

Het is ook mogelijk dat de situatie van uw kind bij of kort na de geboorte verslechtert, dat zeer moeilijke vraagstukken gaan spelen rondom de behandeling van uw kind en het al dan niet voortzetten van de behandeling.

Uw opvattingen en wensen ten aanzien van de zorg van uw kind zijn belangrijk en bepalen mede het behandelplan als uw kind zeer vroeg wordt geboren. Het kan zijn dat er bij u en uw partner allerlei vragen leven, die in het gesprek ook aan bod kunnen komen, zoals:

- *Wat staat mijn kind te wachten?*
- *Zal mijn kind later een zelfstandig leven kunnen leiden?*
- *Wat versta ik onder kwaliteit van leven en wat kan ik er voor mijn kind bij voorstellen?*
- *Wat kan het krijgen van een zeer te vroeg geboren kind voor mij en mijn gezin betekenen, nu en in de toekomst?*
- *Welke invloed heeft mijn geloof of culturele achtergrond; wie kan mij hierbij adviseren?*

Het is van belang dat u ruimte en privacy krijgt en tijd neemt om hierover met elkaar te praten. U kunt hierbij geholpen worden door mensen uit uw eigen omgeving. In de meeste ziekenhuizen is een psychosociaal team en of geestelijke verzorging (pastoor, dominee, humanistisch raadgever en meestal ook een imam) aanwezig die u kunnen helpen bij het vormen van een beeld over wat het beste is voor u en vooral voor uw kind, nu en in de toekomst.

## 6. Uw artsen

U heeft dit gesprek gevoerd met:

Gynaecoloog : Dr. \_\_\_\_\_

Neonatoloog : Dr. \_\_\_\_\_

**Auteurs** MW. P.M. de Jong, verpleegkundige IC neonatologie LUMC, Leiden  
Mw. A.T.A.M Claassen, verpleegkundige IC Neonatologie EKZ / AMC, Amsterdam  
Dr T.R. de Haan, neonatoloog EKZ / AMC, Amsterdam  
Mw. Drs. B.A. Houtzager, gezondheidspsycholoog

**Foto** Nienke Elenbaas



Als u behoefte aan hebt aan een klankbord om over uw situatie te praten buiten het ziekenhuis om, kunt u contact opnemen met de VOC, Vereniging van Ouders van Couveusekinderen. Zie daarvoor [www.couveuseouders.nl](http://www.couveuseouders.nl) of bel naar 070-3862535.

## De extreme vroeggeboorte van uw kind, de medische behandeling en uw rol als ouder



### 1. Vroege geboorte

Uw gynaecoloog (vrouwenarts) heeft u verteld dat uw zwangerschap mogelijk veel te vroeg zal eindigen. Normaal duurt een zwangerschap rond de 40 weken. Bij een zwangerschapsduur korter dan 37 weken spreken we van vroeggeboorte.

Hoe langer het kind in de baarmoeder blijft, hoe beter de vooruitzichten zullen zijn. Meestal zijn er bij kinderen die na 34ste week worden geboren geen grote problemen.

De risico's op complicaties worden groter als kinderen nog vroeger worden geboren. Meestal is de onrijpheid van belangrijke organen zoals longen, hersenen en het maag-darmkanaal hiervan de oorzaak. Daarbij komt dat te vroeg geboren kinderen erg vatbaar zijn voor infecties omdat hun weerstand nog niet helemaal ontwikkeld is.

De kans op ziekte en op problemen na de geboorte is dus groter naarmate de zwangerschap korter heeft geduurd. Naast de zwangerschapsduur speelt ook het geboortegewicht een rol. Hoe hoger het gewicht van uw kind, hoe kleiner de kans op problemen na de geboorte. Als uw kind rond de geboorte in minder goede conditie is door bijvoorbeeld een infectie rond de geboorte, het minder goed functioneren van de moederkoek, ziekte van moeder, andere ziekten of aangeboren afwijkingen, kan dat ook de kansen op overleven verminderen.

## 2. Perinatologisch Centrum (Moeder en Kindcentrum)

Kinderen die geboren worden na een zwangerschap van minder dan 30 weken worden altijd opgenomen op een intensive care afdeling voor pasgeborenen (NICU).

Deze afdeling maakt deel uit van een Perinatologisch Centrum (dit is een samenwerkingsverband Gynaecologie/Verloskunde en Kindergeneeskunde/NICU).

### *Als u nog niet in het perinatologisch centrum bent,*

*zult u worden overgeplaatst om in een perinatologisch centrum met intensive care voor pasgeborenen te bevallen.*

*Bij medische problemen van uzelf zult u worden opgenomen op een Verloskundige High Care afdeling.*

*Op deze afdeling werken gynaecologen en verpleegkundigen die gespecialiseerd zijn in de behandeling van zeer gecompliceerde zwangerschappen. Het medisch beleid op de NICU wordt gevoerd door neonatologen, (kinder)artsen en verpleegkundigen.*

*Zij zijn gespecialiseerd in de behandeling van veel te vroeg geboren kinderen.*

De artsen van de afdeling Verloskunde en de Neonatologie hebben intensief overleg over het medisch beleid rondom de zwangerschap en over de geboorte en de behandeling van u en uw kind. Wanneer u wordt opgenomen en een vroegtijdige geboorte zich aandient, krijgt u zo mogelijk voor de bevalling een gesprek met de neonatoloog. Deze zal de nodige informatie geven over het gebeuren rondom de geboorte en de opname op de NICU.

## 3. Levenskansen en kwaliteit van leven

De medische kennis en zorg zijn in de afgelopen jaren verbeterd. Daarom hebben de neonatologen in Nederland in gezamenlijk overleg besloten de ondergrens van behandeling te stellen op 24 weken zwangerschapsduur. Bij de beslissing om kinderen tussen de 24 en 25 weken zwangerschapsduur te behandelen is instemming van de ouders heel belangrijk. Voor kinderen jonger dan 24 weken wordt geen intensive care behandeling ingezet omdat de overlevingskansen zeer klein zijn en de kans op ernstige handicaps later in het leven groot is.

*Het risico op overlijden en op lichamelijke en verstandelijke handicaps neemt toe, naarmate de zwangerschapsduur en/of het geboortegewicht lager is.*

*Het soort en de mate van handicaps is bij de geboorte nooit precies te voorspellen. Veel hangt af van het beloop tijdens opname op de IC Neonatologie/NICU. Over het algemeen geldt, hoe minder complicaties - hoe beter de toekomstverwachting zal zijn.*

Als uw kind in een zeer slechte conditie wordt geboren kan het zijn dat de behandelend neonatoloog het inzetten van een behandeling niet in het belang van uw kind vindt. Dit zal met u worden besproken. In de praktijk betekent dit dat er geen behandeling wordt ingezet met als gevolg dat uw kind zal komen te overlijden. Als u dit overkomt, dan wordt u hierbij begeleid door het behandelteam en wordt er op de verloskamers zorg verleend om het lijden van uw kind te verzachten. U kunt bij uw kind blijven op de verloskamer tot het overleden is.

## 4. Gesprek over de behandeling

Als het mogelijk is, krijgen ouders een gesprek met een neonatoloog als wordt verwacht dat het kind geboren gaat worden bij een extreem jonge zwangerschapsduur.

Er wordt met u gesproken over overlevingskansen van uw kind en over aspecten die de kansen van uw kind nadelig kunnen beïnvloeden, zoals:

- *Zeer korte zwangerschapsduur*
- *Een infectie van het kind voor de geboorte of rondom de geboorte*
- *Zeer laag geboorte gewicht van het kind*
- *Zeer langdurig gebroken vliezen (weken)*
- *Aangeboren afwijkingen bij het kind*
- *Problemen gedurende opname op de IC Neonatologie/NICU als gevolg van de onrijpheid, zoals infecties / hersenproblemen / longproblemen / darmproblemen.*
- *Cijfers over de kans op overlijden en handicaps*

## 5. Een stressvolle periode

Als uw kind geboren is en de start is redelijk goed gegaan, dan wordt uw kind opgenomen op de NICU. Tijdens het verblijf op deze afdeling worden er regelmatig voortgangsgesprekken met u gevoerd door uw behandelend arts en verantwoordelijk verpleegkundige. U wordt in deze gesprekken op de hoogte gesteld van alle belangrijke veranderingen in de conditie van uw kind. In deze moeilijke periode die soms weken duurt, kan het gebeuren dat uw kind alsnog komt te overlijden of dat de conditie van uw kind dermate verslechtert, dat er beslissingen genomen moeten worden m.b.t. beperken of zelfs stoppen van de behandeling. U wordt altijd betrokken bij dergelijke belangrijke beslissingen. De eindverantwoordelijkheid voor een behandelingsbesluit ligt altijd bij het medisch team.