

Volkskrant magazine

**Medy van
der Laan**

'Ik ben een dressuurmens'



Baby's van 24 weken . In leven houden of niet?
Tweestrijd aan tafel . Tofu voor de kinderen, gehakt voor de ouders
Dit zijn de zomergasten! . Jeltje, Joep, Leon, Halina, Ad en Henkjan





Sinds een jaar is de grens voor het behandelen van te vroeg geboren baby's omlaaggegaan van 26 naar 24 weken. Geen enkele neonatoloog kan voorspellen hoe de toekomst van deze extreem prematuren eruit zal zien. 'De winst bestaat uit kinderen met problemen.'

TEKST MARLOES ELINGS . FOTOGRAFIE JUDITH VAN IJKEN

koorddansen



'Waar is de standaard voor de doopkaars gebleven?', vraagt geestelijk verzorger Jack de Groot. 'Ik ben vanmorgen om kwart over vijf weggegaan nadat ik een baby had gedoopt en nu kan ik dat ding nergens meer vinden.' Een verpleegkundige van de Neonatale Intensive Care Unit (NICU) in het Nijmeegse Universitair Medisch Centrum St Radboud kan hem niet helpen. De Groot moest met enige haast naar het ziekenhuis om een kind te dopen toen na de geboorte vannacht duidelijk werd dat de baby niet lang zou leven. De Groot: 'Gelukkig was er nog tijd om de doop voor te bereiden. Zelfs de peter en meter waren erbij. Het was een mooie ceremonie. Uiteindelijk is het kindje vanmorgen om half acht overleden.'

Wonder

De dood is in de NICU altijd dichtbij, net zoals in de andere negen Nederlandse intensive care units voor baby's. 'Bijna wekelijks overlijdt er een kindje', vertelt een verpleegkundige. Uit de meest recente cijfers van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne (RIVM) blijkt dat ruim 20 procent van alle vroeggeborenen en veel te lichte baby's tijdens of vlak na de geboorte overlijdt. Voor extreem prematuren (geboren na 25 weken zwangerschap) is dat percentage ruim 40 procent.

Een verpleegkundige: 'Het zijn soms net pasgeboren vogeltjes. Zo klein. Zo teer. En dan zijn ook nog eens hun organen niet volgroeid; het kan dan snel gebeurd zijn.'

Rond een van de vijftien couveuses op de NICU staan Sandra en Taro Franck. In de warme, doorzichtige, plastic bak ligt hun zoontje Siel. Om zijn couveuse staan allerlei apparaten. Het jongetje heeft een infuus in zijn piepkleine voetje, een slangetje door zijn neus en verschillende plakkertjes op zijn fragiele lichaam. Siel kwam, samen met zijn broertje Vigo, na een zwangerschap van 24 weken en 6 dagen ter wereld. 'Zijn broertje was de kleinste', zegt zijn vader. 'De artsen waren eerlijk en vertelden vrij snel dat Vigo's perspectief slecht was. Daar word je niet vrolijk van. Maar we zagen dat ze gelijk hadden. Vigo's zuurstofgehalte in zijn bloed daalde, andere waarden klopten ook niet en hij leek wel een kameleon: hij verschoot steeds van kleur.' Sandra Franck: 'Je blijft hopen op een wonder, maar je zag het leven uit hem wegkruipen.'

Vigo overleed. Zestien dagen oud.

Siel leeft. En daar hebben zijn ouders al hun hoop op gevestigd. Iedere dag reizen ze van 's-Heerenberg naar Nijmegen om bij hun zoontje te zijn; een dik uur heen en een dik uur terug. Tijd om de dood van Vigo te verwerken, is er niet. 'Je gaat door. Je moet', zegt Sandra. Hoewel pas bevallen, is ze graatmager. 'Als Siel naar huis mag, komt er tijd om na te denken over de dood van Vigo. Nu niet. We worden geleefd. Als we niet in het ziekenhuis zijn, zitten we thuis naast de telefoon. Altijd bang dat Nijmegen belt en we snel naar het ziekenhuis moeten komen omdat er iets met Siel is.'

Geloof

Tot voor kort werden kwetsbare baby's als Siel en Vigo in Nederland niet of nauwelijks behandeld. De praktijk was dat er pas actief door artsen werd ingegrepen als kinderen na 26 weken zwangerschap ter wereld kwamen. Behandeling van jongere baby's werd niet zinvol geacht. Nederland was daarmee een eiland in de wereld. In de Verenigde Staten bijvoorbeeld, worden ook baby's die na een zwangerschap van 22 of 23 weken worden geboren, beademd, intraveneus ge-

den vanwege de te korte duur van de zwangerschap. Hij vond dat onaanvaardbaar en betoogde dat er voortaan niet alleen gekeken moest worden naar de zwangerschapsduur, maar ook naar andere zaken.

Van Goudoever stelde de bestaande grens van 26 weken openlijk ter discussie. Het gevolg van die discussie was dat de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde vorig jaar een nieuwe richtlijn uitgaf waarin staat dat kinderen die geboren worden na een zwangerschap van 24 weken én minstens 500 gram wegen, ook in Nederland actief behandeld kunnen worden. 'Dat was een compromis', vertelt het Nijmeegse afdelingshoofd Dijen Liem, die betrokken was bij het maken van de nieuwe richtlijn. 'Als het aan Van Goudoever had gelegen, was de grens nog verder verlaagd.' Zelf moet hij er niet aan denken. 'Ik heb er persoonlijk moeite mee om een baby te behandelen die geboren wordt na een zwangerschap van minder dan 26 weken. Al kan ik me voorstellen dat ik onder bepaalde omstandigheden wel besluit om te behandelen.'

Liems bezwaar richt zich vooral op het rotsvaste geloof van de voorstanders in de

'We worden arrogant gevonden omdat wij bepalen dat kinderen die veel te vroeg geboren worden, geen kans mogen krijgen'

voed, op temperatuur gehouden en geopereerd als dat nodig is. In Duitsland idem dito. En ook in Italië is die werkwijze gewoon. 'Veel buitenlandse collega's verklaren ons voor gek', vertelde een ervaren neonatoloog een half jaar geleden. 'En ze vinden ons arrogant, omdat wij bepalen dat kinderen die veel te vroeg geboren worden geen kans mogen krijgen.'

De kritiek van buitenlandse collega's en de geïsoleerde positie van Nederlandse neonatologen zorgden ervoor dat sommigen gingen twifelen aan de Nederlandse aanpak. De oratie in 2004 van professor Hans van Goudoever, ter gelegenheid van de aanvaarding van zijn hoogleraarschap aan de Rotterdamse Erasmus Universiteit, gaf de twijfelaars het laatste duwtje. Van Goudoever stelde in zijn oratie dat er in Nederland jaarlijks ruim honderd te vroeg geboren kinderen overlijden omdat zij niet behandeld wer-

moderne technologie. 'Van Goudoever doet voorkomen dat we tegenwoordig genoeg technologie in huis hebben om de toekomst van veel te vroeg geboren en veel te lichte baby's goed te kunnen voorspellen. Maar dat is niet zo.' Ter illustratie vertelt hij dat van de tien kinderen die na 24 of 25 weken zwangerschap geboren worden, er zo'n zes overleven. Dat één of twee van die kinderen zich normaal zullen ontwikkelen, terwijl de anderen in meer of mindere mate verstandelijk en/of lichamelijk gehandicapt zullen zijn. 'Dat vind ik een dilemma. Want ben je bereid om die vier gehandicapten te accepteren omdat je ook twee gezonde kinderen hebt? Of ben je bereid om die gezonde kinderen op te offeren zodat die vier gehandicapte kinderen niet op de wereld komen?' Hij kijkt indringend. 'En dan wordt het nóg moeilijker: want je weet meestal niet wat je in handen hebt. Je weet niet of de baby bij de ge- >

zonde of de gehandicapte kinderen hoort. Wat moet je dan doen?

Reiscouveuse

Drie verdiepingen onder de werkkamer van Liem is het op de NICU opeens heel druk. Ambulancepersoneel loopt rond om Levi Smit naar een ziekenhuis in Ede te brengen. Levi werd na een zwangerschap van 27 weken en 6 dagen geboren en hij mag, na 30 dagen op de NICU, naar een ziekenhuis in de buurt van de woonplaats van zijn ouders. Behoedzaam manoeuvreren de broeders met de reiscouveuse. Die voorzichtigheid is noodzaak, want het minste of geringste kan invloed hebben op de stabiliteit van het jongetje. 'Hij moet twee dagen bijkomen van zo'n reis', weet vader Erik Smit. Hij is er doodzenuwachtig over. 'Hier zijn ze gespecialiseerd in kinderen die veel te vroeg geboren zijn, in een streekziekenhuis moet je dat maar afwachten.'

Een paar couveuses verderop staart een kindercardioloog samen met een echolaborant en een arts-assistent geconcentreerd naar een scherm waarop een echo van het hartje van het meisje in de couveuse te zien is. De drie controleren of de ductus, een bloedvat dat een verbinding vormt tussen de bloedstroom door de longen en de bloedstroom door de rest van het lichaam, nog steeds open is. Een afwijking die vaak voorkomt bij kinderen die te vroeg geboren zijn. 'De ductus moet dicht, anders wordt het hart overbelast', vertelt de cardioloog. 'Ook omdat

een open ductus het herstel van ademhalingsproblemen bemoeilijkt.'

Aan de andere kant van de zaal staat fellow Amerik de Mol, een kinderarts die wordt opgeleid tot neonatoloog, in een groene operatiejas. Hij heeft een mondkapje voor en draagt een operatiemuts. Hij is bezig om een lijn in te brengen in een ader van een

'Het is niet ons doel als een kip zonder kop een kind in leven te houden'

van de piepkleine patiëntjes. Een handeling van bijna 45 minuten, die heel secuur moet gebeuren. De lijn zorgt ervoor dat medicijnen en voedsel kunnen worden toegediend. Noodzakelijk om te overleven, maar tegelijkertijd zorgt een lijn vaak voor infecties en bacteriële besmettingen kunnen fataal zijn voor deze broze baby's. 'Een lijn inbrengen, creëert een risico', beaamt De Mol. 'Maar je moet wat. Ook al weet je nooit zeker wat de gevolgen zullen zijn.' Hij citeert zijn opleider: 'Dokter zijn, is een leven van onzekerheden.'

Het leven van artsen mag dan vol twijfel zijn, het leven van een neonatoloog lijkt meer op koorddans, zo blijkt na drie weken op de Nijmeegse NICU. Eigenlijk kan geen enkele neonatoloog goed voorspellen hoe de toekomst van hun patiëntjes eruit zal zien. Ondertussen nemen zij, na gedegen overleg én in samenspraak met de ouders, levensbepalende beslissingen. Niet alleen of er wel of niet behandeld wordt, maar ook of een kind het gevaar moet lopen op chronische longproblemen, blindheid, gehoorstoornissen en hersenbeschadigingen. Het merendeel van alle behandelingen brengt namelijk nogal wat risico's met zich mee. 'Soms moet je potentieel nadelige dingen doen', zegt neonatoloog Willem de Boode nuchter, 'simpelweg omdat het kind het anders niet overleeft.'

Dat betekent niet dat de neonatologen van het St Radboud *rücksichtslos* aan de slag gaan. Zorgvuldig wordt steeds per kindje bekeken wat wel en niet noodzakelijk is. Sowieso is er drie keer per dag overleg over alle baby's die op de NICU verblijven. Daarnaast kan er op verzoek van verpleegkundigen, arts-assistenten, fellows of de

neonatologen zelf, uitvoerig patiëntenoverleg gevoerd worden. En dan is er nog de mogelijkheid van het moreel beraad. Dat gebeurt als een van de betrokkenen twijfelt of een behandeling nog ethisch verantwoord is. Onder leiding van een ethicus wordt dan met alle betrokkenen gediscussieerd en vervolgens wordt een gezamenlijk, nieuw besluit over de behandeling genomen.

'Ons doel is namelijk niet om als een kip zonder kop een kind in leven te houden. We dwingen onszelf steeds in ogenschouw te nemen wat het toekomstperspectief zal zijn van een kind dat we behandelen', zegt De Boode. Ook zijn collega's benadrukken in ieder gesprek dat zij zich bewust zijn van de consequenties van hun werk. Fellow René Matthijssse: 'Ik vind het belangrijk dat wij grenzen stellen. Dat we niet de houding hebben van "we behandelen en we zien wel waar het schip strandt". Je moet keuzen durven maken.' Neonatoloog Katerina Steiner: 'En je telkens afvragen of we het goed doen.'

Intuïtie

Alle neonatologen, fellows, arts-assistenten en verpleegkundigen zijn betrokken. Integere en behoedzaam. Ze willen allemaal het beste voor hun patiënten. Maar tegelijkertijd vertellen ze dat hun handelen vooral gebaseerd is op ervaring en intuïtie. Gedegen vervolgonderzoek naar kinderen die veel te vroeg of met een veel te laag geboortegewicht zijn geboren, bestaat namelijk nauwelijks. Zo zijn *follow-ups* in Nederland pas sinds een paar jaar verplicht en dan doet ieder neonatologisch centrum dat ook nog op zijn eigen manier. 'Niet bepaald wetenschappelijk', beaamt de Nijmeegse hoogleraar kindergeneeskunde Louis Kollée. 'Maar goed onderzoek is arbeidsintensief en kost veel geld. Over dat ideaal wordt dus voornamelijk gepraat.' >

ZES JAAR LATER

Onderzoekers aan de universiteit van het Britse Nottingham volgen, in de zogenoemde EPICURE-studie, sinds enkele jaren kinderen die zijn geboren na een zwangerschap van 25 weken of korter. Vorig jaar publiceerden zij in de *New England Journal of Medicine* de resultaten van hun onderzoek naar hoe het de kinderen vergaat nu ze zes jaar zijn. Slechts 20 procent van alle kinderen is na de veel te korte zwangerschap zonder problemen gebleven. Eenderde van alle onder-

zochte kinderen blijkt ernstig hersenletsel te hebben, niet te kunnen lopen, blind te zijn en/of doof. Een kwart van de kinderen kan wel lopen, maar heeft een verminderd gezichtsvermogen en soms ook gehoorproblemen. En deze groep gaat in zijn geheel naar het speciaal onderwijs. De rest van de kinderen kampt met minder ernstige problemen. Ze dragen bijvoorbeeld een bril en scoren iets minder goed dan kinderen die geen leerproblemen hebben.

De neonatologen baseren zich, naast hun ervaring en intuïtie, daarom op de weinige, voornamelijk buitenlandse informatie die er is. 'Je kijkt naar statistieken terwijl je beslissingen moet nemen over een individu. Dat maakt het heel ingewikkeld', zegt neonatoloog Katerina Steiner. 'Vooral omdat je in het begin niet goed kunt onderscheiden of het kind bij de 40 procent zal horen die er goed uitkomt, of bij de 60 procent die er slecht uitkomt.' Steiner schetst het dilemma waarmee iedereen worstelt. Niet alleen zeggen statistieken niets over de baby die behandeld wordt, maar ze geven ook nog eens weinig hoopvolle prognoses. Zeker als het gaat om 25-weekers. 'Een aantal kinderen komt er goed uit', zegt neonatoloog Sabine Vrancken, 'maar dat is een kleine minderheid.'

Alle geïnterviewde neonatologen en *fellows* hebben daarom moeite met de verruimde richtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. En dus wordt het directief in Nijmegen breed geïnterpreteerd. Baby's die na slechts 24 of 25 weken zwangerschap ter wereld komen, worden in het St Radboud alleen gereanimeerd als ze voldoende levenskracht hebben. 'Ik wil die kinderen best een kans geven', zegt Vrancken gereserveerd. 'Maar ik vind dat wel heel moeilijk. Want wanneer stop je als de behandeling niet aanslaat?'

Afdelingshoofd Liem: 'Op het moment dat je een kind het voordeel van de twijfelt gunt, verleg je al je grenzen. Daarmee loop je het gevaar dat je niet meer de moed hebt om met een behandeling te stoppen.'

Sommige geïnterviewden hebben niet alleen moeite met de verruimde richtlijn van Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, zij vinden zelfs de oude grens van 26 weken zwangerschapsduur niet voldoen. *Fellow* Amerik de Mol bijvoorbeeld, vindt een grens bij 27, 28 weken veel realistischer. Zijn collega René Matthijssse denkt zelfs aan 30 weken. 'Mijn mening is aberrant, maar ik vind dat we onder die grens nog té slecht presteren. Vergeleken met vroeger, blijven meer kinderen leven. Maar hoe ziet hun leven eruit als ze tien jaar zijn? Vijftien? Daar weten we nog veel te weinig over.'

Winst

In Zonhove, een instituut voor complex meervoudig gehandicapte kinderen in Brabant, lijkt die kennis aanwezig. Daar zien ze de laatste jaren een toename van ernstig

meervoudig gehandicapten kinderen. 'Door alle nieuwe fertiliteitstechnieken en de huidige stand van de neonatologie, worden er steeds meer van dit soort kinderen geboren', zei Hans Helgers, voorzitter van de raad van bestuur van Zonhove, vorig jaar. Een rapport

'Je kijkt naar statistieken terwijl je beslissingen moet nemen over een individu. Dat maakt het heel ingewikkeld'

van het Sociaal Cultureel Planbureau dat in 2005 verscheen, bevestigt zijn opvatting: in het afgelopen decennium was er een sterke toename van de vraag naar verstandelijke gehandicaptenzorg. En die stijging werd voornamelijk veroorzaakt door jongeren.

De neonatologen en *fellows* in Nijmegen zijn niet of nauwelijks onder de indruk van die gegevens. 'Is het onze schuld dat er meer gehandicapten komen?', vraagt Amerik de Mol zich hardop af. 'Ik weet het niet. Er zijn zoveel andere factoren. Ik weet niet of het terecht is om de schuld bij ons te leggen.' Afdelingshoofd Djien Liem is rationeler. Hij vertelt dat uit onderzoek blijkt dat meer extreem vroeggeboren kinderen overleven, maar dat het percentage dat daar geen problemen van ondervindt in de afgelopen decennia niet groter is geworden. 'Dat betekent dat de winst bestaat uit kinderen met problemen.'

Weeënremmers

In de behandelkamer van hoogleraar Louis Kollée zit Annegien Lemmens en haar tweejarige dochter Roos. Samen met haar zusje Floor werd Roos na een zwangerschap van 26 weken en vijf dagen geboren. Ze worden, zoals alle kinderen die in de Nijmeegse NICU zijn behandeld, getest om te zien of ze achterlopen in hun ontwikkeling. 'Ik heb een week aan de weeënremmers gelegen, maar er was geen houden meer aan', zegt Lemmens over de geboorte van de tweeling. 'Vlak voor de bevalling kregen mijn man en ik een gesprek met een neonatoloog die ons schetste wat we konden verwachten. En we moesten toen aangeven hoe ver we wilden gaan om de levens van onze kinderen te redden.'

Lemmens en haar man, naar eigen zeggen 'nuchtere mensen', wisten dat zij geen medisch ingrijpen wilden als de tweeling zwaar lichamelijk of geestelijk gehandicapt

zou zijn. 'Dat vind je dan. Zo vlak voor de bevalling. Maar als je je kinderen in handen hebt, is die beslissing veel moeilijker, natuurlijk.' Hoewel Roos en Floor vier weken op de NICU hebben gelegen en allebei 'alle huis-tuin-en-keukenkwalen van prematuren

- open ductus, hersenbloedinkjes en infecties - hebben gehad', hebben zij die beslissing - 'gelukkig!' - nooit hoeven nemen. 'De meiden herstelden zich steeds enorm goed. En ze hebben maar een halve dag aan de beademing gelegen. Dat is een enorm voordeel, want ze hebben geen longschade opgelopen.'

Hoogleraar Kollée zet Roos liefdevol op de behandelafel. Hij meet de omtrek van haar hoofd, checkt haar ogen, neus en mond en luistert naar haar longen. Even later til hij haar op aan haar bovenlijf en laat haar benen schommelen. 'Dat doe je goed, Roos.' Kollée zegt dat hij tevreden is. 'Ik zie je over drie jaar weer, Roos. Tot dan!' Lemmens zegt dat ze benieuwd is hoe het dan met haar dochter zal gaan. 'Je hoort vaak dat dit soort kinderen op de basisschool problemen krijgt.' Kollée beaamt dat. 'Bij kinderen die te vroeg geboren zijn, zie je relatief vaak concentratieproblemen en druk gedrag. Dat kan inderdaad tot leerproblemen leiden.'

Na een korte stop in de wachtkamer worden Roos en haar moeder opgehaald door kinderfysiotherapeut Anjo Janssen. Zij doet allerlei spelletjes met Roos en controleert zo haar motoriek. Daarna komt de logopedist erbij zitten, die de spraakontwikkeling test. 'Bij prematuren komt die ontwikkeling soms wat later op gang. Als we daar op tijd achterkomen, kunnen we dat bijsturen.'

Daarna is het tijd voor een psychologisch onderzoek. Roos heeft het intussen wel een beetje gehad. Met haar knuffel Nijs op schoot maakt ze met enige tegenzin puzzels en tekeningen. Maar de psychologisch medewerker is tevreden. 'Roos is bezig met de dingen die bij haar leeftijd horen. Het gaat goed.'

Beneden, in de wachtkamer van de kinderpolikliniek, drinken Ron en Annegien een kopje koffie. Floor loopt rond met een speelgoedstofzuiger en Roos crosst rond op



NEDERLANDSE CIJFERS

Vorig jaar werden in Nederland 187.884 baby's geboren. Ruim 1500 van hen waren veel te licht; ze wogen bij geboorte minder dan 1500 gram. Bijna 2200 kinderen kwamen na minder dan 32 weken zwangerschap ter wereld.

Uit het Leids Follow-Up Programma voor Prematuren blijkt dat het aantal vroeg- en lichtgeboorten in de afgelopen decennia met 30 procent is toegenomen. Het aantal kinderen dat deze slechte start overleeft, is de afgelopen jaren ook groter geworden. Dat lagere sterftecijfer heeft echter een prijs. Uit onderzoek van neonatoloog Martin Jan Koop de Kleine, die vorig jaar promoveerde aan de Leidse Universiteit, blijkt dat slechts 43 procent van de overlevenden géén nadelige gevolgen ondervindt van de slechte start.

De meeste kinderen ondervinden wél problemen. Meer dan de helft heeft ontwikkelingsproblemen, variërend van spasticiteit, blindheid en licht motorische stoornissen tot leer- en gedragsproblemen. En bijna één op de vijf kinderen kampt de rest van het leven met een chronische longziekte.

een driewieler. Ron en Annegien snappen niets van de nieuwe richtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. 'Toen onze meiden werden geboren, kregen we te horen dat 26 weken op het randje was. Waarom gaan ze dan met die grens experimenteren?' Regelmatig hielden ze hun hart vast toen hun dochters op de NICU lagen. Nu weten ze dat ze 'enorm veel geluk' hebben gehad. 'Onze meiden horen bij die 40 procent die het goed doen', zegt Annegien Lemmens. 'Een godswonder.'

In de door McDonald's gesponsorde huiskamer naast de NICU schenkt Taro

Franck koffie in. Hij zapt langs wat televisiekanalen en zet dan de tv uit. Zijn vrouw zit op de zaal achter een lichtgeel gordijn met een blote Siel op haar blote bovenlijf; ze buidelt. Het is hun zesde week in Nijmegen. Tijd om daar bij stil te staan, is er niet. Tijd om na te denken over de toekomst nemen ze niet. 'Je moet niet stil gaan staan bij wat alle gevolgen kunnen zijn van de behandelingen, en dat Siel veel te vroeg geboren is', zegt Taro, 'anders trek je dit niet. En garanties kunnen de artsen toch niet geven. Niet bij een voldragen kind en ook niet bij een kind dat veel te vroeg op de wereld komt. Onze be-

doeling is dat we hem zometeen thuis hebben. Als dat lukt, is ons doel al bereikt.' <

BRONNEN: CBS, RIVM, LFUPP, FOLLOW UP ASSESSMENT OF VERY PRETERM INFANTS AT FIVE YEARS OF AGE (PROEFSCHRIFT VAN MARTIN JAN KOOP DE KLEINE), NEW ENGLAND JOURNAL OF MEDICINE, WWW.KENNISCENTRUMPREMATUUREN.NL, WWW.COUEUSEOUDERS.NL