

**MIJN KIND
IS TE VROEG
GEBOREN**



MAMA
BAAS

Prof. dr.
Christine
Vanhole

MIJN KIND IS TE VROEG GEBOREN

Advies voor ouders van
premature kindjes

*‘Soms zijn het
de kleinste dingen
die de meeste
plaats in je hart
innemen.’*

WINNIE DE POO

INHOUD

Voorwoord 8

- Wat voel je als ouder van een te vroeg geboren baby? 9
- Wat voelt een te vroeg geboren baby? 10
- Waarom dit boek? 11

Hoofdstuk 1: Wat is een vroeggeboorte? 13

- Wat is een vroeggeboorte? 14
- Wat veroorzaakt een vroeggeboorte? 15
- Steeds meer vroeggeboorten? 16
- Kun je een vroeggeboorte voorkomen? 17
- Hoe levensvatbaar is een premature baby? 19
- Hoe is de zorg voor prematuren geëvolueerd? 20

Hoofdstuk 2: De te vroeg geboren baby 27

- De medische gevolgen van een vroeggeboorte en hun behandeling 28
- Het leven in de baarmoeder nabootsen: een grote uitdaging! 30
1. Het gewicht van de baby is lager 30
 2. Tekorten in de stofwisseling moeten worden opgevangen 33

3. De ademhaling moet worden ondersteund 34
4. Hart en bloedsomloop moeten constant worden gemonitord 37
5. Voeding kan niet via de normale weg 39
6. Het afweersysteem is vatbaarder voor infecties 41
7. De ogen: een netvliesziekte is mogelijk 42
8. Het zenuwstelsel: nog erg kwetsbare hersenen 43

Hoofdstuk 3: Hoe ontwikkelen de zintuigen van de baby zich? 45

- Hoe ontwikkelen de zintuigen zich (en hoe herken je overprikkeling)? 46
1. Tastzin: zijn verdedigingsmechanisme tegen de buitenwereld 46
 2. Het evenwichtsorgaan: zichzelf tot rust brengen 46
 3. Smaak- en reukzin: wekt interesse in voeding op 47
 4. Het auditief systeem: herkenbare geluiden (stem van mama) leren onderscheiden 48
 5. Zicht: verwerken van de informatie 49

Hoofdstuk 4:

De premature ouder 51

Alleen met al je gevoelens 53

Onmisbaar: psychologische steun tijdens opname in NICU 54

Hoe kun je als ouder op een vroeggeboorte reageren? 56

1. Trauma 56
2. Verlies van zwangerschap 61
3. Een gevoel van machteloosheid, jaloezie en woede 69

Een proces van verwerken 71

Hoofdstuk 5:

Hoe omgaan met je premature baby? 75

Hoe kun je de lichaamstaal van de baby lezen en interpreteren? 77

1. De signalen van het autonome zenuwstelsel leren lezen: baby in rust of onder stress 77
2. De motorische signalen leren lezen: baby is ontspannen, heel gespannen of slap 78
3. Het slaap-waakpatroon leren lezen: vermoeidheid en stress herkennen 80
4. Het proces van zichzelf tot rust brengen leren lezen 83

Hoe kun je goed inspelen op de lichaamstaal of signalen van je baby? 85

1. Zintuiglijke prikkels: doseren op maat van het kind 85
2. Je baby begeleiden bij zijn houding (en later bewegingen) 90
3. Je herkent, voorkomt en behandelt pijn bij je baby 92
4. Je bevordert het slaapproces van je baby zo veel mogelijk 95

Huid-op-huidcontact: goed voor ouders én baby 98

1. Huid-op-huidcontact: bij ons verwaterd 98
2. De oorsprong van kangoeroezorg 98
3. Huid-op-huid vandaag in de NICU 98
4. Huid-op-huidcontact: 14 voordelen voor de baby 99
5. Huid-op-huidcontact: twee belangrijke voordelen voor de moeder 100

Hoofdstuk 6:

Het leven op de NICU als baby en ouder 107

De grondslag van familie- en ontwikkelingsgerichte zorg 108

Meer dan alleen medische zorgen: ook koesteren en ondersteunen 109

Drie pijlers binnen de NICU: zorg op maat, betrokkenheid en aangepaste omgeving 109

1. Koesterende en ontwikkelingsondersteunende zorg (KOOZ): op maat van het kind 110
2. Het belang van de sociale omgeving respecteren en het gezin in de hoofdrol plaatsen 110
Zorg voor oudere kinderen 114
3. De fysieke en architecturale omgeving aanpassen aan de noden van de baby 118

Hoofdstuk 7: Samen naar huis 123

De voorbereiding begint vanaf de opname 124

Gezinnen met een hoog risico:
extra noden bij ontslag 125

Wanneer kan de baby naar huis?
5 voorwaarden 125

Een 'zachte' overgang naar huis 127

Infecties vermijden: hoe doe je dat? 127

Het ontslag: een afvinklijst 129

Wat heb je als ouder nodig om helemaal
op eigen benen te kunnen staan? 129

1. Langzaam maar zeker vertrouwen krijgen 130
2. Je belangrijk en onmisbaar voelen in de ouderrol 130
3. Twijfels en onzekerheden overboord kunnen gooien 130

Hoe kun je rustig groeien in je
ouderschap? 131

1. De band met je baby versterken en hem beter leren kennen 131
2. Zelfvertrouwen in je rol als ouder krijgen 131
3. Je baby met andere ogen bekijken 132

Terug thuis: de verwerking kan
beginnen 132

1. Eindelijk rust en privacy 132
2. Er komt ruimte om te herinneren 132
3. Proberen te begrijpen wat gebeurd is 132

Overbruggingsfase: hoe word je het
best gesteund? 135

1. Zorg tijdens de overbruggingsfase of transitiezorg 135
2. Familie en vrienden 136
3. Kind en Gezin 136
4. Andere mogelijke ondersteuning 136

Register 139

Literatuur 141

VOORWOORD

Als een baby te vroeg of met gezondheidsproblemen op de wereld komt, breekt een mooie droom die je als ouder maandenlang koesterde, in duizend stukjes. Ineens weet je niet waar je voor staat en ga je – noodgedwongen en ongewild – een periode van angst, onzekerheid en teleurstelling tegemoet.

mama
verhalen

‘Een beetje overdonderd stamelde de vroedvrouw: “De kans is groot dat jullie vannacht een kindje krijgen.” Wij bleven heel kalm. Echt superkalm. En we waren er voor elkaar. De bevalling verliep sereen. Iedereen was rustig, er was geen paniek en ik mocht ons dochtertje ook nog even knuffelen voordat zij en haar nieuwbakken papa naar de neonatale afdeling vertrokken. De dagen erna beleefden we in een roes en op pure adrenaline. De grootouders waren geschrokken. Familie, vrienden en collega’s vielen uit de lucht. Dat is toch veel te vroeg? Na een drietal dagen kwam de terugslag. Ik zag een ieniemienie meisje dat eigenlijk nog veilig in mijn buik had moeten zitten. Schuldgevoel, verdriet, gepieker: wat ging er mis? Ben ik over mijn grenzen gegaan? Mijn zwangerschap verliep toch goed?’ — Gastmama



WAT VOEL JE ALS OUDER VAN EEN TE VROEG GEBOREN BABY?

Een baby die te vroeg is geboren, heeft niet de nodige tijd gekregen om 'uit te rijpen' tot een voldragen baby. Hoe vroeger een baby wordt geboren, hoe groter de kans dat hij intensieve zorgen nodig zal hebben.

Veel prematuur geboren baby's worden daarom ook noodgedwongen opgenomen op een gespecialiseerde dienst intensieve zorgen voor pasgeborenen, ook NICU genaamd, of Neonatal Intensive Care Unit. Dat is in zekere zin positief: de medische kennis rond (zelfs extreem) vroeggeboren kinderen en rond pasgeborenen met een aangeboren afwijking is de laatste decennia enorm verbeterd, wat hun overlevingskansen alleen maar heeft doen stijgen.

Maar je had het als ouder natuurlijk liever anders gezien. Je belandt met je kind niet gewoon op de kraamafdeling, maar in een vreemde, steriel aanvoelende omgeving. Als er over je baby wordt gesproken, worden er allerlei ingewikkelde medische

termen gebruikt. En dan is er vooral nog het feit dat je vaak elke dag voor onbepaalde duur moet leven met die angst en onzekerheid: 'Zal mijn kind het overleven?' En ook: 'Als hij of zij overleeft, wat is dan de kwaliteit van haar of zijn leven?'

Je moet dan ook nog eens de zorg voor je kind afstaan aan een gespecialiseerd team. Veel ouders krijgen in zo'n geval vaak het gevoel dat ze niets kunnen betekenen en trekken zich terug als een hulpeloze en bange toeschouwer aan de zijlijn. Toch is een betrokken ouder net zoveel van levensbelang voor het kind als alle medische zorgen die het krijgt. Ouders worden daarom van meet af aan warm aangemoedigd om deel uit te maken van het team dat hun kind met zorgen omkadert en af te stappen van de toeschouwers- of bezoekersrol die velen denken te moeten aannemen. Integendeel, als ouder speel je net de hoofdrol.



'Ik was de mama en stond erbij en keek ernaar. Die jaloeziesheid (op de verpleegkundige van de neonatale) heb ik gebruikt om zo snel en zo veel mogelijk bij te leren. Ik wou het zelf doen. Mezelf mama voelen tussen al die slangetjes, alarmen en klinische steriliteit.'

— Gastmama

WAT VOELT EEN TE VROEG GEBOREN BABY?

En dan is er nog de te vroeg geboren baby zelf... Voelt hij of zij al iets? Beseft hij of zij wat er gaande is? We gingen er lang van uit dat de hersenen van een vroeggeboren baby te onrijp zijn om zintuiglijke informatie te registreren en te verwerken. Gaandeweg werd het echter duidelijk dat een vroeggeboren kind wel degelijk kan zien, horen, ruiken, voelen... En dus ook met zijn omgeving in interactie kan gaan. Hij kan het al

heel vroeg aangeven als hij te veel stress heeft en te moe is, maar ook wanneer hij ontspannen en klaar voor interactie is. Zo leerden we als zorgverleners de zorg afstemmen op de signalen van de baby en ontdekten we het belang van een prikkelarme omgeving (geluidsarm, gedimd licht...) zodat de baby zich in alle rust kan ontwikkelen.



mama
verhalen

'Al snel bleek dat mijn water gebroken was. Plots moesten we ons erop voorbereiden dat we binnen dit en een paar uur al mama en papa gingen zijn.' — Paulien

WAAROM DIT BOEK?

Eén ding is duidelijk: als je kind te vroeg of met een gezondheidsprobleem wordt geboren, beland je als ouder in een emotionele rollercoaster. Ouder worden van een vroeggeboren of ernstig zieke baby is wellicht een van de emotioneel meest overweldigende gebeurtenissen in een mensenleven.

Dit boek wil voor al die ouders een handleiding vormen en benadert het thema vanuit verschillende invalshoeken. We willen met dit boek niet alleen ouders van te vroeg geboren kinderen aanspreken, maar evengoed van voldragen kinderen met ernstige aandoeningen of ziekten. Een overzicht van wat aan bod komt:

1. We leggen uit wat een vroeggeboorte is, of je het kunt voorkomen en hoe de levensvatbaarheid wordt ingeschat.
2. We leggen uit wat de **medische gevolgen zijn** van een vroeggeboorte en gaan meer specifiek in op de invloed die een vroeggeboorte heeft op de onrijpe hersenen en de ontwikkeling van de zintuigen (hoofdstukken 2 en 3).
3. In een vierde hoofdstuk gaan we in op de **emotionele en psychologische** impact die een vroeggeboorte of een ernstig zieke baby heeft op de ouder. We leggen uit wat een trauma is en welke erg uiteenlopende reacties je als ouder kunt hebben op een vroeggeboorte.
4. Het boek bevat ook een groot stuk over de ontdekkingsreis die je als ouders samen met je kwetsbare baby aanvat. We reiken daarbij **handige tools** aan voor hoe je de zorg van je baby kunt opnemen: **hoe leer je zijn of haar lichaamstaal te lezen, hoe herken je stress en een gevoel van comfort, hoe speel je aangepast in op zintuiglijke**

signalen? Dat helpt om een band met je kind te smeden en bevordert de gezondheid en ontwikkeling van je baby. En hoe vlotter dat allemaal verloopt, hoe beter jij je oorspronkelijke droom van dat gezonde, volgroeide kind kunt bijstellen en de echte realiteit kunt dragen.

5. In een zesde hoofdstuk lichten we toe hoe **het leven op de NICU** eraan toe gaat en hoe geprobeerd wordt om de baby zo optimaal mogelijk op maat te verzorgen en de ouder zo veel mogelijk te ondersteunen in zijn/haar rol als ouder.
6. Tot slot bespreken we ook hoe het is om **eindelijk thuis** te komen met je baby. Hoe word je daarop voorbereid? En welke gevoelens kunnen er spelen?

Het boek legt in de eerste plaats de focus op de ouders, maar bevat voorts nuttige informatie voor professionele zorgverleners die samen met de ouders een team vormen.

Ook voor grootouders, naasten, verzorgers en leerkrachten van eventuele broers en zusjes – ‘brusjes’ – kan het een hulpmiddel zijn om zich in de bijzondere leefwereld van het gezin te verplaatsen en zo te vermijden dat ouders geïsoleerd raken.

Ter info: we spreken in dit boek als het over de baby gaat altijd over ‘hij’, maar uiteraard gaat het ook over meisjes of over een meerling. We willen bovendien zeker alle alleenstaande of LGBT-ouders niet uitsluiten: dit boek is er evenzeer voor jullie.



HOOFDSTUK 1

**Wat is een
vroeggeboorte?**

WAT IS EEN VROEGGEBOORTE?

- × Normaal gesproken duurt een zwangerschap 40 weken, gerekend vanaf de eerste dag van de laatste menstruatie. Een geboorte is 'à terme' of 'op tijd' wanneer ze plaatsvindt tussen **37 en 42 zwangerschapsweken**.
- × We spreken van vroeggeboorte of prematuriteit wanneer de geboorte zich voordoet **voor 37 volledige zwangerschapsweken**.
- × De **grootste groep prematuren** wordt geboren tussen **32 en 36 weken**.
- × Kinderen die geboren worden **voor 28 weken** zwangerschap worden **extreem prematuur** genoemd.



mama verhalen

'Drieëndertig weken! Ik heb onze kindjes kunnen dragen tot drieëndertig weken! Een klein voordeel voor deze controlefreak was dat de kindjes geboren zouden worden met een geplande keizersnede. Tot zover evenwel de voordelen. 's Morgens vroeg werd ik door de vroedvrouw klaargemaakt en kon ik naar het bevallingskwartier. Ik kreeg een operatiehemd en een infuus, en een epidurale verdoving. Beide armen werden vastgemaakt en ik herinner me nog dat ik erg lag te trillen door de medicatie. Voor elk kindje stond een team klaar om snel de nodige zorg te kunnen bieden. Drie kleine couveuses op een rij. Een overweldigende gebeurtenis. Emiel werd geboren om 9.53 uur, hij woog 1800 gram en was 41 cm. Lowie werd geboren om 9.54 uur, hij woog 1675 gram en was 40 cm. Viktor werd geboren om 9.55 uur, hij woog 1500 gram en was 39 cm. Onze jongens waren perfect gezond! Ik hoor nog steeds hun zachte gehuil bij de geboorte. Een geluid dat me vertelde dat het goed was. Een voor een kon ik mijn kindjes even zien, waarna ze onmiddellijk werden weggehaald. Achteraf blijven een leeg, pijnlijk gevoel en immens verdriet achter wanneer ik aan deze gebeurtenis terugdenk. Maar op dat moment nam een euforisch gevoel het helemaal over: Emiel & Lowie & Viktor waren gezond. Perfect. Dertig vingertjes. Dertig teentjes. Drie prachtige gezichtjes. Adembenemend mooi.' — Liesbeth

WAT VEROORZAAKT EEN VROEGGEBOORTE?

Verskillende zaken kunnen een vroeggeboorte teweegbrengen, maar vaak kan geen exacte oorzaak worden achterhaald.

- × De **bevalling** kan om onverklaarbare redenen vroeg op gang komen met premature contracties.
- × De **vliezen** kunnen vroegtijdig breken, waardoor het kind te vroeg wordt geboren.
- × De **baarmoeder** kan overbelast zijn door overrekking, wat contracties kan uitlokken. Dat is typisch bij een meerlingzwangerschap of als er sprake is van overmatig veel vruchtwater, waardoor het risico op een vroeggeboorte in die gevallen aanzienlijk groter is.
- × Een vroeggeboorte kan onafwendbaar zijn omdat het **leven van de moeder** bedreigd is. Voorbeelden daarvan zijn hoge bloeddruk bij zwangerschapsvergiftiging, ook wel pre-eclampsie genoemd, en ernstig bloedverlies door het loskomen van de placenta.
- × De **foetus** kan aangeven in **moeilijkheden** te zijn: hij groeit niet meer of onvolgende, beweegt minder in het vruchtwater, de hartslag vertraagt...



'Na een drukke werkdag op een doordeweekse donderdag kom ik thuis en trek ik, zoals gewoonlijk, eerst iets gemakkelijks aan.

*Maar dan verlies ik in de badkamer plots heel veel vocht. Toevallig heb ik eerder op de dag een gesprek gehad met mijn bff. Zij was op het einde van haar zwangerschap incontinent. "F***, 't is niet waar, kom ik dat nu weer tegen, ik ben ook incontinent..." Niet meteen iets om tussen pot en pint te vertellen, dus ik ga stilletjes naast mijn partner in de zetel zitten. Tot ik weer een grote plas water verlies. Ik kan niet anders dan mijn partner inlichten over mijn probleempje... Waarop hij meteen achter zijn pc gaat zitten en via Google tot de conclusie komt dat mijn vliezen weleens gebroken kunnen zijn.' — Wenke*

'De gynaecoloog van dienst maakte een echo en zag dat de placenta aan het loskomen was. Ik had bovendien een veel te hoge bloeddruk. Het verdict: zwangerschapsvergiftiging. Ik was mezelf aan het vergiftigen, waardoor mijn lever en nieren al waren gestopt met functioneren. De dokter zei dat ik moest bevallen om mijn kindje en mezelf te redden. Het dichtstbijzijnde ziekenhuis was

Brugge, want daar hadden ze de nodige apparatuur om zulke extreme prematuren op te vangen.’ — Gastmama

‘Rond 26 weken kreeg ik te horen dat mijn baarmoederhals verkort was en ik kreeg platte rust voorgeschreven. Rond 32 weken kreeg ik injecties voor longrijping. Op 35 weken en 6 dagen ging ik naar de kraaminrichting omdat ik me “raar” voelde en het leek alsof ik vocht aan het verliezen was. Er werd een testje gedaan, verdict: scheurtje in de vliezen.’ — Kelly

‘Mijn vechtertje werd maar liefst 10 weken en 4 dagen te vroeg geboren met behulp van een spoedkeizersnede. De oorzaak? Pre-eclampsie die plots toesloeg na een tot dan toe probleemloze zwangerschap.’ — Evi

STEEDS MEER VROEGGEBOORTEN?

Vreemd genoeg blijft in Vlaanderen het aantal vroeggeboren kinderen toenemen, ondanks de vooruitgang van het medische kennen en kunnen. Wereldwijd worden er jaarlijks 15 miljoen baby's prematuur geboren, dat is meer dan 10 procent van alle geboorten. Voor Vlaanderen en Nederland bedraagt dat ruim 7 procent per jaar.

Het is enigszins verwonderlijk en nog meer frustrerend dat we ondanks de pijlsnelle vooruitgang van de medische wetenschap het aantal vroeggeboorten nog niet hebben kunnen terugdringen, integendeel zelfs. In 2012 werd in Vlaanderen 7,6 procent van alle pasgeborenen prematuur geboren. In 1991 was dat nog 5,3 procent. Dat betekent **een toename van meer dan 40 procent in iets meer dan twintig jaar tijd**. In Nederland bleef het aantal premature kindjes tussen 1999 en 2012 hetzelfde. Hoe dat komt? Daar hebben we tot op van-

daag nog geen sluitende verklaring voor... We zien enerzijds een toename van het aantal **tweelingzwangerschappen in Vlaanderen**, wat er zeker toe bijdraagt. Daar is 3 tot 4 procent van de pasgeborenen lid van een tweeling. **In Nederland zien we echter het omgekeerde**: het aantal meerlingen is daar tussen 1999 en 2012 gedaald van 2,1% naar 1,9%. In 2018 was slechts 1,5% van alle geboortes een meerling. Driekwart van de tweelingzwangerschappen eindigt prematuur, waardoor het aantal in Vlaanderen dus hoger ligt dan in Nederland.

Een andere verklaring zou kunnen liggen in de **toename van het aantal zwangerschappen dat met medische assistentie** tot stand komt. Het gaat daarbij om ruim 5 procent van de zwangerschappen in Vlaanderen en ook in Nederland kunnen we spreken van een toename. Daarbij is de kans op een meerlingzwangerschap groter.