

HANDBOEK

VROEG GEBORTE

VOOR OUDERS VAN PREMATUREN



**INFORMATIE EN TIPS UIT DE PRAKTIJK,
WETENSCHAPPELIJK ONDERBOUWD**

Shanna de Jong

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD 9

INLEIDING 11

ALGEMENE INFORMATIE 13

- Wat is prematuriteit? 14
- Dysmaturiteit en geboortegewicht 19
- Groeien 25
- Wie is wie? 32
- Wat is waar? 37

TIJDENS DE ZWANGERSCHAP 43

- Oorzaken vroeggeboorte I – Premature weeën, PPRM en cervixinsufficiëntie 44
- Oorzaken vroeggeboorte II – Hypertensieve aandoeningen 50
- Oorzaken vroeggeboorte III – Zwangerschapsdiabetes, polyhydramnion en placentaproblematiek 56
- Oorzaken vroeggeboorte IV – Aangeboren baarmoederafwijkingen 61
- Dreigende vroeggeboorte 66
- Bevallen van een prematuur 75

COUVEUSE- EN ZIEKENHUISPERIODE 81

- Medische apparatuur en toebehoren 82
- Hoe ziet een prematuur eruit? 92
- Complicaties I - Onrijpe organen en bijbehorende complicaties 96
- Complicaties II - Open ductus, ROP en BPD 106
- Complicaties III - Infecties en sepsis 113
- Complicaties IV - Andere problemen 117
- De zachte kant van harde wetenschap 121
- Voeding I – Voeding tijdens de couveuseperiode 129

Voeding II - Borstvoeding versus flesvoeding 133
Zorgen om de zorg 137

MOEILIJKE ZAKEN 141

Grens levensvatbaarheid en het handelen daaromtrent 142
Bevallen van een overleden of niet levensvatbare baby 147
Soms sterven prematuren 151
Praktische informatie rondom het overlijden 155
Gevolgen van prematuriteit 162
Rouwen 172

HET EERSTE LEVENSJAAR 179

Naar huis 180
Tips en aandachtspunten 184
Waar kun je tegenaan lopen? 190
Omgaan met onrust en huilen 193
Follow-up 199
Vaccineren 203
Voeding III – Voeding gedurende het eerste levensjaar 208
Dragen 217
Verwerken 224

OVERIGE INFORMATIE 229

Meerlingen 230
Informatie voor vaders 240
Een nieuwe zwangerschap 244

PRAKTISCHE TIPS 249

Hoe je het doet... 250
Prematurenkleding 253
Herinneringen maken 257
Wat kunnen mensen voor jullie doen? 260
Boodschappenlijstje voor prematuren 263

INTERESSANTE ACHTERGRONDINFORMATIE 269

Beroemde prematuren 270
Een lesje geschiedenis 275
Prematuriteit en autisme 281
Hoe werkt wetenschappelijk onderzoek? 285



Shanna en haar oudste zoon Sam
(FOTO: EIGEN BEELDMATERIAAL)

VOORWOORD

Alles van waarde is weerloos.

- Lucebert

Een couveusebaby zal je leren dat je verdriet, jaloezie, pijn, wanhoop en geluk tegelijkertijd kunt ervaren. Het ene moment barst je bijna uit elkaar van alle liefde die je in je hebt en het volgende moment wil je onder de douche met je hoofd tegen de muur bonken. Bevallen van een baby die nog lang niet klaar is om geboren te worden, laat zich vergelijken met een alsmaar doordenderende trein waar je je in mee moet laten voeren. Het is ook pure ellende verpakt in het allermooiste cadeaupapier dat je ooit hebt gezien. Er wordt weleens gezegd dat je sterker bent dan je denkt als je geen andere keuze hebt dan sterk zijn. Dat is niet waar. Opgeven is alleen simpelweg geen optie. Hoop doet niet leven maar zolang er leven is, is er hoop; soms tegen beter weten in. Je moet door. Voor je kind, voor je partner en voor jezelf.

Ooit zal het moment komen dat je je realiseert dat je iets van jezelf hebt achtergelaten in het ziekenhuis. Dat je aan gruzelementen bent geslagen en al de stukjes weer zorgvuldig aan elkaar hebt gelijmd omdat het leven je geen andere keuze bood. Je bent weer intact maar het besef dat je nooit meer dezelfde zult worden, maakt je overcompleet met een stukje dat mist. Wanneer leven verandert in overleven, is niets meer vanzelfsprekend. Plotseling is iedere ademteug een geschenk. Het ouderschap verandert je onherroepelijk maar een te vroeg geboren baby slaat je lam en doet je tegelijkertijd boven jezelf uit stijgen. De angst om alles is rauw en intens. Een kind zo broos en zo krachtig confronteert je met de uiterste grenzen van het menselijk bestaan.

Ik schreef dit boek voor jou omdat ik je wil laten weten dat je niet alleen bent. Ik zal niet zeggen dat alles goed komt want dat kan ik niet. Ik kan je wel handvaten bieden en je troosten met kennis, met tips en alles wat ik verder in me heb. Misschien ben je geneigd om de schuld bij jezelf te leggen. Nochtans is er geen schuldvraag. Niemand treft in deze situatie enige blaam. Ik wil daarom niets liever dan je vertellen dat je alles mag voelen wat je voelt; dat er niemand heeft gefaald en dat niemand dit verdient. Bovenal wil ik je zeggen dat je het mooiste kind ter wereld hebt voortgebracht, wat de toekomst ook brengt...



Shanna houdt haar te vroeg geboren broertje voor het eerst vast in 1989 (FOTO: EIGEN BEELDMATERIAAL)

INLEIDING

De geneeskunde, dat is soms genezen, vaak verlichten,
altijd troosten.
- onbekend

In een van mijn eerste herinneringen zit ik bij mijn oom achterop de fiets. Bij gebrek aan zakdoek heb ik mijn neus afgeveegd aan zijn jas. Ik was pas drie. Het was 1989 en we waren onderweg naar het oude Merwedeziekenhuis in de Bankastraat in Dordrecht. Enkele uren eerder was mijn moeder daar veel te vroeg bevallen van mijn broertje. Ze was omgeven door lampen, infusen en haar mond hing scheef. Alsof het de gewoonste zaak van de wereld was, stak ik een paar dagen later mijn armen door de deurtjes van de couveuse om kennis te maken met de nieuwe boreling. Op een dag na deed ik exact vijfentwintig jaar later precies hetzelfde; wederom stak ik mijn armen door de deurtjes van een couveuse. Ditmaal begroette ik niet mijn broertje maar mijn tweede zoon.

Gedurende mijn zwangerschappen lag ik tot tweemaal toe ruim twee maanden plat. Het gaf me alle tijd om na te denken. Ik denk dat ik nooit eerder in die mate ben teruggeworpen op mezelf dan in de zomers van 2012 en 2014. Voor het eerst in mijn leven besepte ik dat je niet alles wat je wilt, kunt bereiken door ervoor te werken, te leren of desnoods te vechten. Tegen wil en dank maken wij als mens deel uit van een groter geheel waar we niet altijd vat op hebben. Hoe we in de westerse wereld ook lijken te denken dat het leven maakbaar is, dat is het niet. De natuur is grillig en soms onnavolgbaar. Een vroeggeboorte maakt pijnlijk duidelijk hoe dicht de dood en het leven bij elkaar liggen. Het is een les in nederigheid. Dood en leven zijn geen uitersten; ze zijn met elkaar verweven. Het verschil is soms slechts een fractie van een seconde.

Ik weet hoe het is om in het holst van de nacht te overwegen of je auto tegen een boom zetten wellicht geen betere optie zou zijn. Ik heb me verscheurd, ontworteld en ontheemd gevoeld. Ik ben zo bang geweest. Tegelijkertijd heeft deze ervaring mijn horizon verbreed. Ik leerde dat geluk en liefde kunnen samengaan met angst en onzekerheid. Dat je soms moet berusten in je lot en je je simpelweg moet overgeven aan een mengeling van hoop en wanhoop. Ik leerde ook dat je voor sommige dingen altijd bang zult zijn en dat dat betekent dat je die dingen moet doen terwijl je wanhopig probeert om niet bang te zijn. Bovenal leerde ik dat je moet liefhebben alsof de tijd geen einde heeft. Want wanneer je dat niet doet, glijt de tijd je in tegengestelde richting door de vingers.

Ik heb in woorden proberen te vangen hoe complex een vroeggeboorte medisch, ethisch en emotioneel gezien is. Ik heb geprobeerd ingewikkelde materie in perspectief te plaatsen, zaken te duiden en waar nodig nuance aan te brengen. Gaandeweg kwam ik erachter dat geneeskunde zoveel meer is dan wetenschap. Het draait niet alleen om het onderwerpen van de wetten van de natuur maar ook om menselijkheid en waardigheid. Geneeskunde is compassie in de meest zuivere vorm. Men doet en men laat. Uiteindelijk is het een kwestie van het maken van volmaakte afwegingen in onvolmaakte situaties.

Er is me de afgelopen drie jaar regelmatig gevraagd of het schrijven van dit boek moeilijk was. Nee, dat was het niet. De weg naar het eindresultaat was even turbulent als mijn zwangerschappen maar het was niet moeilijk. Ik heb antwoord gekregen op alle vragen die destijds door mijn hoofd speelden. Het schrijven van dit boek was heilzaam, haast louterend. Ik besef me terdege hoeveel geluk we eigenlijk hebben gehad. Paradoxaal genoeg heeft de vroeggeboorte van mijn jongste zoon mijn leven verrijkt terwijl ik het liever had willen missen. Elke dag opnieuw beneemt de onbaatzuchtigheid waarmee ik mijn kinderen liefheb me de adem. Misschien wel juist omdat hun komst op de wereld verre van vanzelfsprekend was...

OORZAKEN VROEGGEBOORTE I PREMATURE WEEËN, PPRM EN CERVIXINSUFFICIËNTIE

De werkelijkheid herken je aan haar onwaarschijnlijkheid.

– Gerard Reve

De wil van de natuur is grillig. Uiteindelijk hebben we als mens op weinig dingen invloed, al zijn we geneigd om te denken van wel. Hoewel er diverse oorzaken zijn aan te wijzen voor het al dan niet te vroeg inzetten van een bevalling, blijft het in de praktijk vaak gissen wat de onderliggende oorzaak is. Dat maakt een vroeggeboorte beangstigend en allesomvattend tegelijkertijd. Het is als een aardverschuiving zo groots maar onthoud dat je meer kunt dragen dan je ooit voor mogelijk had gehouden. Gedurende je zwangerschap kun je je op veel zaken voorbereiden. Een bevalling valt daarentegen niet te plannen. Het komt zoals het komt en het gaat zoals het gaat. Je zult je moeten overgeven aan datgene dat staat te gebeuren. In dit hoofdstuk lees je meer over het verschil tussen een vroeggeboorte die vooraf wordt gegaan door premature weeën en een vroeggeboorte die min of meer wordt geïnitieerd door het voortijdig breken van de vliezen. Wanneer krijg je als zwangere vrouw weeënremmers toegediend en wanneer juist niet? Wat is het verschil tussen een kunstmatige en spontane vroeggeboorte? En welke risico's kleven er eigenlijk aan langdurig gebroken vliezen?

Familiaire kwesties

Tijdens een van de eerste zwangerschapscontroles zal een verloskundige of gynaecoloog vragen hoe de bevallingen van je moeder en eventuele zussen zijn verlopen. Dit doen ze niet zonder reden, want er lijkt een verband te bestaan tussen hoe makkelijk – of moeilijk – en hoe snel – of langzaam – vrouwen binnen een familie bevallen. Daarnaast lijkt het erop dat de zwangerschapsduur deels erfelijk bepaald is. Dit geldt voor zowel overtijd gaan als voor vroeggeboortes. Als je moeder (meermaals) te vroeg is bevallen, heb jij een hogere kans dat je baby voor de 37 weken geboren wordt dan wanneer zij steeds pas beviel na de uitgerkende datum. Het wil niet zeggen dat jouw bevalling hetzelfde zal verlopen als die van je vrouwelijke naasten, maar het kan wel een indicatie zijn om gepast alert te zijn op tekenen die kunnen duiden op een vroeggeboorte.

Spontaan of kunstmatig

De verhouding tussen spontane vroeggeboortes en opgewekte vroeggeboortes is ongeveer 70 procent om 30 procent. Veruit de meeste vroeggeboortes vinden dus spontaan plaats. Dit betekent dat de bevalling zich aandient met weeën die te vroeg optreden of voortijdig gebroken vliezen. Wanneer men besluit om een vrouw voor de 37 weken in te leiden of haar baby geboren te laten worden met een keizersnede, wordt dit daarentegen een kunstmatige vroeggeboorte genoemd. Voor een kunstmatige vroeggeboorte dient altijd een gegronde reden te zijn zoals bijvoorbeeld een ernstige vorm van pre-eclampsie of HELLP-syndroom, ernstige placentaproblematiek of het in nood raken van de ongeboren baby.

Weeën versus gebroken vliezen

Een spontane (vroeg)geboorte begint óf met weeën óf met gebroken vliezen al dan niet in combinatie met licht bloedverlies. Het perspectief is – in het geval van een vroeggeboorte – gunstiger wanneer de vliezen intact blijven. Weeën worden ook wel contracties genoemd. Het zijn samentrekkingen van de baarmoeder die ontsluiting veroorzaken. Ontsluiting wil zeggen dat de baarmoedermond zich opent. Wanneer dit proces doorzet, wordt de bevalling ingezet. Ontsluiting is in de meeste gevallen niet omkeerbaar. Wanneer een bevalling daadwerkelijk is begonnen, valt niet altijd te zeggen. Je kunt het vergelijken met een parachutesprong: wanneer de valversnelling na de vrije val precies grip grijpt op een parachutist is lastig te onderscheiden. Men houdt vaak aan dat regelmatige weeën die minimaal een minuut duren, het startsein van de bevalling kunnen vormen. Een vroeggeboorte kan daarentegen veel sneller verlopen dan de geboorte van een voldragen baby. Het verloop is wisselvalliger. Als je eenmaal 3 à 4 centimeter ontsluiting hebt, betekent dit vrijwel altijd dat de bevalling doorzet. Zeker bij een extreme vroeggeboorte heeft een baby niet altijd 10 centimeter nodig om geboren te worden. Overigens hebben veel vrouwen die al eens eerder vaginaal zijn bevallen, in het derde trimester reeds 1 of 2 centimeter ontsluiting zonder dat op te merken. Dit hoeft in lang niet alle gevallen te betekenen dat de bevalling is begonnen. Strikt genomen spreekt men dan meestal niet van ontsluiting maar van toegankelijkheid van de baarmoeder.

Harde buiken en weeën

Het verschil tussen harde buiken en weeën is soms lastig te onderscheiden. Technisch gezien zijn het beide samentrekkingen van de baarmoeder maar dienen ze een ander doel. Harde buiken staan ook wel bekend als Braxton-Hicks contracties. Je buik voelt dan even heel hard en gespannen aan. Het zijn een soort oefenweeën waarbij de baarmoeder samentrekt. In principe kunnen harde buiken geen kwaad maar het hebben van (te) veel harde buiken kan wel een

MEDISCHE APPARATUUR EN TOEBEHOREN

Plastic steekt uit haar afgewend profiel,
met apparaten woont zij achter glas
die haar weerspannig ademen bewaken
– Eva Gerlach

Een vroeggeboorte houdt in dat je je verwachtingen moet bijstellen. Het moederschap voelt wellicht voorwaardelijk. Waar je je had ingesteld op een baby in een wiegje, word je in plaats daarvan geconfronteerd met een geheel tegengestelde realiteit. Afhankelijk van de zwangerschapsduur zal een prematuur in een couveuse of warmtebedje worden gelegd en omringd zijn door apparaten. Daarnaast zullen er infusen of lijnen worden geprikt, zal er een sonde worden ingebracht en misschien is dat pas het begin. Een ziekenhuisopname is niet alleen emotioneel maar ook indrukwekkend. Het is moeilijk om je baby te midden van alle apparaten en slangetjes te blijven zien als de pasgeborene die hij of zij ook is. In dit hoofdstuk wordt uitgelegd waar alle medische apparatuur en toebehoren voor dienen en wat bepaalde termen inhouden. Want wat is eigenlijk het verschil tussen invasieve en niet-invasieve beademing? En wanneer gaan er precies alarmen af?

Parameters

Omdat prematuren nog onrijp zijn, is het van belang om hun vitale functies te bewaken. Dit wordt gedaan door de hartslag, de ademhaling, de bloeddruk, de temperatuur en de saturatie in de gaten te houden. Deze waarden worden de parameters genoemd. Bij late prematuren is dit veelal een voorzorgsmaatregel maar voor jongere of zieke baby's is het monitoren van deze functies van levensbelang. Waar nodig gaat er een alarm af zodat verpleegkundigen of artsen direct kunnen handelen. De parameters geven daarnaast een goede indicatie van de conditie van de baby. Vrijwel alle te vroeg geboren baby's krijgen een drietal plakkers met draadjes eraan vast op hun borst geplakt waarmee de hartslag en de ademhaling continu in de gaten gehouden kunnen worden. Daarnaast krijgen ze een bandje met een lampje om hun hand of voet waarmee het zuurstofgehalte in het bloed – de saturatie – kan worden gemeten. Van zeer jonge of zieke kinderen wordt ook nog de bloeddruk gemeten middels een bandje om een arm of een been of door middel van een slangetje ingebracht in een slagader. Al de gemeten waarden worden weergegeven op het scherm van de monitor. De monitor is ingesteld op bepaalde alarmgrenzen en als de parameter er boven of onder komt, zal een alarm afgaan.

Hartslag

Hoe jonger een kind, des te hoger het basisritme van het hart. Waar de hartslagfrequentie van een volwassene tussen de 60 en 100 keer per minuut ligt, is dit bij pasgeborenen hoger, vaak tussen de 100 en 180 slagen per minuut. Het is normaal – zeker bij baby's van 24 weken – dat de hartslag van een prematuur van tijd tot tijd vertraagt. Dit wordt een bradycardie genoemd; in de wandelgangen wordt dit meestal afgekort tot brady. Vaak herstelt het hartritme zich vanzelf weer maar daarvoor kan ook hulp van buitenaf nodig zijn. Veelal is het voldoende om de baby aan te raken om het hartritme te laten herstellen. In principe komen deze hartslagvertragingen steeds minder regelmatig voor naarmate een prematuur ouder wordt. Dikwijls is het een kwestie van groter worden en uitrijpen. Overigens zal de monitor niet alleen alarm slaan bij een bradycardie maar ook bij een (te) hoog hartritme oftewel een tachycardie.

Ademhaling

Naast dat het hart bij tijd en wijle langzamer gaat kloppen, kunnen prematuren ook last hebben van apneu. Hiermee worden ademhalingsstilstanden van ten minste twintig seconden bedoeld. Ademhalen is met name voor jongere prematuren een ingewikkelde aangelegenheid vanwege de onrijpheid van hun zenuwstelsel en longen. Daarnaast kost ademen veel energie terwijl een te vroeg geboren baby slechts schamele reserves heeft. Apneu treedt vaak op als een prematuur in diepe slaap is of tijdens het leren drinken. Tegelijkertijd slikken, zuigen en ademen is nog erg moeilijk voor te vroeg geboren kinderen omdat de ingewikkelde communicatie tussen de hersenen, de luchtpijp en de slokdarm nog niet naar behoren verloopt. Soms corrigeren prematuren een apneu-aanval zelf maar het kan ook zijn dat ze hier hulp voor nodig hebben, hetzij door aanraken, hetzij door het toedienen van zuurstof en het ondersteunen van de ademhaling. Als apneus frequent voorkomen, kan er ook voor worden gekozen om een kind coffeïne te geven. Dit medicijn stimuleert onder andere het ademhalingscentrum in de hersenen. Apneu-aanvallen worden hiermee niet voorkomen maar de aanvallen zullen door toediening van coffeïne wel verminderen. Als coffeïne niet voldoende werkt, kan men ervoor kiezen het medicijn doxapram te geven dat een enigszins vergelijkbare werking heeft.

Saturatie

Door middel van een saturatiemeter wordt de hoeveelheid opgenomen zuurstof in het bloed gemeten. Dit wordt de saturatie genoemd. Als de saturatiewaarde te laag wordt, zal de monitor wederom alarm slaan omdat de organen en weefsels dan minder goed van zuurstof worden voorzien. Men streeft bij prematuren naar een saturatiewaarde tussen de 90 en 95. Overigens ligt de saturatiewaarde in de baarmoeder zo rond de 55 procent. Na de geboorte kan een lagere

VOEDING I

VOEDING TIJDENS DE COUVEUSEPERIODE

Alles is moeilijk voor het makkelijk is.
- Johann Wolfgang von Goethe

Het voeden van een prematuur verschilt in veel opzichten van het voeden van een voldragen baby. Het beeld dat je wellicht aan het begin van je zwangerschap had van het geven van borstvoeding of flesvoeding strookt na een vroeggeboorte niet met de werkelijkheid. In plaats daarvan is een kleine baby in een couveuse met een sonde in de neus een veel gangbaarder beeld binnen de neonatologie. Leren drinken is een ingewikkeld proces dat vooral tijd vergt. Dat is enerzijds moeilijk omdat je op de tijd geen invloed kunt uitoefenen maar anderzijds is er na een vroeggeboorte tijd te over. In dit hoofdstuk lees je meer over voeding tijdens de couveuseperiode. Want wat is het verschil tussen enterale voeding en parenterale voeding? Waarom is er voorzichtigheid geboden bij het ophogen van de hoeveelheid voeding? En wanneer is een te vroeg geboren baby er klaar voor om uit een fles of borst te drinken?

Enterale voeding en parenterale voeding

Te vroeg geboren baby's kunnen op verschillende manieren worden gevoed. Wat een borst, een fles en een sonde gemeen hebben, is dat het middelen zijn om een baby te voeden via het spijsverteringskanaal. Samenvattend wordt dit enterale voeding genoemd. Een simpele optelsom leert dat kleinere baby's een beperkte maaginhoud hebben wat maakt dat zij vaker een kleinere hoeveelheid voeding nodig hebben. Een kinderarts zal steeds aan de hand van het gewicht de juiste hoeveelheid voeding berekenen. Wanneer de darmen geen of slechts zeer beperkt voeding verdragen is het eveneens mogelijk om een prematuur rechtstreeks te voeden via het bloed, waarmee de darmen dus volledig omzeild worden. Deze manier van voeden wordt TPV genoemd, wat staat voor Totale Parenterale Voeding. Voor het toedienen van TPV is toegang tot een bloedvat nodig via een infuus of lijn. Men geeft de voorkeur aan het gebruik van een lijn omdat deze minder snel zal 'sneuvelen' wanneer er grotere hoeveelheden vloeistof doorheen lopen zoals wanneer een baby TPV krijgt. Met het gebruik van een lijn is de kans kleiner dat een te vroeg geboren baby steeds moet worden geprikt voor het aanleggen van een nieuw infuus.

TPV en MEV

Bijna alle extreme prematuren worden gevoed door middel van melk via een sonde in combinatie met TPV. Door TPV te geven, bestaat de mogelijkheid om tegelijkertijd sondevoeding rustig op te bouwen waardoor de darmen minimaal belast worden. Wanneer een te vroeg geboren baby naast TPV een minimale hoeveelheid enterale voeding krijgt toegediend, wordt dit MEV – oftewel Minimale Enterale Voeding – genoemd. Hoewel het geven van enterale voeding aan extreme prematuren met een onrijp spijsverteringskanaal misschien niet ideaal is, biedt enterale voeding ook voordelen. Zo levert het meer calorieën en meer calorieën zorgen weer voor meer groei. Ondanks dat prematuren veelal kleiner en lichter zijn dan op tijd geboren baby's, hebben ze verhoudingsgewijs meer calorieën nodig. Wanneer de darmen de voeding lijken te verdragen, kan er steeds iets meer worden gegeven. Hoe jonger een baby is, des te voorzichtiger men zal omspringen met ophogen van de voeding via de sonde. Het te snel en te veel toedienen van voeding via het spijsverteringsstelsel verhoogt de kans op NEC namelijk aanzienlijk. Daar is dus een zekere voorzichtigheid bij geboden.

Samenstelling TPV

TPV bevat vetten, eiwitten, glucose, vitamines en de noodzakelijke mineralen en zouten. Deze voeding wordt samengesteld door oplossingen die door de ziekenhuisapotheek zijn samengesteld te combineren. Op die manier kan de voeding worden aangepast aan de behoeften van een specifieke baby die doorgaans dus ook gevoed wordt middels een sonde. Meer nog dan enterale voeding is TPV voeding op maat. Een te vroeg geboren baby die TPV krijgt toegediend heeft geen apart infuus met glucose nodig. Leven op enkel TPV is mogelijk maar het levert in vrijwel alle gevallen te weinig calorieën om goede groei te bewerkstelligen. Als een kind alleen TPV krijgt, is het extra belangrijk om in de gaten te houden of het genoeg vocht binnenkrijgt. Mede omdat er zowel aan totale parenterale voeding als aan enterale voeding de nodige risico's kleven, is het zoeken naar de juiste balans tussen deze manieren van voeden erg belangrijk. Enerzijds biedt TPV heel jonge en zieke baby's een kans op overleven maar tegelijkertijd verhoogt het de kans op een infectie of kan er koorts ontstaan door een afweerreactie op eiwitten in de bloedbaan. Ook vetten die via een infuus worden gegeven, kunnen soms problemen geven in de vorm van een allergische reactie of leverproblemen. Anderzijds kan het te snel ophogen van enterale voeding de kans op NEC verhogen. Men is altijd op zoek naar een wankel evenwicht in de hoop meer goed dan kwaad te doen.

Samenstelling (moeder)melk

Alle voeding die een mens tot zich neemt, bestaat uit drie basiselementen: eiwitten, koolhydraten en vetten. Dat is voor baby's niet anders. Ook prematu-

HET EERSTE LEVENJAAR



Sam (FOTO: EIGEN BEELDMATERIAAL)

NAAR HUIS

Het is een kwestie van durven, meer niet.
Dat geldt voor alle kunst, dus ook voor die van het leven.
– Arthur Japin

Voor prematuren is de weg naar huis vaak lang. Tussen geboorte en thuiskomst hebben ze veelal zichzelf moeten overwinnen. Wanneer het moment is aangebroken om afscheid te nemen van de vertrouwde ziekenhuisomgeving is dat bijzonder en spannend tegelijkertijd. Als ouders ben je gedurende de couveuseperiode gewend geweest om van moment naar moment te leven maar plotseling ligt de toekomst weer voor je. Enerzijds zul je hebben uitgekeken naar de thuiskomst, anderzijds vraag je je misschien af of je wel in staat bent om voor je baby te zorgen. Je kunt echter veel meer dan je denkt. Velen gingen je voor en velen zullen je volgen. Het besef dat zelfs te vroeg geboren baby's uiteindelijk groter en sterker worden, duurt simpelweg langer dan de tijd die je in het ziekenhuis hebt doorgebracht. Laat de angst niet winnen van het geluk. De thuiskomst van een te vroeg geboren baby is vooral fijn. Langzaam zal je de grip op het leven weer terugkrijgen. In dit hoofdstuk kun je lezen wat eraan de thuiskomst voorafgaat en waarop men zich baseert alvorens een baby te ontslaan. Aan welke voorwaarden moet een kind voldoen? En waarom duurt dit bij het ene kind langer dan bij het andere kind?

Ontslag uit het ziekenhuis

Het beleid voor ontslag kan per ziekenhuis verschillen. Over het algemeen genomen kun je echter wel van bepaalde basisvoorwaarden uitgaan waaraan een baby moet voldoen. Wanneer een te vroeg geboren baby wordt ontslagen uit het ziekenhuis is afhankelijk van diverse factoren. Om überhaupt in aanmerking te komen voor ontslag moet een kind minimaal 36 weken zijn, ten minste twee kilo wegen en vrij zijn van bradycardieën. Het is echter vooral afhankelijk van de baby. Elk kind volgt zijn eigen weg. Men gaat uit van dezelfde richtlijnen maar per situatie wordt bekeken hoe en wat. Het zou dus het geval kunnen zijn dat wanneer een baby aan bovenstaande punten voldoet er niet automatisch ontslag volgt. Of misschien is het wel andersom; ondanks dat een baby nog niet aan alle voorwaarden voldoet, heeft men genoeg vertrouwen om de weg naar huis veilig te achten. Zulke beslissingen worden niet zomaar gemaakt en als de thuiskomst langer op zich laat wachten, zal dat altijd in het belang van het kind zijn.

Onder welke voorwaarden?

Wanneer een te vroeg geboren baby van de monitor af mag, verschilt. Het ene kind laat bij 34 weken al geen bradycardieën meer zien terwijl een ander kind tot na de uitgerekende datum nog dipjes in de hartslag vertoont. Overigens mag dit allemaal, het is niet erg. Het is iets waar te vroeg geboren kinderen overheen moeten groeien in hun eigen tempo. De meeste ziekenhuizen hanteren dat een baby 72 uur vrij moet zijn van bradycardieën voordat de monitor definitief wordt losgekoppeld. Een spannend moment maar ook een grote stap richting huis. Daarnaast is het belangrijk dat een baby in staat is om zelfstandig alle voedingen te drinken. Hetzij aan de borst, hetzij via de fles. Eenmaal thuis zijn er meer prikkels en is er geen verpleegkundige op de achtergrond aanwezig om te helpen waar nodig. Het is dus zaak dat een kind in het ziekenhuis bewijst dat het drinken goed genoeg gaat. Tot slot vormt het zichzelf op temperatuur kunnen houden een voorwaarde om naar huis te mogen. Net als voldragen pasgeborenen zullen prematuren bij eenzelfde termijn vaak nog een kruik of mutsje nodig hebben. Ook zal de temperatuur regelmatig schommelen tussen de 36,8 en 37,2 graden. Dit is een normaal beeld maar een lagere temperatuur dan 36,5 graden is niet wenselijk aangezien het in een ziekenhuis veelal warmer is dan in de thuis-situatie.

Wanneer?

Als ouder van een te vroeg geboren baby ben je misschien geneigd om te hopen dat je je baby rond de 36 à 37 weken mee naar huis mag nemen. Veelal wordt dit hoopvolle gevoel getemperd met de mededeling dat je de uitgerekende datum als uitgangspunt dient te nemen. De meeste prematuren hebben tijd nodig om aan alle punten van de bovenstaande opsomming te kunnen voldoen. In de praktijk blijkt vaak dat één van de voorwaarden een struikelblok vormt. En dat is logisch want groeien en sterker worden, kost veel energie en dan schieten andere zaken er soms bij in.

Sonde, zuurstof of monitor

Soms zal een kind naar huis gaan met een sonde wanneer het afgezien van het drinken verder stabiel is. Van een andere orde is het naar huis gaan van een kind dat zuurstof nodig heeft en aan de monitor moet liggen. Het besluit om mantelzorger te zijn voor je eigen baby, moet groeien. Vaak gaat hier een langere ziekenhuisperiode aan vooraf. Als het duidelijk is dat een baby (voorlopig) nog zuurstofbehoefte heeft of voor langere tijd gemonitord moet worden terwijl het naar omstandigheden goed gaat, rechtvaardigt dat niet altijd meer een ziekenhuisopname. Je kunt hierbij denken aan een kind met BPD of een erfelijke afwijking. Dit beeld strookt waarschijnlijk niet met hoe je had gehoopt dat de thuiskomst van je baby eruit zou zien. Het is een omschakeling die tijd vraagt.

HANDBOEK

VROEG GEBORTE

VOOR OUDERS VAN PREMATUREN

Praktische en medische informatie voor ouders van prematuren, geschreven door een ervaringsdeskundige in samenwerking met neonatologen, kinderartsen en gynaecologen.

In 2014 beviel Shanna de Jong te vroeg van haar jongste zoon. Tijdens die periode kwamen er tal van vragen op haar af waar ze met moeite het antwoord op kon vinden. Ze besloot daarom zelf het boek te schrijven dat ze in die periode zo had gemist.

- Hoe ziet een prematuur eruit?
- Wanneer mag een prematuur naar huis?
- Waar koop ik kleertjes?

PRETTIG LEESBAAR, HERKENBAAR

ÉN MEDISCH EN WETENSCHAPPELIJK

VERANTWOORD

ISBN 978-90-215-7643-5



9 789021 576435 >

www.kosmosuitgevers.nl

KOS
M•S

NUR 853

Kosmos Uitgevers,
Utrecht/Antwerpen