

Neonatologie

Citation for published version (APA):

Blanco, C. E. (1989). *Neonatologie: een volwassen specialisme*. Rijksuniversiteit Limburg.
<https://doi.org/10.26481/spe.19890602cb>

Document status and date:

Published: 02/06/1989

DOI:

[10.26481/spe.19890602cb](https://doi.org/10.26481/spe.19890602cb)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Neonatologie: een volwassen specialisme

Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt hoogleraar in de kindergeneeskunde om onderwijs te geven in de neonatologie aan de Rijksuniversiteit Limburg op vrijdag 2 juni 1989

Prof. Dr. C.E. Blanco

Mijnheer de Rector Magnificus,

Dames en Heren Leden van het Universiteitsbestuur,

Dames en Heren Leden van de Universiteitsraad,

Dames en Heren Hoogleraren, Docenten en Leden van de Wetenschappelijke staf.

Dames en Heren Leden van Bestuur en Directie van het Academisch Ziekenhuis,

Dames en Heren Leden van de Technische en Administratieve Staf,

Dames en Heren Studenten,

en voorts Gij allen, die door Uw aanwezigheid van Uw belangstelling blijk geeft,

Zeer gewaardeerde toehoorders,

Omdat de kindersterfte vlak na de geboorte het hoogst is, worden pasgeborenen altijd al met een speciale zorg omringd. Een toenemend inzicht in de ontstaanswijze en verspreiding van infectieziekten, de daarbij behorende veranderingen in de obstetrische zorg, de nieuwe ontwikkelingen in de geneeskunde maar ook de geboorte van de neonatologie als onafhankelijk specialisme hebben dit sterfecijfer fors doen dalen. Terwijl vroeger de pasgeborene hoofdzakelijk beschouwd werd als onderdeel - als resultante - van de baring, plaatste de neonatologie dit kind als individuele patiënt in het centrum van zorg en studie.

Sindsdien is het begrip in en de behandeling van de pasgeboren patiënt drastisch veranderd waardoor we nu vaak in staat zijn de natuur uit te dagen.

Neonatologie is de kunst en de kunde van het onderzoek en de behandeling van pasgeborenen en neonatologen zijn artsen die zich daarop toeleggen. Dit nieuwe specialisme is logischerwijs ontstaan uit de kindergeneeskunde maar vraagt na een afgeronde opleiding tot kinderarts nog een extra training van twee jaar.

Onder de neonatale periode verstaan wij de eerste 4 weken na de geboorte. In die levensfase is de kans op overlijden het grootst en van die periode zijn de eerste 24 levensuren weer het meest risicovol. Dit komt omdat deze periode in feite een voortzetting is van de foetale groei en ontwikkeling. Gebeurtenissen tijdens de zwangerschap, de baring en in de direkt post-natale periode hebben een belangrijke invloed op de gezondheidstoestand van de foetus en/of de neonat.

Sociale, economische en culturele invloeden worden gesuperponeerd op genetische, metabole en fysiologische intrauteriene en extrauteriene omgevingseffecten. De hoge incidentie van ziekte tijdens de perinatale periode en de excessieve neonatale en perinatale mortaliteit maken het van groot belang ziekte bij foetus en neonat snel te herkennen. Ook moet de morbiditeit verminderd worden, met name van die aandoeningen die later invaliditeit tot gevolg hebben, zoals bijv. mentale retardatie.

Het wordt steeds duidelijker dat vroegtijdige herkenning van foetale nood met een daaraan aangepast obstetrisch en neonatologisch beleid waarbij zo nodig gebruik wordt gemaakt van speciale neonatale intensive care de perinatale en neonatale sterftecijfers kan verminderen evenals de incidentie van invaliderende aandoeningen die in deze periode nog wel eens kunnen ontstaan. Daarbij moet vooral gedacht worden aan spasticiteit, mentale retardatie, sensorische en cognitieve handicaps, maar ook bijvoorbeeld aan een verminderd vermogen zich succesvol sociaal, psychologisch en fysiek aan te passen aan een toenemend complexe omgeving. Er komen bovendien steeds meer aanwijzingen dat belangrijke voorlopers van bepaalde ziekten die vooral op volwassen leeftijd voorkomen, zoals het coronair lijden, chronische nier- en leveraandoeningen en obesitas al in een vroeg stadium van de ontwikkeling aanwezig zijn en wel op een moment dat er nog gelegenheid is voor preventie. Een hoge foetale en neonatale mortaliteit kunnen leiden tot slechte sociaal-economische omstandigheden, ontwikkelingsdeficiënties en daaraan gerelateerde sociale factoren. Bovendien blijkt in bepaalde gebieden van de wereld deze hoge perinatale mortaliteit gepaard te gaan met een lage mortaliteit op hogere leeftijd, hetgeen suggereert dat een gebrek aan adequate gezondheidszorgvoorzieningen voor zwangeren en neonaten de belangrijkste verantwoordelijke is voor dit hoge perinatale sterftecijfer. Er blijkt ook een duidelijke relatie tussen het inflatiepercentage in dat land en de perinatale - en kindersterfte. Hoe hoger de inflatie, hoe hoger de mortaliteit.

Neonatologie is teamwork

Een neonaat maar ook een foetus is een patiëntje met specifieke problemen die vragen om een apart soort zorg. Die zorgbehoefte begint lang voor de geboorte en maken een nauwe samenwerking tussen obstetricus, geneticus, kindercardioloog en neonatoloog noodzakelijk.

Gebruikmakend van de meest recente ontwikkelingen der techniek is het dan mogelijk high risk zwangerschappen te herkennen, een diagnose tijdig te stellen en therapeutische beslissingen op tijd te nemen.

Vooraf de neonaat heeft profijt van deze samenwerking, omdat hij erop kan rekenen na de geboorte door een adequaat voorbereid team opgevangen te worden. De ouders trekken eveneens voordeel uit deze samenwerking, omdat zij op de juiste manier en op het goede moment geïnformeerd worden.

Tijdens en na de geboorte wordt de neonaat begeleid door een team van gespecialiseerde verpleegkundigen en neonatologen. Het succes van het te voeren beleid is gebaseerd op een vroege diagnose en de daarbij behorende behandeling. Een continue observatie en interpretatie van de extreem snelle veranderingen in gedrag en conditie van het kind is daarbij een absolute voorwaarde. Met name de verpleging speelt daarbij een sleutelrol. Die is in continu contact met het kind, voert behandelingen en onderzoeken uit, controleert de vitale functies of geeft het kind eenvoudigweg te eten. Het gaat bij dat alles niet alleen om het diagnostiseren en behandelen van levensbedreigende aandoeningen. Het team let ook buitengewoon op het voorkomen van latere invaliditeit. Bovendien wordt getracht de relatie tussen ouders en kind zo veel mogelijk te handhaven. Met name dat laatste is een bijzondere uitdaging want hoe kan een moeder haar kind koesteren indien dat beademd wordt, aan de infusen ligt en continu intensieve zorg nodig heeft? Ouders worden voortdurend op de hoogte gehouden van de toestand van hun kind en van de vooruitzichten. Zij worden bemoedigd en geholpen bij de acceptatie van de status quo waarbij getracht wordt voortijdige droefenis te voorkomen. Ook worden ze actief betrokken bij de verzorging van hun kind en krijgen ze hulp bij het onderhouden van een band met hun kind. De verantwoordelijkheid voor dit alles ligt weliswaar bij het gehele behandelteam, maar wordt vooral waar gemaakt door de verpleging die de gehele dag in contact staat met de ouders. Op deze manier wordt

geprobeerd de ouders zowel fysiek als emotioneel voor te bereiden op de verzorging van hun kind zodra dat het ziekenhuis mag verlaten.

Wie zijn de patiënten en wat zijn hun problemen?

De foetus is al lang voor de geboorte een levensvatbaar menselijk individu en in normale omstandigheden is de uterus de meest ideale omgeving voor groei en ontwikkeling. Soms echter brengt deze omgeving het leven van de foetus juist in gevaar en zijn zijn of haar kansen buiten de uterus beduidend gunstiger. In die gevallen waarbij de foetus in nood verkeert, dan wel de continuïteit van de zwangerschap bedreigd wordt, werken neonatologen en obstetrici intens samen bij het observeren van de progressie van de zwangerschap en kiezen zij samen het meest geschikte moment voor de geboorte.

Naarmate de zwangerschap verder gevorderd is, zijn de kansen op overleving groter omdat dan de longontwikkeling van het kind in een verder gevorderd stadium verkeert. De long is dus een sleutelorgaan voor overleving. Vroegtijdige weeën, gebroken vliezen, intrauteriene infecties of placentaire dysfunctie plaatsen ons regelmatig voor de vraag of het niet verstandiger is de zwangerschap voortijdig te onderbreken. Het belangrijkste discussiepunt daarbij is altijd de vraag na welke zwangerschapsduur, d.w.z. bij welke graad van longontwikkeling, de neonaat de meeste kans heeft op onbeschadigde overleving. Dat moment wordt mede bepaald door de mogelijkheden die de techniek biedt het intrauteriene milieu te vervangen maar ook door de deskundigheid van het team een dergelijk fragiele zuigeling te begrijpen en te begeleiden. Deze gegevens zijn constant in beweging. Op dit moment is het mogelijk een zwangerschap op de 25e week (6 maanden zwanger) te onderbreken en het is verbazingwekkend te beseffen dat de laatste 35% van de zwangerschap geheel extrauterien afgerond kan worden. Dit lukt echter lang niet altijd zonder complicaties en de intrauteriene omgeving is en blijft de meest ideale plaats voor de foetus en hij moet daar zo lang als mogelijk blijven.

De belangrijkste uitdaging voor de neonatologie is momenteel het behandelen van deze prematuur geboren soms uiterst kleine kinderen. Ook wij concentreren ons als perinataal centrum hoofdzakelijk op deze bedreigde zwangerschappen en de consequentie daarvan is dat onze patiënten meestal ernstig premature kinderen zijn.

Er zijn echter meer uitdagingen en dan denk ik vooral aan het voorkomen, herkennen en behandelen van foetale en neonatale asfyxie. Asfyxie treedt op als het kind via de placenta niet voldoende zuurstof krijgt. Dit kan gebeuren tijdens de zwangerschap, maar ook tijdens de baring of direct na de geboorte kan het kind asfyctisch worden. Als dit gebeurt en niet wordt ontdekt of gecorrigeerd, is het risico op hersenbeschadiging bijzonder groot. Dit kan op ieder moment van de zwangerschap optreden en moet direct herkend worden, zodat tijdig met adequate behandeling kan worden begonnen. Daarom moet in ieder ziekenhuis waar bevallingen plaatsvinden perinatale asfyxie optimaal en tijdig behandeld kunnen worden. Jammer genoeg is dat echter niet overal het geval.

Organisatie van de zorg

De neonatologie kent verschillende niveau's van zorg en is ook volgens deze niveau's georganiseerd. We spreken over: de intensive care, de high care en de medium care. Zowel de lokale als de regionale en de nationale perinatale gezondheidszorg is volgens deze niveau's georganiseerd. Een belangrijke vooruitgang in Nederland gedurende de afgelopen jaren is daarbij de ontwikkeling en centralisatie van perinatale en neonatale intensive care faciliteiten. Daardoor zijn er nu adequaat bemande centra waar het door een voldoende groot aanbod van baby's nu mogelijk is een hoog ervaringsniveau te handhaven. Een dergelijke organisatie vereist een goed opgezet transportsysteem omdat ofwel de moeder voorafgaande aan de bevalling of het kind na de geboorte naar dit centrum vervoerd moet worden. Tijdige intrauteriene overplaatsingen, d.w.z. het transport van de aanstaande moeder met foetus, verdienen de voorkeur omdat een transport van het pasgeboren kind extra risico's met zich mee brengt. Om dat risico tot een minimum te beperken geschiedt dit vervoer in een speciaal daarvoor ingerichte ambulance en wordt begeleid door leden van het team, en wel een neonatoloog en een verpleegkundige. Het neonatologisch centrum moet dus in staat zijn, zowel deze high risk obstetrische zorg, als de service van een neonatale intensive care unit te leveren. 24 Uur service van zowel de transportmogelijkheden, de passende obstetrische zorg, de neonatale intensive care en de daarbij behorende ondersteunende diensten, is daarbij van essentieel belang.

In Nederland vinden de meeste bevallingen thuis of in perifere ziekenhuizen plaats. Dat is geheel acceptabel als het gaat om een ongecompliceerde zwangerschap. Onverwachte complicaties kunnen zich echter tijdens de baring altijd voordoen en dan is er vaak nog maar weinig tijd om adequaat in te grijpen. Het moet daarom in ieder geval mogelijk zijn om op de plaats van de bevalling te reanimeren. Reanimatie faciliteiten moeten iedere pasgeborene ter beschikking staan en dus aanwezig zijn in ieder ziekenhuis waar bevallingen plaats vinden en indien de bevalling thuis plaatsvindt moet de huisarts of vroedvrouw getraind zijn een reanimatie op een effectieve manier uit te voeren. Er is veel discussie over de vraag waar een bevalling het beste plaats kan vinden: in het ziekenhuis of thuis. Wat men er ook van moge vinden, invaliditeit tengevolge van perinatale asfyxie kan en moet zo veel mogelijk voorkomen worden. Een door deze oorzaak gehandicapt kind is dus een te voorkomen tragedie. In een high care verpleegunit worden kinderen behandeld en verpleegd die van de intensive care unit komen en verder moeten herstellen of soms alleen maar groeien. Ook prematuur geboren kinderen met tijdelijke aanpassingsproblemen en premature of à terme neonaten die geen intensieve maar wel speciale zorg behoeven komen terecht op zo'n high care unit. Op dit moment zijn er in Nederland 8 perinatale centra en dit zal in de nabije toekomst waarschijnlijk uitgroeien tot 10. Hier worden hoofdzakelijk premature kinderen verpleegd die langdurig opgenomen moeten blijven. Deze hospitalisatie periode wordt steeds langer, omdat het nu mogelijk is extreem kleine kinderen te behandelen. De turnover van deze patiëntjes is dus laag en het aantal beschikbare bedden wordt hierdoor nog kleiner en daarmee ook de mogelijkheid om in alle gevallen adequate zorg en aandacht te verlenen. Er zijn momenteel in Nederland niet voldoende bedden voor al deze ernstig zieke baby's en er moeten soms noodgedwongen kinderen opgenomen worden in ziekenhuizen die daar niet op ingesteld zijn. In bepaalde gevallen vervoeren we deze kinderen zelfs naar Duitsland met alle consequenties van dien.

Er wordt al jaren gediscussieerd over de noodzaak de intensive care faciliteiten in Nederland uit te breiden en alle argumenten die dit verzoek ondersteunen c.q. de noodzakelijkheid daarvan beklemtonen zijn aangedragen. De overheid ziet dit probleem ook wel in, maar er is tot op heden nog geen oplossing bereikt. Te veel kinderen zijn hier al de dupe van geworden en daadwerkelijke actie is nu noodzakelijk omdat anders ongetwijfeld in de toekomst nog veel meer geld besteed wordt aan de behandeling van gehandicapte kinderen.

Stress

Toegenomen kennis en deskundigheid van zowel medici als van verpleging heeft in belangrijke mate bijgedragen tot de verbeterde kansen van deze high risk kinderen die aan onze zorg zijn toevertrouwd. Een maximale inzet van de verpleging is noodzakelijk om te voorkomen dat deze soms zeer zieke kinderen sterven of later gehandicapt door het leven moeten gaan. Dit werk vergt veel van zowel het behandelend als verplegend team en gaat gepaard met veel stress. Hiervoor zijn allerlei oorzaken aan te geven zoals vermoeidheid, drukte, het vaak gestoord worden, de moeilijkheidsgraad van het werk, rolconflicten, ethische twijfels en de frequente confrontatie met de dood. De vele bereikbaarheidsdiensten van de artsen zorgen voor een aanzienlijk gebrek aan nachtrust en de verpleging is door de excessieve werkbelasting met veel onregelmatigheidsdiensten en overwerk chronisch vermoeid. Dienstschema's moeten soms meerdere keren per maand aangepast worden, waardoor de regelmaat van het dagelijks patroon wordt doorbroken met slaapstoornissen als gevolg. Door dit alles, maar ook door de continue onrust op een intensive care unit kan het aantal fouten toenemen en vermindert in ieder geval de efficiëntie in het werk en de frustratietolerantie van het team.

Ook ethische problemen vormen een onvermijdbare bron van stress in de intensive care unit. De houding van de stafleden t.o.v. deze problematiek verschilt naar gelang leeftijd, religieuze achtergrond, huwelijkse staat en specialisme. Daarbij komt nog dat met de patiënt praktisch geen communicatie mogelijk is. De patiënt kan geen vragen beantwoorden of een behandeling weigeren en de verzorger kan zich niet met de patiënt identificeren. Het gaat ook nog om andere stress invloeden die kenmerkend zijn voor deze neonatale units zoals het vaak geconfronteerd worden met congenitale afwijkingen en het optreden van iatrogene ziekten waarbij gedacht moet worden aan geboorte-trauma's, retrolentale fibroplasie en kernicterus maar ook het ontstaan van een gestoorde ouder-kind relatie. Ook de wetenschap dat een eventuele fout of onjuiste inschatting de ontwikkeling van het kind ernstig kan beïnvloeden en het kind levenslang invalide kan maken wordt door de neonatale staf als een last ervaren.

Ofschoon het werken onder een zekere druk de kwaliteit van het werk positief kan beïnvloeden, is het waarschijnlijker dat de stress in een neonatale unit eerder een

negatieve invloed uitoefent op de werkzaamheden van het team. Psychologen hebben aangetoond hoe schadelijk deze overbelasting, dit lawaai, het gebrek aan ruimte, het wisselende werkschema met het daarbij behorende gebrek aan nachtrust en de rollenconflicten wel zijn.

Deze negatieve effecten van stress op zowel het moreel van de staf als op de kwaliteit van het werk kan worden geminimaliseerd door de werkomstandigheden te verbeteren, het aantal stafleden te laten toenemen en de drukte en desorganisatie te reduceren. Dergelijke oplossingen zijn alleen mogelijk met behulp van het ziekenhuis, de ziektekostenverzekeringen, de nationale gezondheidszorg organisaties en de overheid.

Ethiek en economie

De vraag in hoeverre en op welke manier de mortaliteit en morbiditeit van neonaten verminderd moeten worden voert ons soms naar ethische dilemma's. Alle ons ten dienste staande mogelijkheden om een dergelijk ziek kind te helpen zijn duur, en er moeten daarbij keuzen gemaakt en prioriteiten gesteld worden. De beslissing het aantal perinatale centra in Nederland te beperken lijkt op dit moment een bruikbaar compromis hoewel uitbreiding van de totale capaciteit noodzakelijk is.

Echter welke capaciteit er ook is, morele en ethische vragen blijven. Is het bijvoorbeeld toegestaan te abstineren indien het kind een ernstige hersenbeschadiging blijkt te hebben? Of, hoe te handelen indien een 500 gram wegende foetus naar adem snakt, er nog net een bed in de intensive care unit vrij is terwijl te zelfde tijd een perifeer ziekenhuis vraagt naar een bed voor een ander kind dat veel betere kansen heeft? Hoe zijn alle omvangrijke en heroïsche pogingen het leven van een kind te redden te rechtvaardigen, indien vooraf vaststaat dat statistisch gezien de kans op overleving minder is dan 10% en de kans om zonder hersenbeschadigingen te overleven zelfs minder dan 2%? Iedereen is het erover eens dat een heroïsche poging een anencephaal te redden absurd is. Alleen pijnstilling en de begeleiding van de ouders is dan van belang. Er is echter geen overeenstemming over de handelwijze indien de ouders van een kind met chromosomale afwijkingen een noodzakelijke chirurgische ingreep weigeren en er is evenmin consensus over de gedragsregels betreffende het beademingsbeleid bij premature kinderen met een massieve intracranieële bloeding. Niemand kan alleen

op deze beklemmende ethische vragen een antwoord vinden en er is dan ook een stijgende tendens om ouders, neonatologen, sociaal werkers, verpleging en artsen van andere disciplines te betrekken in het besluitvormingsproces.

Inzichten en technologie evolueren snel en het dilemma van gisteren is vandaag inmiddels zekerheid. Dus de richtlijnen die we vandaag volgen zijn niet noodzakelijkerwijze ook die van de nabije toekomst. De aanwezigheid van een brede grijze zone in het besluitvormingsproces is onvermijdelijk. Het verschuiven van de grenzen van deze grijze zone is eveneens onvermijdelijk. We vormen nu een nieuwe generatie patiënten waarvan we niet weten hoe het hen op de lange termijn zal vergaan. We houden zuigelingen in leven met behulp van methoden die, hoewel ze de patiënt een beperkte tijd van hoop op herstel bieden, eventueel toch gestopt moeten worden. Het is voor een leek zonder directe betrokkenheid met en ervaring in deze problematiek vaak moeilijker met al deze ethische dilemma's om te gaan dan voor de artsen en het verplegend team dat bijna dagelijks met deze problemen geconfronteerd worden.

Technologie

De technologische vooruitgang stelt ons in staat uiterst kleine zieke zuigelingen te behandelen. Dit gaat echter niet zonder risico. De essentie van de behandeling is in ieder geval geen schade te berokkenen of op zijn minst geen schade zonder de redelijke verwachting dat deze schade uiteindelijk meer dan gecompenseerd kan worden. Dit is de fundamentele verantwoordelijkheid voor een ieder die bij de behandeling van deze kinderen betrokken is. Principieel volgt daar uit dat iedere nieuwe ontwikkeling en behandeling onderworpen moet worden aan een objectieve, kritische en wetenschappelijke evaluatie. De geneeskunde voor pasgeborenen, zeker als het gaat om heel kleine zuigelingen, vraagt naar technologische ontwikkelingen op het gebied van klimatisering, monitoring, voeding, diagnostiek en behandeling. Deze technologieën moeten non-invasief, nauwkeurig en snel zijn. Dit optimale niveau is op dit moment nog niet bereikt. Onze huidige technieken zijn nog te invasief, ze zijn niet altijd delicaat genoeg en veroorzaken soms chronische complicaties. Apparatuur is voor de neonatoloog bijzonder belangrijk met name bij de bewaking van de patient, maar deze zelfde apparatuur kan nu noch in de toekomst continue bewaking en

interpretatie van de conditie van het kind, zoals dat gedaan wordt door verpleging en medische staf, vervangen. Wij zijn er ons bijzonder goed van bewust dat de verbetering in zorg, zoals die tot op heden is bereikt, meer tot stand is gekomen door de ervaring van het personeel dan door de aanwezigheid van allerlei apparatuur.

Research

Dokters worden getraind in zorgvuldige observatie. Ongeveer 2500 jaar geleden schreef Hypocrates van Cos: "It is the business of the physician to know in the first place things similar and things dissimilar, those connected with things most important, most easily know and in anywise known; which are to be seen, touched and heard, which are to be perceived in the sight, and in the touch and in the hearing and in the nose and in the tongue and in the understanding; which are to be known by all the means we know other things." Waar komen al die vragen die wij door middel van research trachten te beantwoorden vandaan? In de geneeskunde komen deze vragen tijdens de observatie van de patient naar boven. Research veronderstelt de mogelijkheid tot observeren, tot het ontdekken van feiten en tot het formuleren van de juiste vragen die dan door middel van een systematische methodologie en veel creativiteit benaderd en beantwoord worden. De dagelijkse praktijk confronteert de arts met feiten en waarnemingen die verklaard moeten worden. Dat is een uitdaging. Claude Bernard beschreef twee niveau's van observatie en wel de passieve en de actieve. Passieve observatie vindt bij toeval, onverwacht plaats. De gebeurtenis of de omstandigheid die plotseling wordt waargenomen, lijkt nieuw en is onvoorspelbaar. De waarneming kan dan als passief beschouwd worden, omdat de waarnemer de fysieke daad van perceptie en de daarbij behorende geestelijke inspanning van theorievorming en voorspelling niet heeft voorbereid. Actieve observatie daarentegen vindt pas plaats nadat de waarnemer hierop fysiek en mentaal is voorbereid.

Na de tweede wereldoorlog werden veel nieuwe behandelingen, om de kansen van pas geboren baby's te verbeteren, geïntroduceerd. Heel snel echter werd heel pijnlijk duidelijk dat sommige van deze behandelingen totaal onverwachte ernstige bijwerkingen hadden. Zo zijn jaren geleden vele immature zuigelingen blind geworden door de manier waarop ten behoeve van de behandeling extra zuurstof werd toegediend.

Ik ben van mening dat we zeer goede argumenten moeten hebben alvorens iets te ondernemen dat het leven van een mens, dan wel van toekomstige generaties, aantast en dat medische innovaties langzaam en gedoseerd moeten worden ingevoerd. Research en technologische ontwikkelingen zijn en blijven echter van groot belang om de zuigelingen-overleving die bij de mens de 90% overschrijdt in stand te houden of verder te verbeteren.

Na deze persoonlijke opvattingen van research wil ik u iets vertellen over de researchprojecten in onze afdeling. De neonatale periode is bijzonder interessant omdat het als het ware een overgangperiode is van foetus naar onafhankelijk individu. Het welslagen van deze overgang is afhankelijk van de mogelijkheid van de long de functie van de placenta over te nemen. Bij de geboorte, als de navelstreng wordt afgeklemd, moeten de longen zich vol zuigen met lucht en geëxpandeerd blijven en op dat moment moet de bloedcirculatie door de longen op gang komen. Als de ademhaling eenmaal tot stand is gebracht moet deze continu onderhouden worden. In meerdere van de normaal en op tijd geboren kinderen vinden al deze veranderingen automatisch, binnen een paar seconden na het afklemmen van de navelstreng, plaats. De situatie is totaal anders als we van doen hebben met premature zuigelingen. Deze kinderen waren nog niet bestemd en voorbereid om buiten de uterus te leven, met als gevolg dat van veel organen de vitale functies nog niet geheel ontwikkeld zijn, waardoor de aanpassing aan de nieuwe extrauteriene omgeving moeilijk kan zijn. Een van die vitale functies is ademhalen. Om te kunnen overleven moet die ademhaling aan twee voorwaarden voldoen. Hij moet continu plaatsvinden en de long moet voldoende ontwikkeld zijn om de zuurstof te kunnen opnemen. Bij premature kinderen ontbreekt nu een bepaalde substantie in de long, genaamd surfactant. Deze substantie, die altijd aanwezig is bij voldragen kinderen, voorkomt dat de alveoli van de long samenklappen. Vanwege het gebrek aan deze substantie kan de premature long de respiratiefunctie niet effectief uitvoeren. Daarom is het nodig door middel van mechanische ventilatie de helpende hand te bieden. Deze mechanische ventilatie kan de longen echter ook beschadigen.

Lung conditioning project:

Gezien de problemen die bij deze mechanische ventilatie kunnen ontstaan, zijn we vooral geïnteresseerd in het vinden van nieuwe methoden om de long na de geboorte ontplooid te houden. Wij hopen en verwachten dat het mogelijk is de

longen met behulp van een tot een bepaalde druk opgeblazen ballon mechanisch tot ontplooiing te brengen en ontplooid te houden. Het doel is dus vooral te voorkomen dat de long opnieuw collabeert. Als deze methode werkt hoeven we minder van mechanische ventilatie gebruik te maken.

Onderzoek naar controle-mechanismen van de ademhaling:

Bij een ander onderzoeksproject wordt het mechanisme dat de adem-halingsfuncties onder controle houdt bestudeerd. Dat gebeurt door middel van moeilijke observaties tijdens zowel de neonatale periode als ook in de rest van het eerste levensjaar. We doen dit onderzoek om er achter te komen waarom bij premature zuigelingen maar ook bij oudere kinderen soms spontaan perioden van apnoe ontstaan. Apnoe's zijn onderbrekingen van de ademhaling gedurende een bepaalde tijdsspanne. Soms begint het kind daarna spontaan weer opnieuw te ademen, maar een andere keer is daarbij hulp nodig. Deze apnoe's worden vooral gezien bij premature zuigelingen maar het gebeurt ook wel dat totaal gezonde kinderen, of in ieder geval gezond lijkende kinderen, plotseling zonder duidelijke reden tijdens hun eerste levensjaar stoppen met ademen en dan sterven. Dit wordt wel wiegedood genoemd. Een en ander lijkt veroorzaakt door een stoornis in de controle van de ademhaling, een functie die normalerwijze bij à terme kinderen goed ontwikkeld is, behalve uiteraard bij deze kinderen. Wat moeder natuur echter niet kon voorzien was het feit dat neonatologen een methode zouden ontwikkelen kinderen buiten de uterus, voordat de zwangerschap is afgerond, in leven te houden. Dus op een moment dat ze eigenlijk nog een tijdje in de uterus zouden moeten blijven. Het is logisch te veronderstellen dat premature kinderen zich in bepaalde opzichten gedragen alsof ze nog in de uterus zijn. Nu maakt de foetus in de uterus ademhalingsbewegingen. Deze zijn weliswaar niet effectief voor de oxygenatie, maar ze lijken noodzakelijk voor de normale ontwikkeling van de longen. Deze ademhalingsbewegingen zijn niet continu aanwezig. Er zijn perioden dat ze afwezig zijn. Er is dan sprake van apnoe, en zij worden geremd als de foetus zuurstofgebrek heeft. Voor een foetus zijn dit normale en noodzakelijke reacties op stimuli. Voor een neonaat zijn deze reacties echter zeker niet adequaat. Wij zijn nu geïnteresseerd in en doen onderzoek naar die mechanismen die betrokken zijn bij de controle en regulatie van deze foetale activiteiten en naar de mechanismen die verantwoordelijk zijn voor de veranderingen die hierin bij de geboorte optreden. Het bestuderen van deze mechanismen verschaft

ons inzicht in de ontstaanswijze van apnoe's bij prematuren en oudere kinderen hetgeen misschien weer kan leiden tot nieuwe diagnostische en therapeutische mogelijkheden.

Perinatale aids:

Aids vormt een van de nieuwste aandachtsvelden van de perinatologie. Terwijl een volwassene zich actief tegen deze ziekte kan beschermen hebben zuigelingen deze keuze niet. Het aantal patiënten met aids lijkt toe te nemen, ten dele misschien ook omdat onze aandacht voor dit probleem groeit. Aids infecties bij kinderen komen meestal via de moeder tijdens zwangerschap en/of baring tot stand. Recente statistieken tonen aan dat rond 80% van de kinderen met aids een geïnfecteerde moeder hadden. Vijfentwintig tot 40% van de kinderen van geïnfecteerde moeders blijken eveneens geïnfecteerd te zijn en zullen op hogere leeftijd aids krijgen. Dit percentage neemt zelfs nog toe tot 65%, indien al een van de kinderen van die moeder aids heeft. De associatie tussen hoge titers neutraliserende antilichamen tegen het virus en de ernst van de infectie bij volwassenen suggereert een beschermende werking van deze antilichamen. Deze neutraliserende antilichamen voorkomen de overdracht van het virus van cel naar cel en het eventuele nut van het toedienen van deze antilichamen wordt op dit moment in Engeland en in de Verenigde Staten bij volwassen Aids-lijdens getest. Deze waarnemingen suggereren dat van het toedienen van neutraliserende antilichamen aan de geïnfecteerde moeder tijdens de zwangerschap of aan de zuigeling vlak na de geboorte een preventieve werking voor foetus en zuigeling zou uitgaan. Het doel van deze studie is om na te gaan of en in hoeverre de infectie van foetus en pasgeborene voorkomen kan worden door neutraliserende antilichamen tijdens het eerste trimester van de zwangerschap toe te dienen aan vrouwen die met het HIV virus geïnfecteerd zijn. Als het op deze manier mogelijk blijkt perinatale aids te voorkomen, wordt hopelijk het huidige - op de privacy gebaseerde - verbod om zwangeren op aids te testen als onethisch beschouwd.

Klinische ontwikkeling

Op dit moment zijn er in Nederland 8 academische neonatale intensive care units en binnenkort ook 2 niet-academische units. Het Academisch Ziekenhuis Maastricht is

één van die 8 academische centra. De afdeling heeft momenteel 7 bedden voor intensieve zorg en onlangs heeft de overheid een uitbreiding met 2 bedden toegestaan. Er zijn 6 tot 8 bedden ten behoeve van de high care en 10 medium care bedden. Het patientenaanbod van een intensive care unit verandert voortdurend en vereist een flexibel en creatief beleid. Er is nu een stijgende behoefte aan behandelingsmogelijkheden voor meer complexe problematiek, waarbij vooral gedacht moet worden aan de extreem kleine prematuren, postcardiochirurgische problematiek, behandelingsmogelijkheden voor patiëntjes die complexe thoraxchirurgie hebben ondergaan in verband met longhypoplasie, het aspiratie syndroom of post asfyxie syndroom. Het ligt dan ook voor de hand dat wij nieuwe technieken die bewezen hebben - en ik benadruk daarbij het woord bewezen - bruikbaar te zijn bij de behandeling van deze kinderen snel willen introduceren. In de Verenigde Staten gebruikt men nu sedert 10 jaar de als ECMO bekend staande techniek. ECMO staat voor Extra Corporal Membrane Oxygenation. Het is een methode die de ademhalingsfunctie van de longen van het kind tijdelijk kan overnemen. Het bloed wordt door een apparaat geleid dat in staat is zuurstof in het bloed te doen opnemen en CO₂ te verwijderen. Deze ontwikkeling is een stap vooruit, hoewel hij alleen nog maar kan worden toegepast bij kinderen met een lichaamsgewicht van meer dan 2 kg. Echter, het merendeel der kinderen in een neonatale intensive care unit heeft een lager geboortegewicht. Bovendien kunnen momenteel nog maar weinig centra in Europa deze ECMO techniek toepassen of hebben er ervaring in. Er moet nog veel onderzoek gedaan worden naar alle mogelijkheden van deze techniek waarbij met name gedacht kan worden aan toepassingen voor kleinere kinderen. Mogelijk stelt ECMO ons in de toekomst in staat kinderen langdurig te behandelen zonder kunstmatige ventilatie en is het zo mogelijk ernstige longbeschadiging te voorkomen. Deze hoop is nu misschien nog een wensdroom maar wel een concreet doel. Al die technologie heeft als risico dat de ouder-kind relatie verstoord wordt en we trachten die relatie dan ook tijdens de gehele behandeling actief te beschermen. Als we ons niet continu bewust zijn van het belang van deze relatie, kan het kind wel eens gemakkelijk achter al onze technologie verborgen raken en onbereikbaar worden voor zijn ouders. Wij stellen daarom onze unit geheel open voor de ouders en de broertjes en zusjes hoewel er uiteraard beperkingen blijven en wij ook niet de gehele familie kunnen ontvangen. Wij stimuleren vroege ouder-kind contacten en proberen de ouders bij de verzorging van hun kind te betrekken. Onlangs hebben we video-faciliteiten voor de ouders geïntroduceerd. Ze worden daardoor in staat gesteld hun

baby te filmen zolang als ze dat, tijdens de opnameperiode, wensen. Dit biedt de ouders die hun kind bij ons moesten achterlaten de mogelijkheid in ieder geval een paar beelden van hun kind mee naar huis te nemen en hun kind te laten zien aan familie, vrienden en bureu.

Dames en heren studenten,

In uw toekomstige praktijk zult u ongetwijfeld vaak te maken krijgen met zwangerschap, bevallingen en jonge zuigelingen. Ik hoop dat ik u met deze oratie overtuigd heb van de bijzondere aspecten van de perinatale levensfase, van het belang het juiste tijdstip voor de geboorte te kiezen en van onze verplichting foetus en jonge zuigeling optimaal te begeleiden. Een en ander mede om toekomstige invaliditeit te voorkomen.

Aan het einde van mijn rede gekomen, zij het mij vergund gebruik te maken van de goede gewoonte enkele dankwoorden uit te spreken. Ik wil iedereen en alle instellingen die bij mijn ontwikkeling en carrière een belangrijke rol hebben gespeeld van harte danken.

Speciaal denk ik daarbij aan mijn land Argentinië dat veel in mij geïnvesteerd heeft. Daar volgde ik de medische opleiding en werd ik kinderarts, daar leerde ik hoe ik de meest ontwikkelde medische apparatuur, mijn zintuigen en mijn handen, het best kon gebruiken. Daar leerde ik te observeren en daar kwam ik tot creativiteit. Met andere woorden, ik leerde in Argentinië de essentie van de geneeskunde, te weten het basale klinisch onderzoek.

Mijn dank gaat bovendien uit naar het Los Angeles County Hospital, waar ik opgeleid werd tot neonatoloog en waar ik werd ingewijd in de geheimen van de research en naar Professor G.S. Dawes van het Nuffield Institute voor Medical Research, die mij verder onderwees in de onderzoeksmethodologie.

Mijn dank gaat ook uit naar Nederland dat mij gastvrijheid verleent en in staat stelt alles wat ik geleerd heb verder te ontwikkelen en in de praktijk te brengen.

Mijn dank gaat uit naar het College van Bestuur dat mij benoemde tot hoogleraar in de Kindergeneeskunde, met als speciaal aandachtsveld de neonatologie en mij daarmee in staat heeft gesteld mijn carrière in Maastricht voort te zetten.

Hooggeleerde Ramaekers, beste Pam. Het volledige vertrouwen dat jij in mij had, heb ik bijzonder gewaardeerd en ik heb altijd met veel plezier in je afdeling gewerkt. Het spijt me dat je bij deze oratie niet meer aanwezig kunt zijn.

Zeergeleerde Maertzdorf, beste Wiel. Ik herinner me de eerste tijd in Maastricht nog bijzonder goed. Het was 1980 en er was op dat moment al een unit voor neonaten. Jij hebt de basis gelegd voor deze huidige afdeling neonatologie, die zonder jou waarschijnlijk niet zou hebben bestaan. Ik waardeer de manier waarop je me in Maastricht ontvangen hebt bijzonder, evenals je vriendschap en bereidheid tot samenwerking. Het belang van het kind in het algemeen en de neonatologie in het bijzonder staat bij jou altijd voorop.

Beste collegae van de afdeling neonatologie. In die twee jaar dat we samenwerken is er tussen ons een relatie ontstaan van respect, vertrouwen en gezamenlijke interesse in het opzetten en uitbouwen van een efficiënte, goedlopende afdeling neonatologie. Ik dank jullie hiervoor hartelijk.

Beste verpleegkundigen van de afdeling neonatologie. Uw werk is van het allergegrootste belang voor het succes van onze afdeling. Uw verantwoordelijkheidsgevoel, de continuïteit van de zorg die u verleent, uw toewijding en uw professionalisme is een garantie voor de toekomst van onze patiëntjes.

Beste collegae van de vakgroep Kindergeneeskunde. De ondersteuning, het respect en de vriendschap die ik van u ontving heb ik altijd als uiterst plezierig ervaren. Ik heb ook veel waardering voor het feit dat u erkent dat neonatologie een apart specialisme is.

Hooggeleerde de Haan, beste Jelte. Jouw belangstelling in neonatologie is essentieel geweest voor de opbouw van de afdeling. Mede hierdoor, maar ook door jouw bereidheid tot samenwerking, zijn wij in staat perinatologie volgens een internationaal erkende standaard te bedrijven. Dank je voor deze samenwerking en laten we op de ingeslagen weg doorgaan.

Beste medewerkers van het Academisch Ziekenhuis Maastricht en in het bijzonder de Directie, de afdeling Gynaecologie, Radiologie, Neurologie, Cardiologie, Cardiochirurgie en Chirurgie, dank voor de continue steun, respect en de goede samenwerking.

Ik heb gezegd.