

Neonatologie

Meestal komt het goed, soms niet

Neonatal care unit
Generally, things turn out well, but sometimes they don't

Er zijn maar weinig plekken te vinden waar een nieuw begin en afscheid nemen zo dicht bij elkaar komen als op de afdeling voor te vroeg geboren kinderen. Hoogleraar Neonatologie Irwin Reiss is hoofd van de sector Neonatologie van het Sophia Kinderziekenhuis van het Erasmus MC. Reiss over kansen, frustratie en de rituelen van het afscheid nemen.

There are only a few places where a new start and the end are so close together as in the premature neonatal unit. Professor of neonatology Irwin Reiss is head of Neonatology at Sophia Children's Hospital, part of Erasmus MC. Reiss talks about opportunities, frustration and the rituals of saying goodbye.

Nieuw begin
Het is rustig op de afdeling Neonatologie. Kalm werken de verpleegkundigen en artsen achter hun computerschermen. De monitoren geven per patiënt weer hoe de vitale functies het doen. Over drie zalen verdeeld kunnen ruim dertig kinderen liggen. De te vroeg geboren kinderen liggen in couveuses, soms open, maar vaak met een doek erover om licht en geluid te weren. Verzorgers proberen weinig of zacht te praten in de nabijheid van de patiëntjes. Te veel prikkels zijn slecht voor de ontwikkeling van de nog niet volledig gerijpte hersenen, vertelt hoofd van de sector Neonatologie Irwin Reiss tijdens een korte rondleiding. "De trend in behandeling is ↘

New start
It's quiet in the Neonatal Unit. The nursing staff and doctors are working calmly behind their screens. The monitors show the vital functions of each patient. The three rooms can accommodate over thirty babies. The premature babies are in incubators, sometimes open, but often covered to keep out light and sound. Carers talk very little or softly when they are near the patient. Too many stimuli are bad for the development of the babies' still immature brains, explains the head of the Neonatal Unit, Irwin Reiss, during a short tour. "The current trend in treatment is minimal intervention, because every intervention can cause harm." ↘



'Belangrijkste boodschap is: het kind moet niet lijden'

▼ Irwin Reiss

tegenwoordig om zo min mogelijk in te grijpen, want elk ingrijpen kan ook weer schade veroorzaken."

Reiss werkt ruim tien jaar in het Sophia Kinderziekenhuis als kinderintensivist en neonatoloog. "Je moet altijd in je patiënt geloven. Daarom probeer ik een patiënt altijd een kans te geven, in overleg met de ouders natuurlijk. Daarbij is het doel kwaliteit van leven. Op dit moment wordt in Nederland 24 weken zwangerschaps-

duur als ondergrens voor behandeling gehanteerd. In de toekomst denk ik dat we de discussie moeten aangaan over deze behandelingsgrens, vooral omdat in de landen om ons heen ook jongere kinderen behandeld worden.

Ouders mogen altijd bij hun kind zijn op de afdeling. Aanraking is belangrijk; huid-op-huidcontact is bewezen heilzaam voor (te vroeg geboren) kinderen. Ouders 'buidelen' met het kind, hoe klein ook. De ouder ligt dan in een comfortabele fauteuil achter gesloten gordijnen en mama óf papa krijgt het kind inclusief alle slangen en snoeren op de blote borst gelegd. Via een handspiegel kan de ouder naar het gezicht van het kind kijken. Als het even kan, krijgt het kind moedermelk, maar dat vraagt ook wat van de moeder, die dan meerdere keren per dag moet kolven.

Reiss: "In de beginperiode moet je altijd positief zijn. Ja, het kind start met 2-0 achterstand, maar we geven het kansen. Het is belangrijk voor ons om de ouders steeds mee te nemen in de besluitvorming over de behandeling. Steeds weer een stap vooruit. Laten we beginnen met de eerste uren door te komen, de eerste dagen, de eerste weken. Steeds weer een mijlpaal", omschrijft Reiss de lange weg die ouders van prematuren moeten bewandelen. Maar hij ziet ook resultaat: "Het geeft me energie om deze kinderen terug te zien op vijf- en achtjarige leeftijd, als ze langskomen voor controle. Het begin was misschien moeilijk, en hoewel er natuurlijk ook tegenslagen en problemen zijn, kan het goedkomen."

Afscheid

Maar soms komt het niet goed. Tussen de 5 en 10 procent van de te vroeg geboren kinderen komt te overlijden.

"Soms glippen ze ineens weg. Je probeert de ouders er nog bij te halen. Dan ga je vrij ver om het kind nog in leven te houden tot de ouders er zijn", zegt Reiss.

Maar vaker duurt het langer als de dood zich aankondigt. "Je kunt het zien als een kindje lijdt, hoe klein ook. Dan ga je als team in gesprek, eerst met elkaar. Je werkt de protocollen af, volgt de checklists, juist om te voorkomen dat het te emotioneel wordt. We streven altijd naar consensus, als één collega nog kansen ziet, bespreken we het nogmaals voordat we tot een beslissing komen."

Ook ouders betrekken ze vanaf het begin bij de besluitvorming over de behan- ▼



Reiss has worked as a paediatric intensivist and neonatologist at Sophia Children's Hospital for over ten years. "You must always believe in your patient. That's why I always try and give a patient a chance, in consultation with the parents of course. The bottom line here is quality of life. In the Netherlands, the borderline of viability for treating premature babies is 24 weeks of gestation. In the future, I expect we will need to discuss this borderline, particularly as younger babies are being treated in neighbouring countries."

Parents may stay with their baby in the unit. Physical contact is important; skin-to-skin contact has been proven to be good for premature babies. Parents hold their children kangaroo style, however tiny they are. The parent lies in a comfortable armchair behind closed curtains and the baby, tubes and all, is laid on the bare chest of the mother or father. The parent can look at the baby's face using a hand mirror. If possible, the baby is given breast milk, although this is demanding on the mother, who

has to express milk several times a day. Reiss: "Initially, you must always be positive. Of course the baby starts with a 2-0 deficit, but we give it a chance. It's important for us to continually involve the parents in decisions regarding the treatment. Move forwards, step by step. Let's start by getting through the first hours, the first days, the first weeks. Keep setting new milestones," Reiss describes the long journey that these parents of premature babies have to take. But he also sees results: "It gives me a boost to see these children again at the age of five or eight, when they come for a check-up. The start may have been difficult, but although there are obviously problems and setbacks, things can turn out well."

Saying goodbye

But sometimes, things don't turn out so well. Between 5 and 10 per cent of premature babies die.

"Sometimes, they suddenly slip away. You try to locate the parents. At such times, you do absolutely everything you

can to keep the baby alive until the parents get there," says Reiss.

But more often than not, there is a longer period in which you can see death approaching. "However tiny the baby is, you can see when it's suffering. At that point, the team meets, initially just the members. You go through the protocols, follow the checklists to prevent things becoming too emotional. We always strive to achieve consensus. If one colleague sees a possibility, we discuss it again before taking a decision."

They also involve parents right from the start in all decision-making relating to treatment, taking all the time they need. "Death doesn't need to be rushed," says Reiss.

"Of course, parents don't always agree with stopping treatment. That's when I try to involve them in the decision-making. I explain what the child's life will be like if we continue the treatment. If they will suffer serious problems, physical and mental, you have to consider their future quality of life. The most ↘



deling. Daar wordt de tijd voor genomen. "Overlijden heeft geen haast", weet Reiss. "Natuurlijk komt het voor dat ouders het er niet mee eens zijn om de behandeling te stoppen. Dan probeer ik ze mee te nemen in het proces van de beslissing. Ik schets ze hoe het leven van het kind eruit zal zien als we doorgaan met behandelen. Als ze

later ernstige problemen krijgen, fysiek en mentaal, moet je overwegen wat de kwaliteit van leven is. Belangrijkste boodschap is: het kind moet niet lijden."

En leed discrimineert niet. Reiss leerde afgelopen jaren omgaan met ouders van allerlei culturele achtergronden en religies. "Sommige ouders willen er niet aan dat het kind geen overlevingskans heeft of geen levenskwaliteit zal hebben. Ik zal dan altijd een stap terug doen om ouders de ruimte te geven die ze nodig hebben. Maar meestal is het niet zo complex en is de uitkomst duidelijk en onvermijdelijk. En wat je vaak ziet als ouders niet kunnen beslissen, het kind dan zelf beslist, en overlijdt."

Als een overlijden onvermijdelijk is, wordt afgesproken wanneer de behandeling wordt gestopt. Het overlijden gebeurt in een aparte kamer. "In principe mag iedereen daarbij zijn. Meestal zijn het alleen de ouders met het kind, maar soms zijn ze bang om alleen te zijn en blijft een medewerker erbij. Het kind gaat bij de ouders op schoot en de beademing wordt uitgeschakeld. Alle snoeren en slangen worden losgekoppeld, waarna het kind overlijdt. Ouders mogen helpen met wassen en aankleden. En als ze willen worden er foto's gemaakt door stichting 'Make a Memory': dat zijn professionele fotografen die op vrijwillige basis foto's maken van zieke en overleden kinderen. Hele mooie foto's. Verder wordt er een gipsafdruk van de voet gemaakt, ook als herinnering. Daarna gaat het kind meestal mee naar huis. Gewoon in de Maxi Cosi."

Reiss bewaart een bijzondere herinnering aan een recent overlijden. "Een kind met zware hersenschade is uiteindelijk thuis overleden. De behandelend arts heeft dit geregeld; de ouders hadden al een kind verloren en dit was het enige wat we nog voor ze konden doen. Ik ben meegegaan. Het was heel indrukwekkend: de hele familie was in huis en terwijl ik met de grootmoeder en een ander kind in de keuken met auto's speelde, is het kind in de slaapkamer overleden. Ouders zijn vaak bang als hun kind gaat overlijden: hoe gaat het eruitzien? Ik kan dan zeggen dat ze er altijd heel tevreden uitzien, zonder slangen en plakkertjes en vrij van leed. Overlijden kan een mooi moment zijn.



En als iedereen tevreden is over de afloop, dan haal je daar als arts veel dankbaarheid uit."

Naast die dankbaarheid, kent Reiss ook moeilijke momenten. Reiss gaat daarom meestal niet naar de halfjaarlijkse herdenkingsbijeenkomst die het Sophia organiseert voor nabestaanden van alle overleden kinderen in het ziekenhuis. "Ik weet dat het belangrijk is, maar het komt heel dichtbij. Bijna de helft van de kinderen die overlijden, overlijden aan een infectie, niet aan onrijpheid. Soms doe je alles en verlies je een kind aan een infectie. Dat is frustrerend, je hebt toch het gevoel dat je gefaald hebt." ❧

Feiten en cijfers

- Neonatologie – de leer van het pasgeboren kind in de eerste vier weken van zijn leven
- Prematuur – alle kinderen geboren onder de 37 weken zwangerschap (40 weken is normale zwangerschapsduur)
- In Nederland wordt 1 op de 10 kinderen te vroeg geboren. Dat zijn er 15.000 per jaar. Van deze kinderen is
 - 80 procent geboren tussen de 32 en 37 weken
 - 10-15 procent geboren tussen de 28 en 32 weken
 - 2 tot 5 procent onder de 28 weken
- In Nederland ligt de ondergrens om een te vroeg geboren kind te behandelen op 24 weken. In de ons omliggende landen worden ook nog jongere kinderen behandeld.
- In het Sophia Kinderziekenhuis worden jaarlijks ongeveer 750 te vroeg geboren kinderen behandeld.
- Van de kinderen die tussen de 28 en 37 weken oud waren bij de geboorte, overleeft 90-95 procent. Wel hebben zij op latere leeftijd vaker klachten van hart en vaten, longen en cognitieve vermogens en gedrag.

'The most important message is: the child must not suffer'

✎ Irwin Reiss

important message is: the child must not suffer."

And suffering doesn't discriminate. Over the years, Reiss has had seen parents from all cultural backgrounds and religions. "Some parents don't want to accept that their child has no chance of survival or won't have any quality of life. In such cases, I always take a step back and give the parents the space they need. But usually it isn't that complex and the outcome is clear and inevitable. And when parents can't decide, you often find that it's the child that decides, and dies."

When death becomes inevitable, agreements are made as to when treatment will be stopped. The baby dies in a separate room. "In principle, anyone may be present. Usually, it's just the parents with the baby, but sometimes they're afraid to be alone and a member of the nursing staff stays with them. The child is put on the parent's lap and the ventilator is switched off. All the tubes are removed, after which the baby dies. Parents may help wash and dress the baby. And if they want, photos are taken by the 'Make a Memory' foundation. Members of this foundation are professional photographers who take photos of ill and dead children on a voluntary basis. Beautiful photos. Then a plaster cast is made of the foot, also as a memory. Then the baby goes home with the parents. In the Maxi Cosi."

Reiss has a special memory of a recent death. "A baby with severe brain damage eventually died at home. The doctor made the arrangements; the parents

had already lost a child and this was the only thing we could do for them. I went with them. It was amazing: the whole family was in the house, and while the grandmother and I were playing with toy cars with another child in the kitchen, the baby died in the bedroom. Parents are often afraid when their baby dies: what will it look like? I can then tell them that they always look very peaceful, with no tubes or stickers and free from suffering. Death can be a serene moment. And if everyone is happy at how everything went, as a doctor you can be hugely grateful."

Besides being grateful, Reiss also experiences difficult moments. For that reason, he generally doesn't attend the bi-annual memorial sessions that the Sophia organises for relatives of children who died in the hospital. "I know that it's important, but it's all very close to you. Nearly half of the babies die from an infection, not immaturity. Sometimes you do everything, and you lose a child to an infection. That's frustrating, and you're left with the sense that you've failed." ❧

Facts and figures

- Neonatology: the study of the newborn child in the first four weeks of its life
- Premature: all babies born earlier than 37 weeks of gestation (40 weeks is the normal length of gestation)
- In the Netherlands, 1 in 10 children are born premature. That's 15,000 babies a year. Of these children,
 - 80 per cent are born between 32 and 37 weeks;
 - 10-15 per cent are born between 28 and 32 weeks;
 - 2-5 per cent are born earlier than 28 weeks.
- In the Netherlands, the borderline of viability for treating a premature child is 24 weeks. In neighbouring countries, younger babies are also treated.
- In the Sophia Children's Hospital, 750 premature babies are treated every year.
- Of the babies born between 28 and 37 weeks of gestation, 90-95 percent survive. However, later on in life they often suffer from heart and vascular disease, lung disease, and cognitive-ability and behavioural problems.