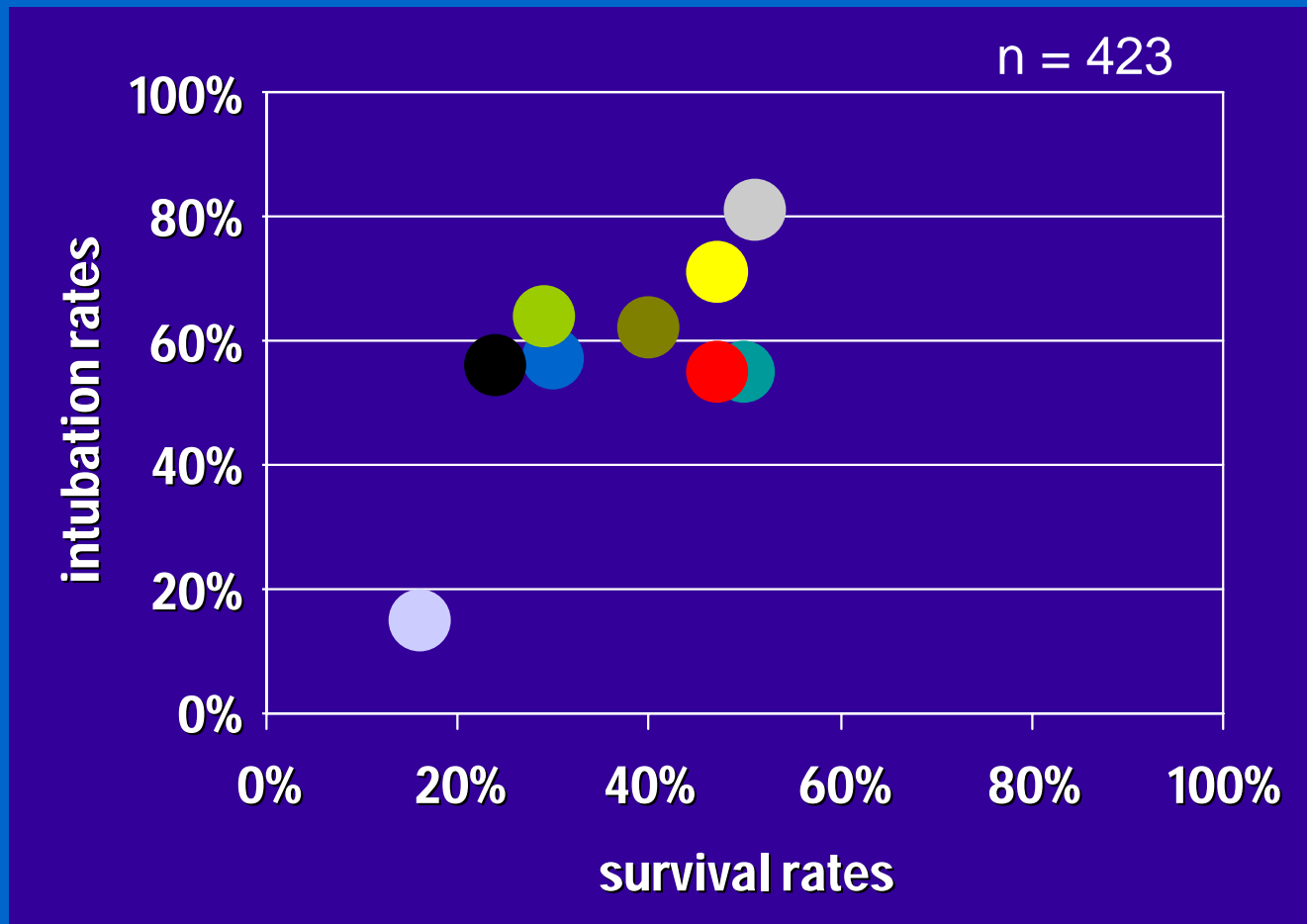
**Keuzes in huidige beleid in Nederland  
betreffende extreme vroeggeboorte (< 27  
weken)**

**Of**

**Wanneer, bij welke leeftijd en welk  
gewicht, starten we met beademing en  
surfactant toediening**

- 
- 
- Zwitserse gegevens betreffende extreme prematuren 22-26 wk

# Variabiliteit tussen centra



Between guidelines and reality

# Ethical Principles and Conflicts



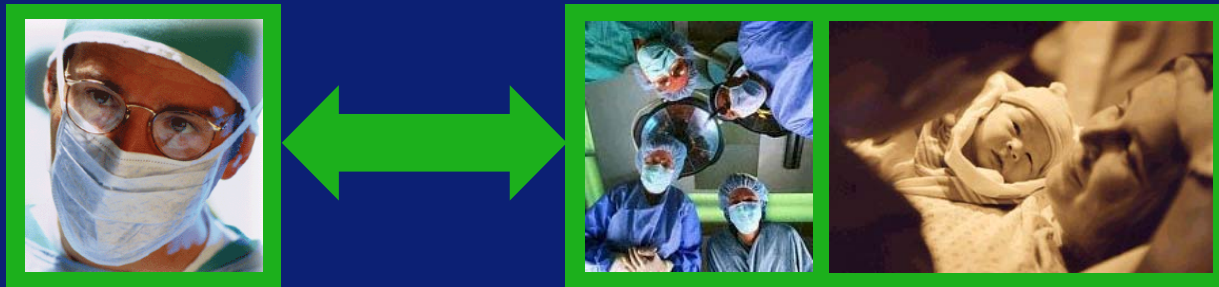
**Autonomy**

Nonmaleficence

Beneficence

Justice

**Aangezien de baby niet zelf kan beslissen, wie moet de plaatsvervangende beslisser zijn?**



Erasmus MC



Sophia Children's Hospital

Between guidelines and reality

# Ethical Principles and Conflicts



**Autonomy**

Nonmaleficence

Beneficence

Justice



Helen Harrison (Pediatrics 1993;92:643-650)

## The Principles for Family-Centered Neonatal Care

---

Er is, hoe goed bedoeld ook, geen excuus om informatie betreffende de conditie van het kind of zijn prognose voor de ouders achter te houden. Zonder deze informatie en zonder voldoende tijd is het niet voor ouders mogelijk om de gevolgen van vroeggeboorte in te schatten



Between guidelines and reality

# Ethical Principles and Conflicts



Autonomy

Nonmaleficence

Beneficence

Justice

(How) should the physician's duty to preserve life be modified by thoughts about the achievable quality of life?

excessive  
therapy



discrimination  
toward the disabled

Erasmus MC



Sophia Children's Hospital

Between guidelines and reality

# Ethical Principles and Conflicts



Autonomy

Nonmaleficence

Beneficence

Justice

excessive  
therapy

discrimination  
toward disabled



Jeff Lyon (1986)

## Playing God in the Nursery

Is it difficult to justify creating blind paraplegics to obtain a number of healthy survivors, it is equally hard to explain to the ghosts of the potentially healthy that they had to die in order to avoid creating blind paraplegics.

Erasmus MC

Sophia Children's Hospital

Between guidelines and reality

# Ethical Principles and Conflicts



Autonomy  
Nonmaleficence  
Beneficence  
Justice

excessive  
therapy

discrimination  
toward disabled



William Silverman (1992)

## Overtreatment of Neonates? A Personal Retrospective

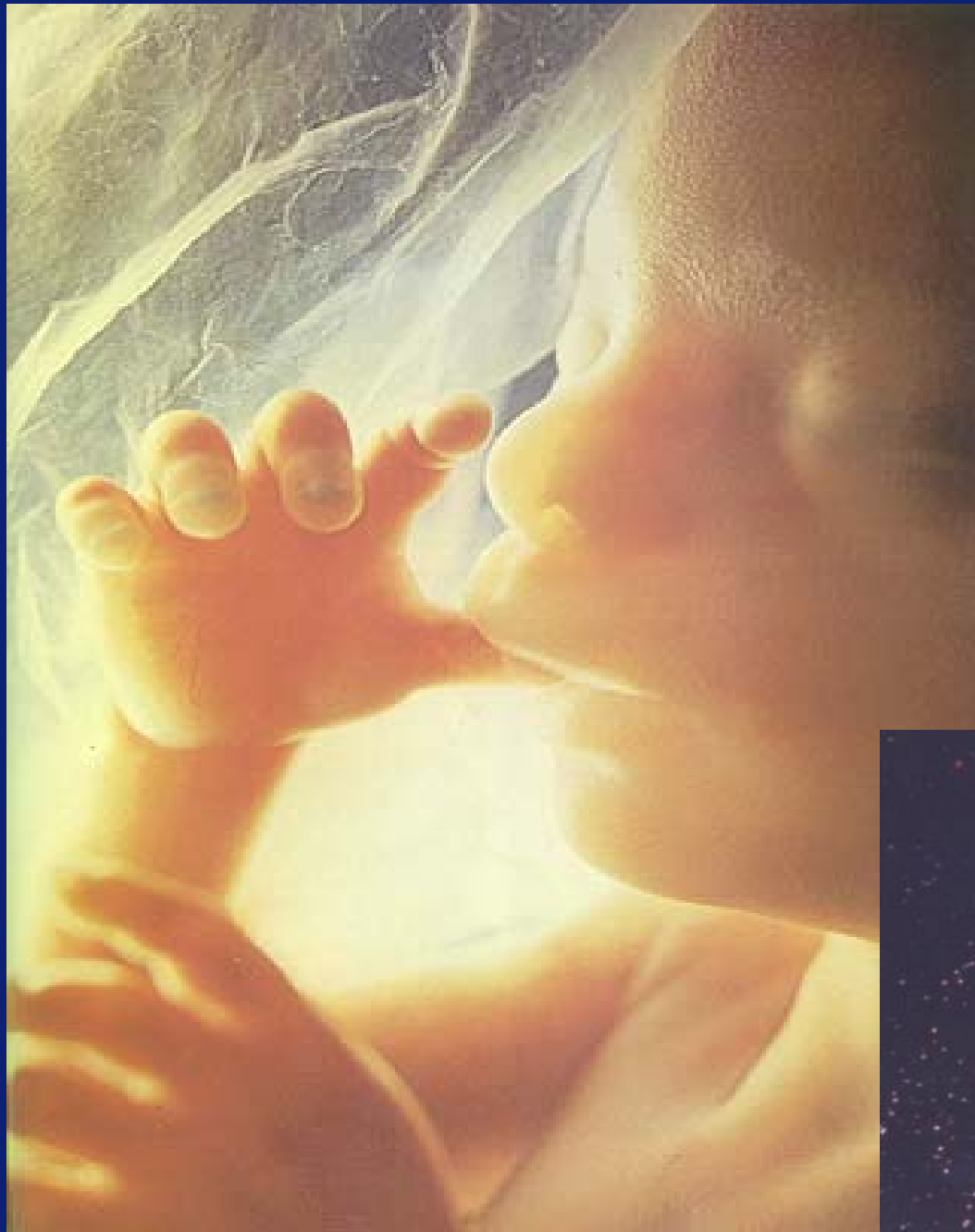
When the fulfillment of an eager team's dream of rescue brings about the real-life enactment of a family's worst nightmare, something momentous has happened to the unwritten rules of common decency.

Erasmus MC



Sophia Children's Hospital

From  
protected



# To threatened

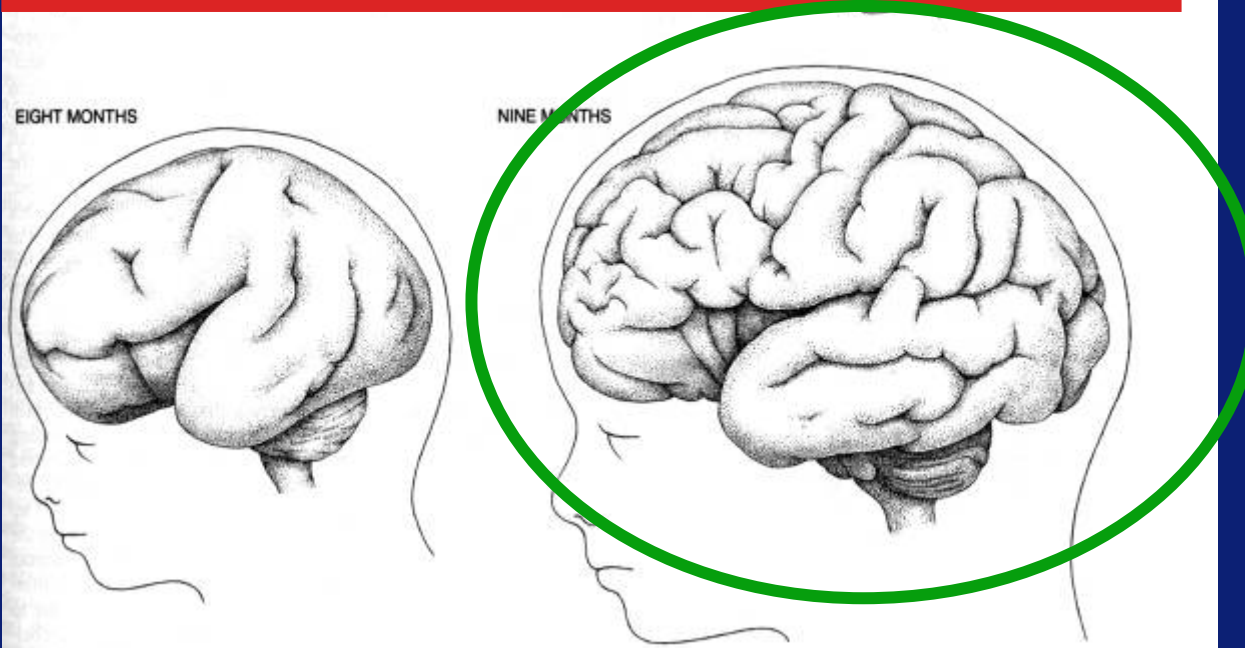
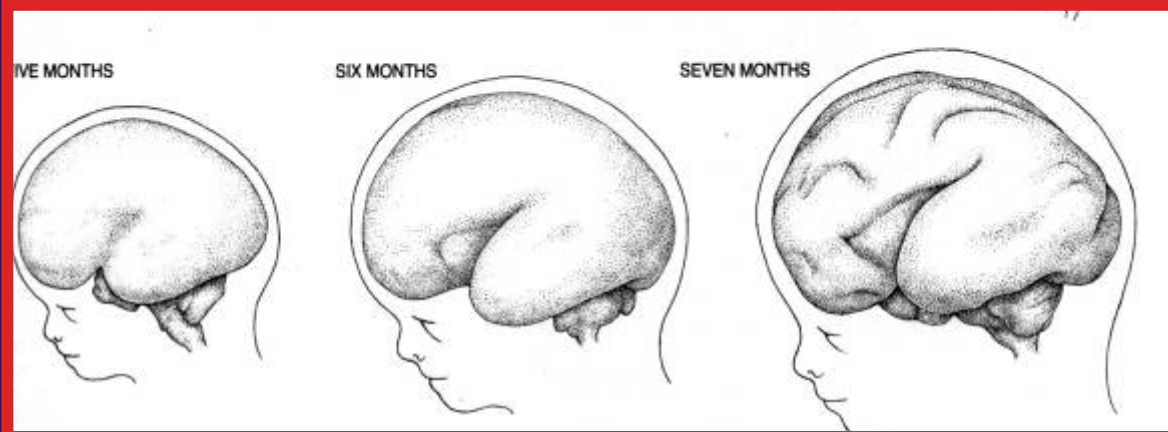
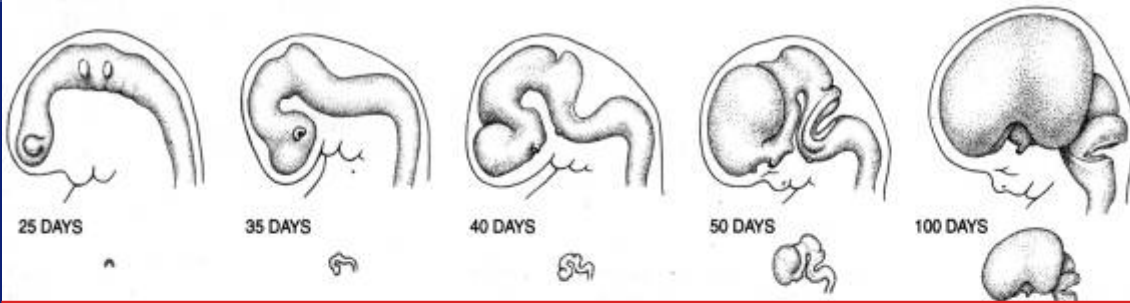


Erasmus MC



Sophia Children's Hospital





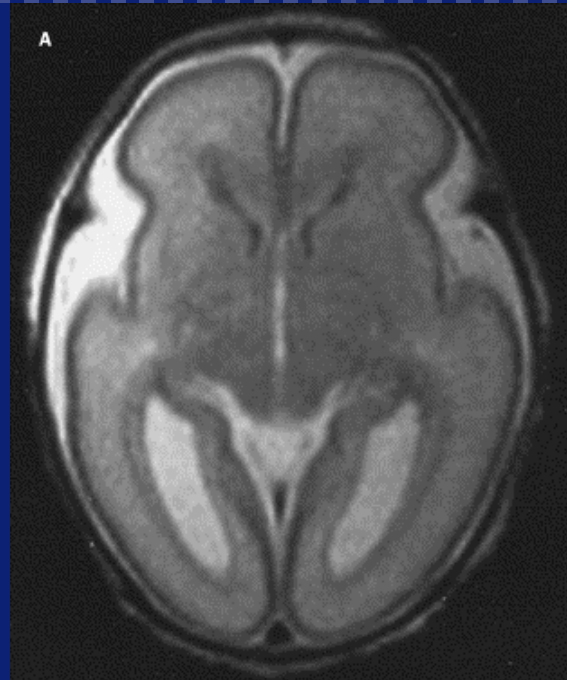
Drawing by Tom Prentiss.

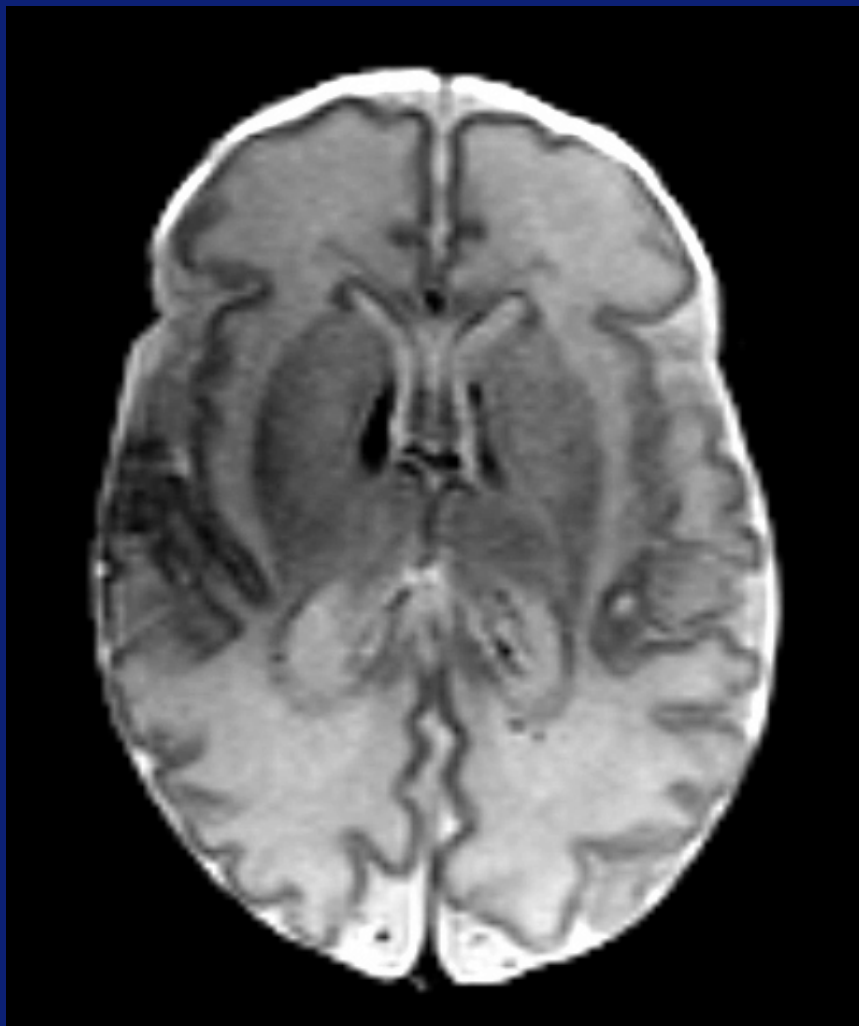
In: Cowan MW 1979. The development of the brain. *Scientific American* 113; 113-133

25 wk

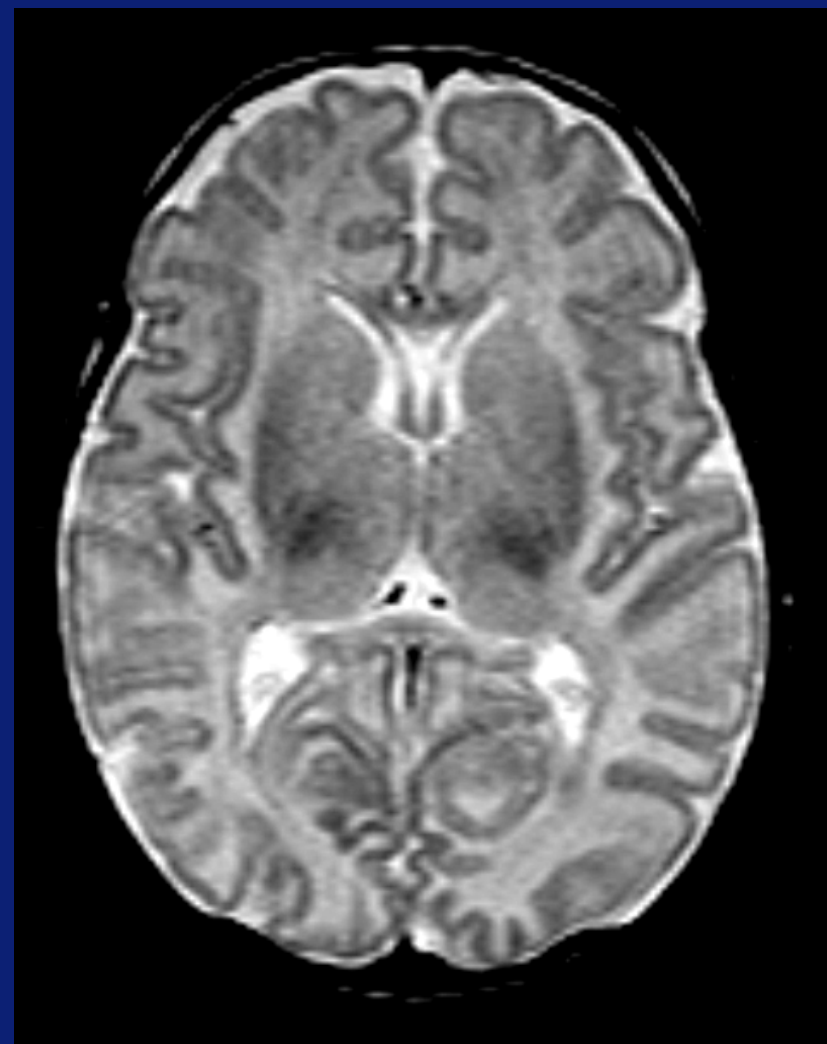


term





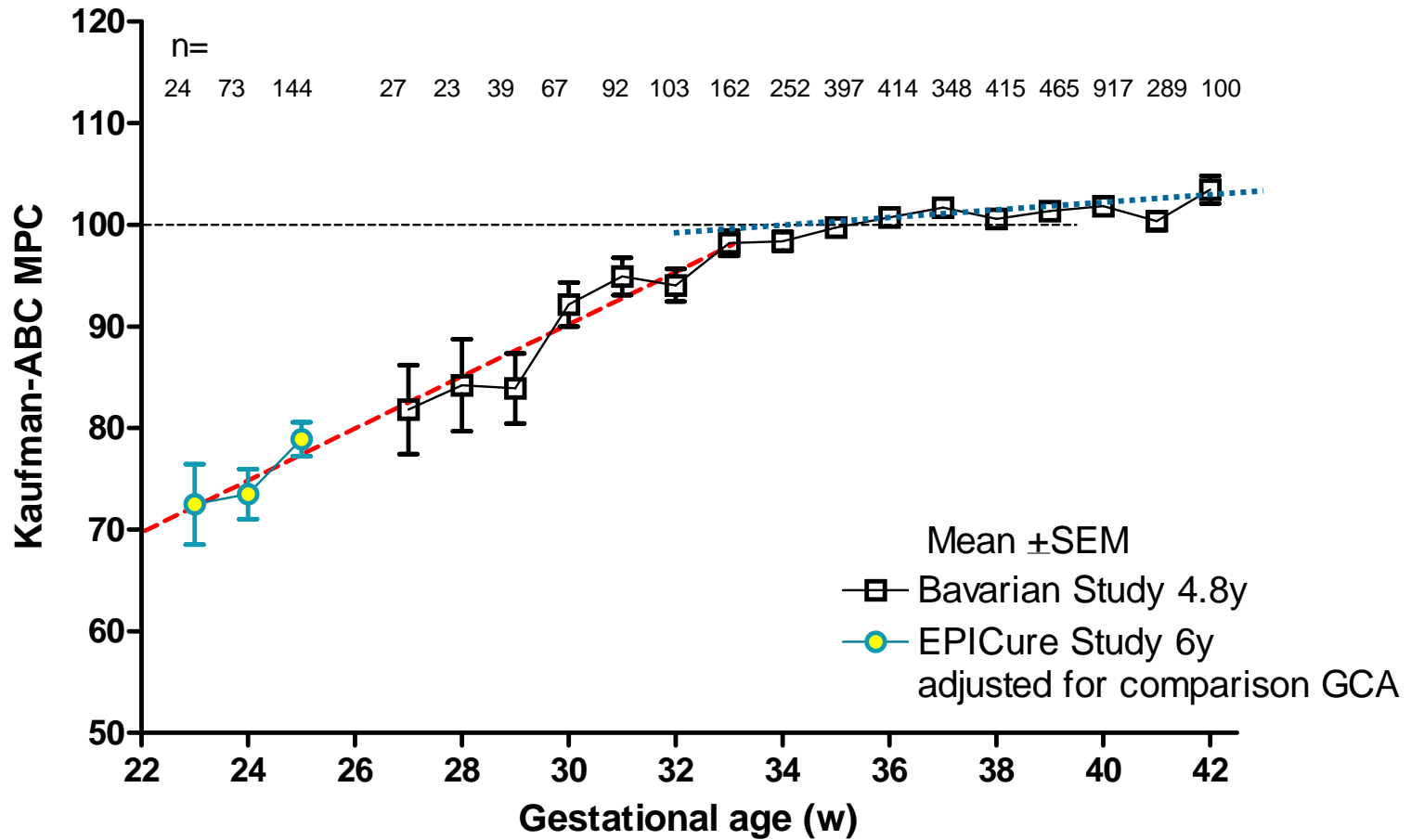
24 wk premature, now 12 wks old



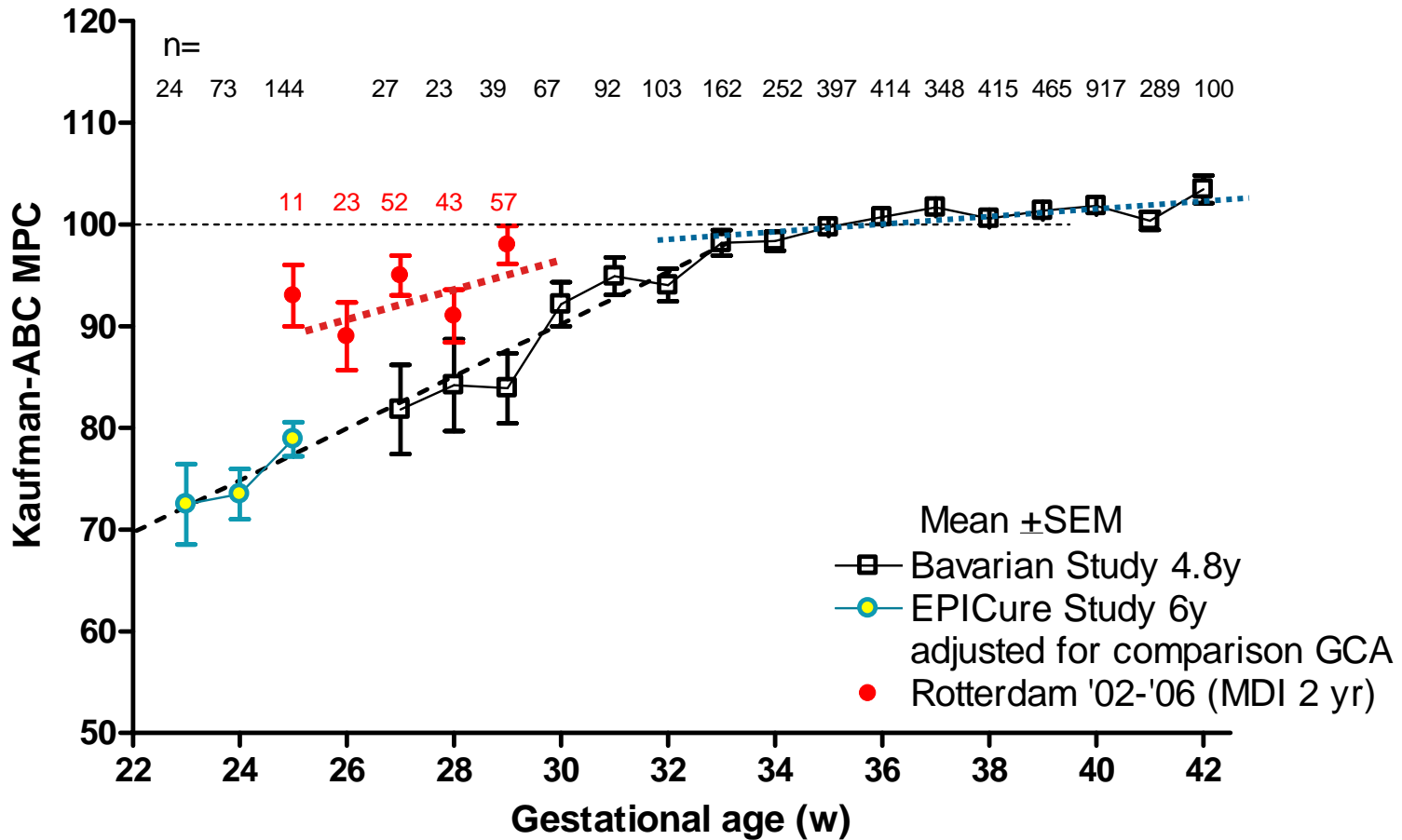
Term newborn



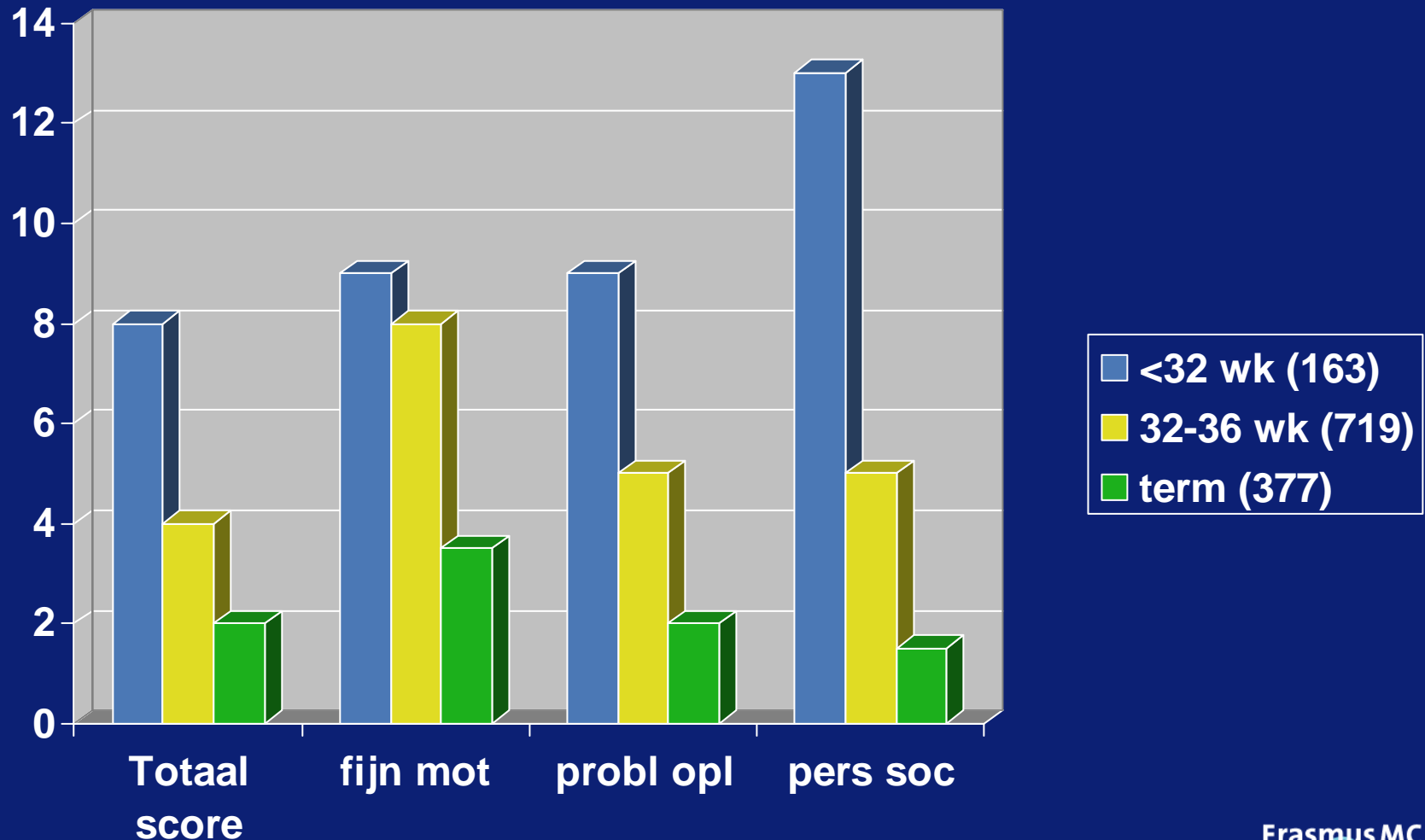
# Relationship of IQ and GA



# Relationship of IQ and GA



# Percentage afwijkende score Ages&Stages questionnaire op 4 jaar (n=1259)



# Dutch Policy with regard to extreme premature birth (< 27 weken) until 2005

24 weeks: no active treatment

25 weeks: only active treatment upon parents request

26 weeks: active treatment

1. Vroeggeboorte veroorzaakt (ernstige) handicaps in het latere leven bij sommige kinderen. Tot welk aantal (als % van de groep) zijn we bereid als artsen/maatschappij dit te accepteren ?

2. Is het juist om stricte grenzen voor hele groepen kinderen af te spreken of dien je de kinderen individueel te benaderen ?

3. Wat is het beleid bij weldenkende en ongeveer op hetzelfde niveau werkende omringende landen ?

# The 6th World Congress of Perinatal Medicine

Sep 13-16, 2003 Osaka, Japan

How small is too small in Japan, 2001.



***HIROSHI NISHIDA, M.D.,***

*Professor & Chairman*

*Maternal & Perinatal Center*

*Tokyo Women's Medical University*

## *Chronological Changes of Definition on Viability in Motherhood Protection Act in Japan*

---

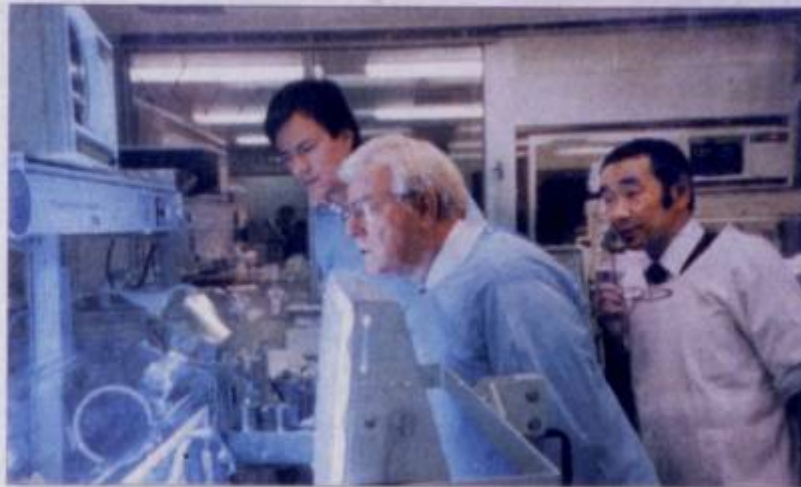
- 1948 Legal abortion for the purpose of healthy mother and child before (the time when the fetus can not maintain his life outside of uterus) - *not specified*
  - 1953 before 28 completed weeks of gestation
  - 1976 before 24 completed weeks of gestation
  - 1991 before 22 completed weeks of gestation
-







"All children shall be assured of healthy minds and bodies."



Martha Shirk

Henry Brown (foreground), a South Carolina legislator, and Steve Gaw, speaker of the Missouri House, peer into an incubator at the Tokyo Women's Hospital. With them is Dr. Hiroshi Nishida.



### INSIDE

• How does the experience of Japanese mothers compare with that of mothers in St. Louis? Take a peek into the life of Michiko Taguchi and her son Hikaru (above), born last June. Her goal: to be an "education mama." **13A**

## Japanese Give Babies Best Chance At Living

### Prenatal Care Is Key To Achievement, Experts Maintain

By Martha Shirk  
Special to the Post-Dispatch

TOKYO—A baby born in Missouri or Illinois is about twice as likely to die before age one as a baby born in this sprawling, densely populated city.

Black babies born in Missouri or Illinois are about three times as likely to die as their Japanese counterparts.

In fact, babies born in Japan have a better chance of celebrating their first birthdays than babies born anywhere else in the world.

Only about four of every 1,000 newborns in Japan die in their first year of life, compared with more than seven in 1,000 in Missouri and nine in Illinois.

Child health experts believe Japan may be approaching the limit of achievements in preventing infant mortality.

"Clearly, the goal would be no deaths, but biology won't permit you to have no birth de-

fects or no prematurity," Dr. F. Simmons Cole, chief of newborn medicine at St. Louis Children's Hospital, said in a telephone interview.

"I regard the Japanese rate as the best that's biologically achievable. It represents a goal for us. But to get there, we essentially have to cut our death rate in half."

Last month, a dozen legislators and public health officials from Southern states visited Japan for a week to examine its medical miracle and to consider whether any of its ingredients might be added to the mix of services back home. Among the group was Steve Gaw, speaker of Missouri's House.

"I was very impressed by what I saw," Gaw said. "Obviously, the Japanese culture and its emphasis on education have a lot to do with their success. But there are programs and practices there that I think we can modify and use at home."

See BABIES, Page 13

Erasmus MC

The logo for Erasmus MC, featuring the word "Erasmus" in a stylized, cursive script.

Sophia Children's Hospital

# Survival of Smallest ELBW Infants in literature

---

387 grams\* : Can Med Associ J : 1936

450 grams : Brit Med J : 1950

395 grams : Acta Pediatr Jap : 1985

280 grams : N Engl J Med : 1991

260 grams : Eur J Pediatr : 2001
----------------------------------

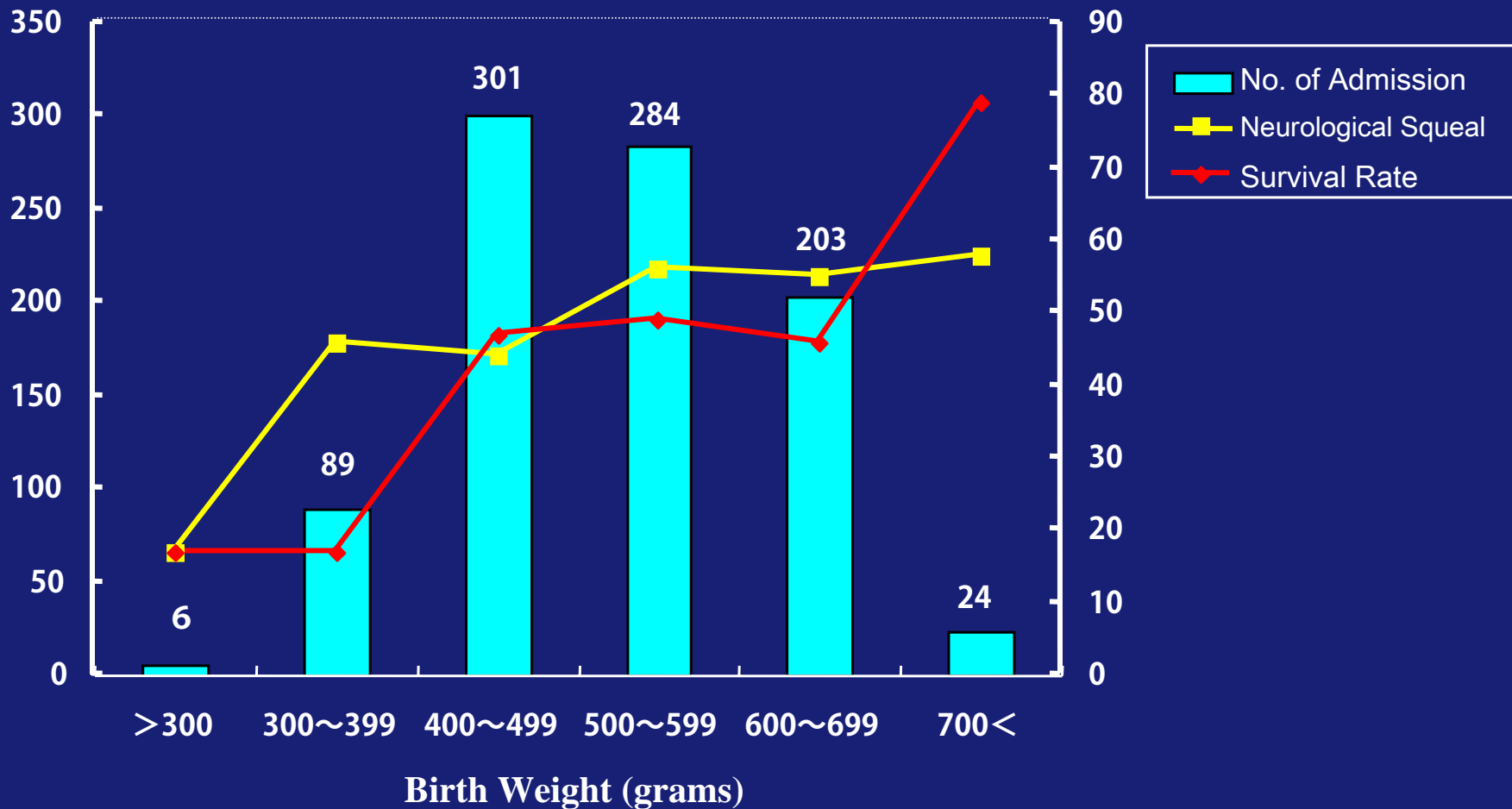
---

(\* weight on the 2nd day of life)

# Survival and Neurological Squeal Rates of Infants less than 24 Week of Gestation (born in 1995~2001, from 112 NICU of Japan neonatologists network)

No. of Admission

Survival Rate  
Neurological Squeal



# Internationale verschillen in starten van behandeling bij een ernstige prematuur (24 weken, 560 g, slechte start)

Starten      Als ouders niet willen

Italie	96%	90%
Spanje	90%	68%
Frankrijk	82%	62%
Duitsland	98%	77%
Engeland	96%	66%
Zweden	95%	79%
Nederland	32%	0%

# Mosaic project

End-of-life decisions, 22-32 wekers  
geboren in 2003

7 europese landen: België, Frankrijk,  
Duitsland, Italië, Polen, Engeland,  
Nederland (UMC, Radboudt)

NTVG Maart 2008

## Verlaten van NICU (% van opnames)

duur zwangerschap (wk)	23	24	25	26	27	28	29
<b>Belgie</b>	<b>10</b>	<b>12</b>	<b>38</b>	<b>54</b>	<b>80</b>	<b>90</b>	<b>86</b>
<b>Frankrijk</b>	<b>3</b>	<b>22</b>	<b>53</b>	<b>66</b>	<b>73</b>	<b>87</b>	<b>87</b>
<b>Duitsland</b>	<b>10</b>	<b>62</b>	<b>86</b>	<b>81</b>	<b>87</b>	<b>96</b>	<b>93</b>
<b>Polen</b>	<b>4</b>	<b>10</b>	<b>38</b>	<b>37</b>	<b>78</b>	<b>72</b>	<b>81</b>
<b>Italie</b>	<b>6</b>	<b>18</b>	<b>37</b>	<b>63</b>	<b>80</b>	<b>81</b>	<b>89</b>
<b>Nederland</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>66</b>	<b>68</b>	<b>79</b>	<b>86</b>
<b>Engeland</b>	<b>8</b>	<b>36</b>	<b>61</b>	<b>81</b>	<b>82</b>	<b>90</b>	<b>91</b>

# Overlevingskansen van drie kinderen.

	24 weken	24 weken	28 weken
	68%	68%	94%
Ouders	Blank	Surinaams	Spaans
	63%	73%	93%
Gewicht	720 gram	770 gram	740 gram
	57%	86%	74%
Geslacht	jongen	meisje	
	37%	91%	

Alexander 2003

Costeloe 2000

# Uitkomst op 6 jarige leeftijd (Epicure, NEJM 2005)

	<b>23 weken</b>	<b>24 weken</b>	<b>25 weken</b>
Levend geboren	241	382	424
NICU opnames	131 (54%)	298 (78%)	357 (84%)
Levend naar huis	26 (11%)	100 (26%)	186 (44%)

## **No or mild disability**

<i>% levend geboren</i>	3 %	9 %	20 %
<i>% NICU opnames</i>	6 %	12 %	24 %
<i>% NICU overlevers</i>	36 %	49 %	60 %

## **Severe disability**

<i>% levend geboren</i>	2 %	5 %	6 %
<i>% NICU opnames</i>	4 %	7 %	7 %
<i>% NICU overlevers</i>	23 %	29 %	18 %



# Uitkomst op 6 jarige leeftijd van NICU overlevers

## Vershil jongens meisjes

	24 weken		25 weken	
	boys	girls	boys	girls
<b>No or mild disability</b>	35 %	64 %	52 %	70 %
<b>Severe disability</b>	41 %	17 %	24 %	11 %

Ongeveer 75% kreeg postnataal steroïden (> 3weken)

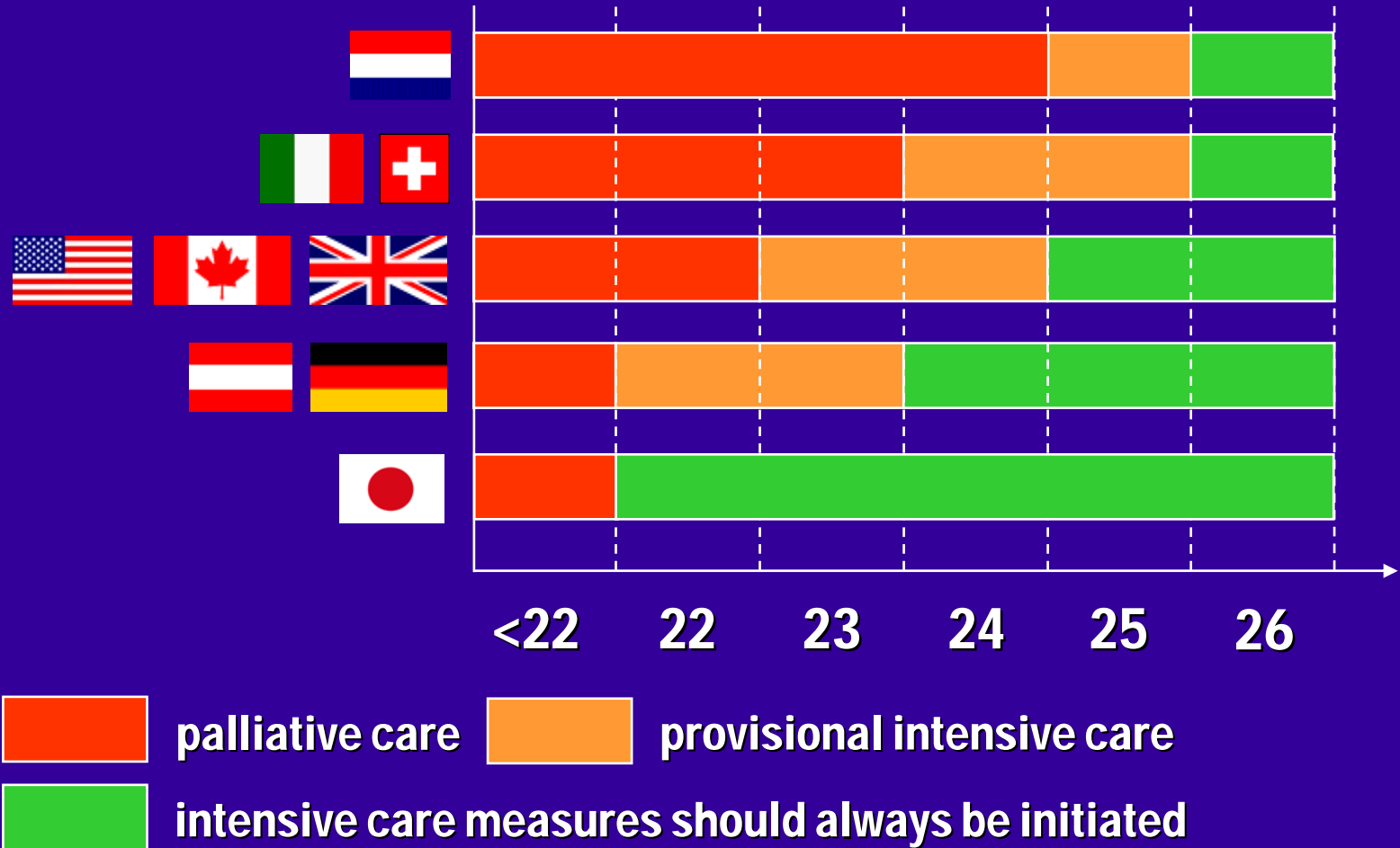
25 wekers in ErasmusMC: 33% en slechts 9 dagen (2003)



(Met dank aan Dr. C.J.M. de Groot en Dr. J.J. Duvekot)

# Limit of Viability

## Different Countries



# Samenvatting

1. Groot verschil in uitkomst door ras, geslacht en gewicht.
2. Nederland bevindt zich in een uitzonderingspositie, ook tov andere weldenkende Europese landen.
3. Vroege echo geeft nog steeds een spreiding in geschatte zwangerschapsduur van 1-2 weken.

# Persoonlijke opvatting

1. Wie ben ik om op slechts een kenmerk (zwangerschapsduur) te bepalen of iemand een kans krijgt om te leven.
2. Geef kinderen een kans en zie alleen af van het starten van een behandeling als je echt zeker bent van een zeer slechte prognose.
3. In andere gevallen, start met behandeling en stop, in goed overleg met ouders, indien daar aanleiding toe is.

# Ter discussie

- Mag je kinderen verschillend behandelen op basis van geslacht??
- Mag je kinderen verschillend behandelen op basis van ras?
- Mag je kinderen verschillend behandelen op basis van voorgeschiedenis (hoe zijn ze gegroeid in de baarmoeder etc)?
- Welk percentage handicaps mag je accepteren?
- Spelen kosten een rol?
- Wie maakt keuzes:  
ouders/behandelteam/beroepsgroep/politiek?