



KIJK ... HIER BEN IK!

*Leidraad voor ouders van een baby opgenomen
op een neonatale intensieve zorgeneenheid*



Aangeboden door
de Vlaamse vereniging Intensieve Neonatale Zorg (VINZ)

Samengesteld door de hoofdverpleegkundigen van de Vlaamse NICU centra + Rocourt

- UZ Brussel
- AZ Sint-Jan, Brugge
- UZ Leuven
- Het Koningin Mathilde Moeder- en Kindcentrum UZA, Antwerpen
- UZ Gent
- ZOL Ziekenhuis Oost-Limburg, Genk
- GZA Augustinus, Antwerpen
- ZNA Middelheim, Antwerpen
- CHC Rocourt, Luik

Illustraties en lay-out: Dirk De Weerd (www.ddwdesign.be)

4de, grondig vernieuwde, druk, April 2020



KIJK ... HIER BEN IK!

*Leidraad voor ouders van een baby opgenomen
op een neonatale intensieve zorgeneenheid*

Aangeboden door
de Vlaamse vereniging Intensieve Neonatale Zorg (VINZ)

Woord vooraf 6



1. Ademhaling 8



2. Bloedsomloop 10



3. Thermoregulatie: hoe krijg ik het lekker warm? 12



4. Geelzucht 14



5. Retinopathie van de te vroeg geborene (ROP) 15



6. Spijsvertering: hoe kunnen jullie me helpen bij het eten? 16



7. Infuustherapie 17



8. Infectiepreventie 18



9. Hygiënische zorgen 20



10. Zenuwstelsel 21



11. Pijn en pijnbestrijding 22



12. Babymassage 23



13. Gevoelens, hechting van ouders 24



14. Ontwikkelingsgerichte zorg 26



15. *Getuigenis van een ouder* 30

Bestaande verenigingen 38

WOORD VOORAF

Beste ouders,

Gefeliciteerd met jullie baby die zopas opgenomen werd op de intensieve zorgafdeling voor pasgeborenen.

We heten jullie kindje welkom in deze wereld en op onze dienst.

De opname van jullie kindje kan overrompelend zijn. Met deze brochure willen wij zoveel mogelijk duidelijkheid brengen in de doolhof van vragen en onzekerheden. We proberen in algemene termen de meest voorkomende handelingen, het waarom ervan en de gevoelens daarbij, te verwoorden. Het heeft als doel jullie te erkennen in het ouderschap.

Op een NIC-dienst¹ worden zowel te vroeg geboren baby's als zieke voldragen baby's die intensieve zorgen nodig hebben opgenomen.

Vanwege de verscheidenheid in zorgnood kan er niet "op maat" een brochure gemaakt worden. Het gaat hier om een overzicht want voor individuele informatie hebben jullie recht op uitleg van specialisten. Voor informatie omtrent de gezondheidstoestand van jullie baby kunnen jullie terecht bij de arts. Voor verplegingsvragen zijn er de verpleegkundigen. Zij staan klaar voor het verstrekken van uitleg en willen een luisterend oor zijn. Voor sociale aangelegenheden is er de maatschappelijk werker

¹ NIC: Neonatal Intensive Care

Inleving in de noden van jullie baby kan een weg zijn om jullie kind te begrijpen. Hieruit kunnen keuzes gemaakt worden om zo goed mogelijk te voldoen aan zijn behoeften. Jullie als ouders, die de hoeksteen vormen tijdens de opname, krijgen hiermee je vragen beantwoord.

Elke dienst heeft zijn specifieke structuur en gewoontes. Alle mensen zijn verschillend en toch zijn er basiskenmerken die alle neonatale intensieve centra gemeen hebben. Die hebben we voor jullie verzameld.

We hebben voor een rechtstreekse taal gekozen. Daarom is de brochure opgesteld vanuit het standpunt van de baby.

Wij hopen hiermee een waardevolle leidraad aan te bieden en nodigen jullie uit om "samen" voor jullie kindje te zorgen.

De hoofdverpleegkundigen van de VINZ

1. ADEMHALING



Mogelijk kunnen mijn longen om verschillende redenen niet goed functioneren.

1. Wat kan er mis zijn met mijn longen?

- Hoe jonger ik ben, hoe meer problemen ik kan hebben door onrijpheid van mijn longen en gebrek aan surfactant¹.
- Ook een infectie kan mijn longen ziek maken.
- Daarnaast zijn er ook nog vele andere oorzaken die ondersteuning van mijn ademhaling vragen bv. een aangeboren afwijking, aanpassingsproblemen,

2. Hoe kan men mij helpen?

De dokter kan mijn ademhaling op diverse manieren ondersteunen: zuurstoftherapie, nasale CPAP², kunstmatige beademing en medicatietoediening.

Dit kan gedurende enkele dagen tot weken nodig zijn.

De beademing en de hoeveelheid extra zuurstof worden meestal zeer langzaam afgebouwd tot ik zelf kan ademen. Nadien adem ik helemaal alleen maar durf ik nog een apnoe³ doen. Dat mag nog.

Zonodig krijg ik wat extra medicatie om mijn ademhaling te stimuleren.

Mijn mama en mijn papa zijn vaak gefixeerd op de alarmen van de monitor maar ik heb liever dat ze tegen mij praten.

De verpleegkundigen houden die alarmen wel in het oog.

¹ dit is een stof die de oppervlaktespanning in de longblaasjes vermindert en er voor zorgt dat ze tijdens het uitademen open blijven.

² vorm van ademhalingsondersteuning, waarbij het kind spontaan ademt en er tijdens de uitademing een positieve druk wordt gegeven om de longblaasjes open te houden.

³ ademhalingspauze





2. BLOEDSOMLOOP



Wat jullie vast willen weten is hoe mijn hart werkte voor ik geboren was en hoe ik mij aangepast heb na mijn geboorte. In de baarmoeder ademde mama voor mij en kreeg ik de nodige zuurstof via de navelstreng. Ook mijn hartwerking is veranderd.

Het hart bestaat uit twee pompen: het rechter- en het linkerhart. Het rechterhart ontvangt het zuurstofarme bloed van heel het lichaam via aders en pompt het bloed naar de longen. Het linkerhart ontvangt het zuurstofrijk bloed vanuit de longen en pompt het via slagaders terug naar het lichaam.

Vóór de geboorte stroomde het bloed rechtstreeks van het rechterhart naar het linkerhart. Dit kon omdat er een opening (foramen ovale) én een verbindingstunnel (ductus van Botalli) aanwezig was, waardoor het bloed rechtstreeks kon stromen van het rechter- naar het linkerhart. Onmiddellijk na de geboorte worden de longen ingeschakeld en moet de baby zelf ademen om zuurstof te krijgen.

Het bloed moet nu van het rechterhart naar de longen en van de longen naar het linkerhart. Die verbindingen tussen het rechter- en het linkerhart moeten daarom verdwijnen.

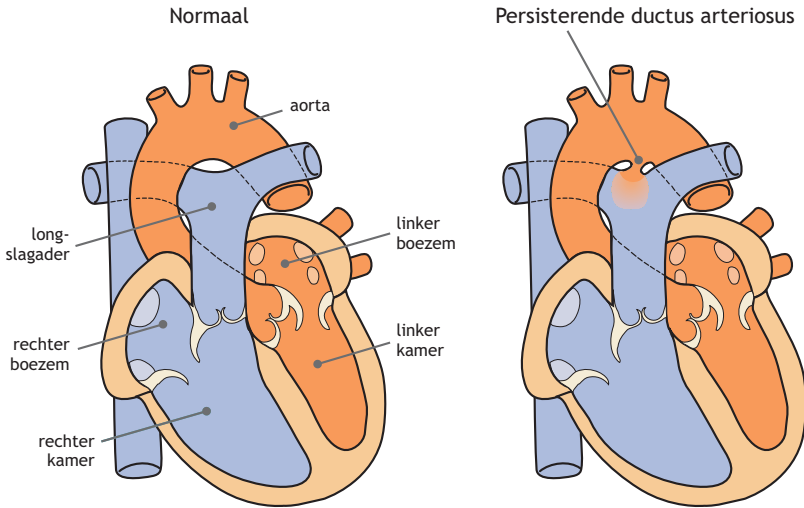
Wat kan hierbij misgaan?

Die verbindingstunnel kan blijven openstaan. Hiervoor kan medicatie gegeven worden. Indien de medicatie niet aanslaat zal een heelkundige ingreep nodig zijn om de ductus te sluiten. Dit is inmiddels een routine-ingreep geworden.

Hoe snel mag mijn hart kloppen?

In elk geval veel sneller dan bij volwassenen: hoe jonger ik ben, hoe sneller het mag. Waar bij volwassenen normaal 72 slagen/ minuut worden geteld, is mijn hartslag normaal tussen 120 à 160 slagen/ minuut. Verpleegkundigen en dokters kunnen het horen met een stethoscoop. Jullie kunnen het zien op de monitor.





Als mijn hart te traag klopt spreekt men van een bradycardie en dat is te horen aan het alarm van de monitor. Zacht aanraken volstaat meestal om de bradycardie op te heffen.

Als mijn hart te snel klopt spreekt men van een tachycardie. Dit doe ik als ik huil, pijn heb of onrustig ben. Ik word dan graag getroost maar ook de oorzaak moet gezocht worden.

Mijn bloeddruk wordt regelmatig gemeten om te weten of:

- ik voldoende vocht krijg
- mijn vaatweerstand goed is
- mijn hart voldoende kan pompen.

Deze meting kan gebeuren met een bloeddrukmeterbandje of via een katheter. De weergave kan je volgen op de monitor.

Mijn huidskleur is meestal diep roze of rood. Word ik wat bleek, grauw of gelig, dan zal een bloedstaal genomen worden om te controleren wat hiervan de oorzaak is (zie o.a. geelzucht). Als blijkt dat mijn hemoglobinegehalte¹ te laag is krijg ik een transfusie met rode bloedcellen.

¹ Rode bloedkleurstof, verantwoordelijk voor het transport van zuurstof



3. THERMOREGULATIE: HOE KRIJG IK HET LEKKER WARM?

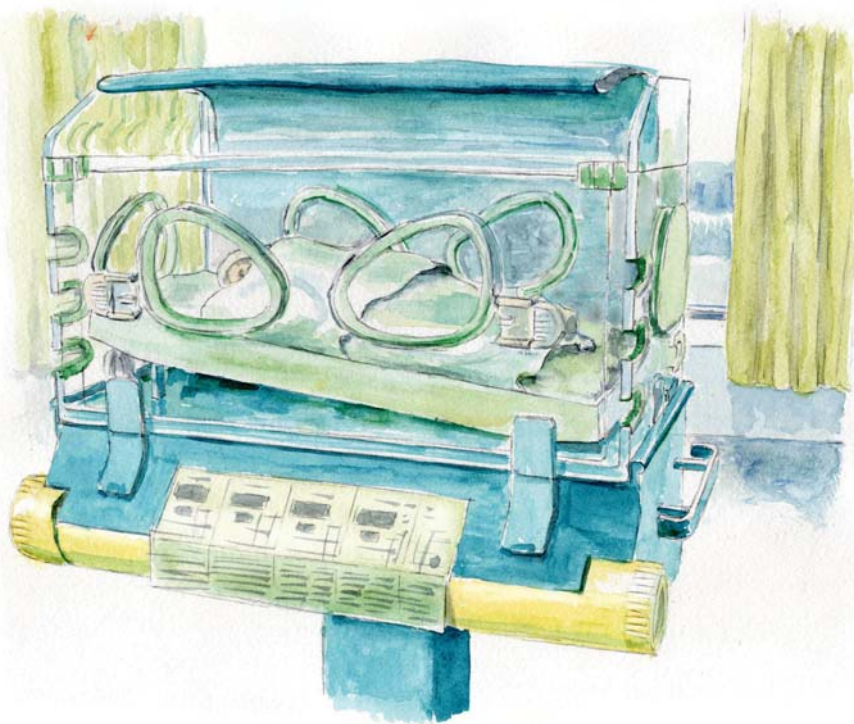


Doordat ik in mama's buik zat had ik het altijd lekker warm. Vanaf mijn geboorte moet ik zelf mijn temperatuur regelen. Heel moeilijk hoor!

Zeker als ik heel klein ben koel ik snel af. Ik kan mezelf niet in een bolletje oprullen, mijn huid is dun en ik heb geen of weinig onderhuids vet.

Mezelf warm houden kost me dan ook heel veel energie. Daarom lig ik in een couveuse of op een verwarmingstafel zodat ik al mijn energie kan gebruiken om goed te ademen, mijn melk te verteren en om groot en sterk te worden.





4. GEELZUCHT



De eerste dagen na mijn geboorte vind je wellicht dat ik een mooi geel kleurtje heb. Dit heeft te maken met **bilirubine**, een geel gekleurd afbraakproduct van rode bloedcellen. Alle pasgeborenen maken bilirubine aan. Een teveel aan deze stof kan gevaarlijk zijn.

De behandeling is eenvoudig en bestaat uit foterapie¹. Dit betekent dat ik op of onder een lamp met fel licht word gelegd waardoor de bilirubine in mijn huid wordt afgebroken. Belangrijk is dat zoveel mogelijk huid beschenen wordt en dat mijn ogen beschermd worden tegen de hoge lichtintensiteit. Ik lig dus ontbloot op of onder de lamp en krijg een bril op.

Als jullie bij me zijn kan de behandeling kort onderbroken worden. Mijn bril mag weg zodat we elkaar goed kunnen "zien".

¹ Lichttherapie



5. RETINOPATHIE VAN DE TEVROEGGEBORENE (ROP)



In het geval dat ik te vroeg geboren ben zijn de bloedvaten van mijn netvlies nog niet volledig ontwikkeld. Bij mijn geboorte heeft een deel van het netvlies nog geen bloedvaatjes.

Om te zien of de groei van die bloedvaatjes goed verloopt worden mijn ogen regelmatig nagekeken door de oogarts.



6. SPIJSVERTERING: HOE KUNNEN JULLIE ME HELPEN BIJ HET ETEN?



Zuigen, drinken en verteren zijn “serieuze” opdrachten voor mij.

In het begin krijg ik een beetje melk via een maagsonde of zoals de verpleegkundigen zeggen “sondevoeding”.

Tijdens het inlopen van de melk krijg ik vaak een speentje aangeboden. Dit geeft me een prettig en voldaan gevoel bij de momenten van de voeding.

Hoeveel ik mag drinken wordt bepaald door de neonatoloog. Hij / zij berekent mijn voedingsbehoefte en past ze regelmatig aan. Deze is voor elke baby verschillend en hangt af van de leeftijd, het gewicht en de gezondheidstoestand. Let wel, mijn maag is nog klein. Alles bij mij moet nog verder ontwikkelen en groeien.

Als ik al wat beter ben kan je me de melk echt laten proeven door er een beetje van op mijn fopspeen te doen of mij aan de borst te leggen. Zo leer ik hoe lekker eten kan zijn.

Als ik wat ouder (34 weken) en reeds flink hersteld ben kan je me echt leren drinken aan de borst, aan een kopje of aan een fles.

Ik heb graag dat het rustig is rondom mij en dat je me knus vasthoudt in een molton of luier. Let wel op dat ik met mijn handen bij mijn gezicht kan.

Ik ben nu geconcentreerd bezig met ademen, zuigen en slikken tegelijk. Verwacht alstublieft niet dat ik ook nog met jullie kan “praten”. Later ... als ik nog wat sterker ben zal ik meerdere dingen tegelijkertijd aankunnen.



7. INFUUSTHERAPIE



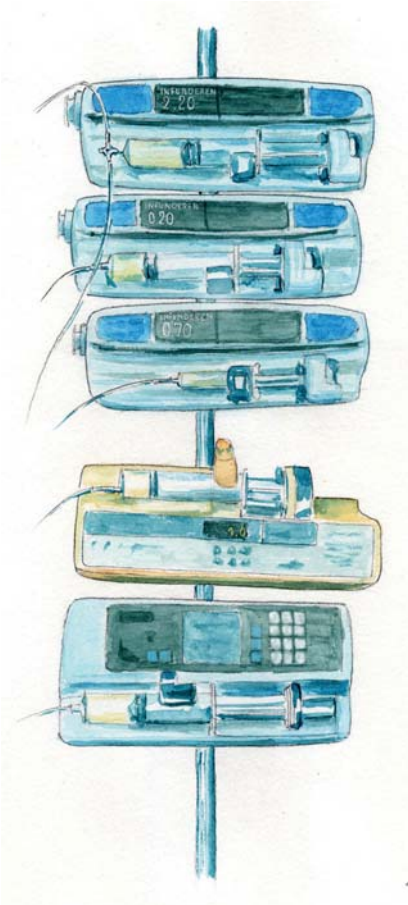
Jullie vragen zich waarschijnlijk af hoe ik voldoende vocht en voedingsstoffen krijg zolang ik niet mag of kan drinken?

Voorlopig word ik gevoed via een infuus waarlangs de nodige voedingsstoffen zoals suikers, eiwitten, vetten en vitamines worden toegediend. Er wordt een navellijn geplaatst via mijn navelstreng die de eerste levensdagen ter plaatsen kan blijven. Of er wordt een zeer dunne katheter geplaatst in een adertje van mijn arm of voet en ook - schrik niet - van mijn hoofd. Dit infuus, in de oppervlakkige broze adertjes, houdt vaak niet lang stand en moet regelmatig herplaatst worden.

Als ik voor meerdere dagen of weken een infuus nodig heb zal de dokter proberen een diepe katheter te plaatsen. Deze kan er voor een langere tijd blijven zitten. Het is mogelijk dat ik meer dan één infuus heb omdat niet alle voedingsstoffen, medicatie en eventueel ook bloedpreparaten langs éénzelfde weg kunnen toegediend worden.

Om na te gaan of ik voldoende voedingsstoffen krijg via het infuus doet de verpleegkundige regelmatig een bloedcontrole. Als ik een katheter heb waarlangs bloed kan afgenomen worden voel ik hier helemaal niks van; zoniet krijg ik een prik om deze noodzakelijke controle te kunnen uitvoeren.

Daar is een extra knuffel achteraf aan verdiend ...



8. INFECTIEPREVENTIE



Alle pasgeborenen hebben tengevolge van een ziekte en/of onrijpheid een verhoogd risico om besmet te geraken en een infectie te ontwikkelen. Mijn afweer tegen micro-organismen hangt sterk af van de functie en rijpheid van mijn immuunsysteem. Enerzijds zijn mijn witte bloedcellen nog niet voldoende in staat om bacteriën in te sluiten en anderzijds moet ik zelf nog weerstand opbouwen. In normale omstandigheden zou ik vooral de laatste drie maanden van de zwangerschap afweerstoffen van mama meegekregen hebben. Hoe korter de zwangerschapsduur was, hoe beperkter de uitwisseling van die antilichamen kon gebeuren en hoe gevoeliger ik dan ook ben voor infectie. De onrijpheid van mijn organen en de kwetsbaarheid van mijn huid spelen hierin eveneens een rol.

Het kan zijn dat kiemen vanuit mijn omgeving mij ziek maken maar daarnaast kan ik ook een infectie hebben opgelopen in de baarmoeder. Zo moet ik extra in de gaten gehouden worden als ik bijvoorbeeld geboren werd na reeds lang gebroken vliezen. Ook de katheters die men bij mij plaatst om mij beter te maken kunnen jammer genoeg een infectie veroorzaken.

De medische behandeling en de verpleegkundige zorg zijn afhankelijk van het soort infectie. Die wordt ondermeer opgevolgd door de bloedsuitslagen (CRP, witte bloedcellen, ...). In veel gevallen wordt er preventief gestart met het geven van antibiotica.

Op een intensieve neonatale dienst zijn maatregelen om infecties te voorkomen erg belangrijk. De verpleegkundige zal jullie hierin instrueren.



Het allerbelangrijkste is een strikte handhygiëne !

De meeste infecties worden overgedragen door de handen.

Alle maatregelen zijn er dan ook op gericht:

- alle juwelen worden beschouwd als reservoirs voor kiemen en moeten bijgevolg verwijderd worden vóór het handen wassen;
- het wassen van de handen moet zorgvuldig gebeuren met extra aandacht voor de vingertoppen en duimen. Korte en zuivere nagels zijn een must. De handen nadien goed drogen;
- handalcohol zorgt voor een grondige ontsmetting van de huid en werkt zeer snel en efficiënt.

Als jijzelf of mijn bezoekers verkouden zijn of een koortsblaas hebben dient dit te worden gemeld aan de verpleegkundige die mij verzorgt. Zij/hij bespreekt dan met jullie de voorzorgen die genomen moeten worden.

*Ik ben ook zeer gevoelig voor de vele bacteriën op een GSM.
Wil je deze achterwege laten of anders grondig ontsmetten?*



9. HYGIËNISCHE ZORGEN



Mijn dagelijkse hygiënische zorgen hangen sterk af van hoe ziek ik ben en op welke zwangerschapsleeftijd ik geboren ben.

De wijze waarop ik word gewassen (in de couveuse of een badje) is afhankelijk van mijn conditie, mijn leeftijd, mijn gewicht en temperatuurregeling. Tijdens het wassen moet men dan ook zorgen voor een goede omgevingstemperatuur.

Gewassen worden lijkt een gewone zaak. Als ik het goed verdraag is het fijn. Misschien verdraag ik niets, zelfs dat niet.

Om me te wassen of te verzorgen gebruikt men best zachte materialen en schenkt men extra aandacht aan mijn huid.

Zodra het kan word ik het liefst door een van jullie gewassen. De verpleegkundige zal jullie hierbij raad geven.



10. ZENUWSTELSEL



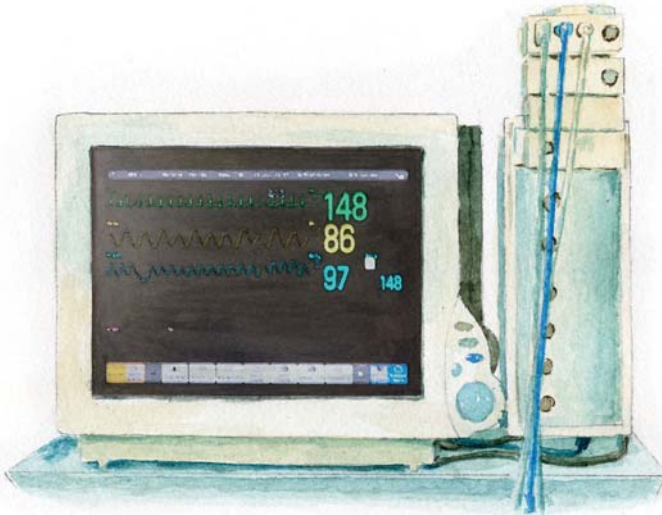
Als ik te vroeg geboren ben is ook mijn zenuwstelsel onrijp, net zoals al mijn organen trouwens. Je kan dit aan mijn houding en gedrag merken. Je kan het bijvoorbeeld zien doordat mijn armen en benen gestrekt zijn.

Als ik voldragen ben, kan ik mij soms ook anders gedragen. In dat geval mag je steeds de arts om informatie vragen.

Ik hou niet van veel licht en lawaai. Ik schrik ook vlug; willen jullie mij daarom voorzichtig aanraken? Vraag gerust aan verpleegkundigen en artsen wat jullie kunnen doen voor mij.

Ik heb veel rust en slaap nodig en vind het fijn als ik spontaan mag wakker worden.

De straling van een GSM kan schadelijk zijn voor mijn hersenontwikkeling en verstoort onze interactie met elkaar.



11. PIJN EN PIJNBESTRIJDING



Het voorkomen en minimaliseren van pijn bij pasgeborenen is een belangrijk aspect geworden in de neonatale zorg.

Het is immers wetenschappelijk bewezen dat ik (zowel voldragen als te vroeggeboren) wel degelijk pijn kan voelen en het me ook kan herinneren. Onderzoek heeft aangetoond dat mijn mechanisme voor pijnonderdrukking nog onrijp is bij mijn geboorte. Als prematuur ben ik dus nog gevoeliger voor pijn dan voldragen baby's.

Verpleegkundigen en artsen zijn zich hier zeer bewust van en houden zoveel mogelijk rekening met mij. Daarom is begrenzing door een 2de paar handen belangrijk tijdens eender welke verzorging. Vóór een pijnlijk onderzoek of ingreep krijg ik "pijnstilling".

Om objectief te kunnen meten wanneer ik pijn heb gebruiken verpleegkundigen een pijnschaal. Als ik pijn heb krijg ik pijnstillende medicatie en/of enkele druppeltjes glucose 30%.

Tijdens en na elke pijnlijke handeling heb ik iemand nodig om mij te troosten: mama, papa of een medewerker.



12. BABYMASSAGE



De overgang van de warme, veilige baarmoeder naar de buitenwereld is een enorme verandering. In de baarmoeder had ik lekker huidcontact. De taal van de aanraking is mijn belangrijkste communicatiemiddel, mijn eerste "taal".

Zonder woorden begrijpen wij elkaar, door de aandacht en de zorgzame aanraking kan ik mij ontspannen en voel ik mij geborgen. Tegelijkertijd raken wij meer en meer vertrouwd met elkaar.

In het begin zal ik misschien nog te ziek of te zwak zijn om van kop tot teen gemasseerd te worden. Lichte aanrakingen en strelingen zou ik al heel fijn vinden. Tedere, liefdevolle aanrakingen (positieve prikkels) geven mij een veilig gevoel.

Dit is ons bevoorrecht moment van tederheid.



13. GEVOELEN, HECHTING VAN OUDERS



Toen ik nog in mama's buik woonde, koesterden jullie wellicht mooie dromen en verwachtingen over hoe ik er zou uitzien bij mijn geboorte en hoe ik verder zou opgroeien. Doordat ik óf te vroeg óf ziek ter wereld kwam hebben deze dromen mogelijk plaats moeten maken voor andere gevoelens. Het kan best zijn dat mijn geboorte voor een heleboel stress, angst, onzekerheid en verwarring heeft gezorgd. Misschien voelen jullie wel onbegrip, woede en schuld over waarom het juist bij ons moest gebeuren.

Zelf ben ik ook behoorlijk geschrokken; het ene moment lag ik nog in mama's buik en een beetje later lig ik hier in een couveuse. Ik word omringd door de beste zorgen van dokters en verpleegkundigen en verbonden aan toestellen door middel van allerlei draadjes en buisjes. Het enige vertrouwde in mijn nieuwe leven is jullie stem en geur. Jullie aanwezigheid en aanrakingen geven me een veilig gevoel.

Ik lijkt nog erg hulpeloos en misschien zijn jullie bang om mij aan te raken. Wees gerust dat ik geniet van jullie aanwezigheid en aanrakingen; anders laat ik dit wel merken. Het is misschien nog een grote stap om mij "echt" als jullie baby te zien. We hebben samen nog wat tijd nodig om elkaar beter te leren kennen.

De verpleegkundigen en dokters houden jullie op de hoogte van mijn toestand. Zodra ik het aankan kunnen jullie mij in de armen nemen, mij echt koesteren en kangoeroeën¹. Daar kijk ik al naar uit. De verpleegkundige zal jullie tonen hoe te helpen bij mijn dagelijkse verzorging.

¹ Kangoeroeën: huid op huidcontact van de baby op de borst van mama of papa





Hoewel ik flink mijn best doe kan er ook wel eens een dag zijn dat het wat minder goed gaat. Jullie kunnen hier op de afdeling 24 uur op 24 terecht met alle vragen en twijfels.

De angst om mij te verliezen en de twijfel om jullie aan mij te binden kan groot zijn, toch heb ik jullie nodig.



14. ONTWIKKELINGSGERICHTE ZORG



Ik kan nog niet praten en toch kan ik jullie al duidelijk maken hoe ik me comfortabel voel:

- als mijn handen dicht bij mijn gezicht of mijn mond zijn;
(soms lukt het mij zelfs op mijn vingertje te zuigen).
- als ik een sjaal, een knuffel of je vinger vastpak ;
- als ik mijn voeten tegen elkaar hou;
- als ik met mijn rug, armen, en benen gebogen lig;
- als ik steun zoek en/of vind met mijn voeten;
- als ik lach of als mijn gezicht ontspannen is;
- als ik echt naar jullie kijk, ook al is het maar heel kort;
- dan wil ik jullie vertellen dat ik mij goed voel.

Voel ik mij daarentegen niet zo lekker, dan zal ik je ook vertellen dat ik de wereld rondom mij even niet zo goed aan kan:

- als ik mijn rug naar achter krom;
- als ik mijn wenkbrauwen frons;
- als ik mijn vingers en tenen spreid;
- als ik mijn armen en benen in de lucht steek;
- als ik jammer of ween;
- als ik geeuw of de hik heb;
- als ik mijn ogen van je wegdraai;
- dan ben ik veel te moe.



Ik zal jullie uitleggen hoe jullie mij kunnen helpen.

1. Mijn omgeving

Omdat ik nog klein ben kunnen de dingen die rondom mij gebeuren en die voor jullie heel gewoon zijn mij soms overstuur maken.

Jullie kunnen mij helpen door:

- zacht te spreken;
- geen voorwerpen op mijn couveuse te plaatsen;
- mijn couveuse zacht te openen;
- mijn ogen te beschermen tegen helder licht;
- soms is het zelfs nodig dat ik helemaal in het donker lig

2. Mijn slaap

Slapen is voor mij als een medicijn. Ik heb het nodig om te groeien (groeihormonen komen vrij tijdens mijn diepe slaap). Het helpt mij de verpleegkundige zorgen en medische onderzoeken te verwerken zodat ik weer in topvorm ben voor mijn mama en papa. Ik slaap het best in een rustige en donkere omgeving.

3. Aanrakingen

Ik weet, ik ben een schatje. De verleiding om mij wakker te maken, te strelen of met mij te praten kan groot zijn. Jullie kunnen mij ook aanraken zonder mij wakker te maken door eenvoudig zachtjes jullie hand op mijn hoofd te leggen. Zo voel ik mij veilig en weet ik dat jullie er zijn. Jullie kunnen ook samen (eventueel met de verpleegkundige die mij verzorgt) zoeken naar een manier om mij te knuffelen.



Ik lig het liefst in een nestje. Zo kan ik gemakkelijk met mijn handen aan mijn mond en kan ik mijn armen en benen gebogen houden. Dat stelt mij op mijn gemak. Een wasbare knuffel kan dienen om tegen mijn hoofd te leggen of om mij toe te dekken.

Het liefst van al lig ik met mijn blote lijfje op de blote huid van mama of papa. Ik lig dan in "kangoeroe", een echt topmoment voor mij. Door jullie geur en warmte voel ik mij geborgen. Het laat ons toe om misschien wel samen in slaap te vallen. Hierdoor word ik helemaal rustig en zijn mijn parameters stabiel. Het bevordert onze wederzijdse hechting en mama's borstvoeding wordt extra gestimuleerd. Het heeft een positieve invloed op mijn mentale en fysieke gezondheid en mijn toekomst. Probeer, nadat jullie mij terug in de couveuse gelegd hebben, nog een beetje bij mij te blijven en jullie handen zachtjes weg te nemen, zodat ik rustig kan verder slapen.

4. In verband met mijn verzorging

Jullie mogen mij in het begin samen met de verpleegkundige en achteraf ook alleen verzorgen: mijn temperatuur meten, een andere luier aandoen, mijn badje geven. Als ik nog klein ben is het belangrijk dat jullie mij voorzichtig wakker maken, jullie handen eerst wat opwarmen en zacht rondom mij houden en mij uitleggen wat er gaat gebeuren. Het liefst word ik verzorgd door vier handen, zo is er steeds iemand die me kan troosten, mijn beentjes en armpjes gebogen tegen mijn lichaam houden en mijn hoofdje omvatten, wat me rustig maakt.

Er zullen misschien momenten zijn dat het voor mij te veel wordt, geef mij dan even een kleine pauze. Probeer er ook voor te zorgen dat ik niet moet afrekenen met veel licht en lawaai.

Ik ben nog klein maar toch voel ik al goed als jullie bij mij zijn. Ik kan dat ook tonen. In het begin kan ik dat door bijvoorbeeld jullie vinger vast te houden





of door te proberen om mijn ogen open te doen. Later als ik wat groter ben zal ik echt naar jullie kijken.

Als jullie zien dat ik geeuw, de hik krijg of misschien zelfs mijn hoofd wegdraai, dan wil ik duidelijk maken dat het mij teveel wordt en dat ik liever wil rusten. Heb geduld, naarmate ik groter en sterker word zullen onze fijne momenten langer duren.

5. Tijdens mijn voeding

Een andere heel belangrijke gebeurtenis is mijn maaltijd.

Zuigen, slikken en ademen tegelijk kan een echte opgave zijn. Daarom krijg ik in het begin mijn melk met een sonde toegediend.

Tijdens sondevoeding leer ik door zuigen op een speentje het verband leggen tussen zuigen en een gevulde maag.





Zelfs als ik nog niet goed kan zuigen mag ik al snel bij mama aan de borst liggen, gewoon om te oefenen.

Als ik dan echt groot genoeg ben om te drinken doe ik dit liefst in een rustige omgeving, genesteld in een deken. In het begin zal ik nog niet in staat zijn om daarbij ook nog naar jullie te kijken of te luisteren.

6. Brussen

Mijn broertjes en zusjes, ook wel brussen genoemd, mogen mij, mits ze hun handjes goed wassen en ontsmetten, zeker komen bezoeken. Het is echt belangrijk dat ze betrokken worden bij mijn geboorte, zodat ze afhankelijk van hun leeftijd, goed begrijpen wat er allemaal gebeurt, ze mij leren kennen en ze zich niet buitengesloten voelen. Hen goed voorbereiden op hun bezoekje aan mij is wel wijs, want met al die draadjes en toestellen is het soms wel beangstigend voor hen, een foto of filmpje kan hierbij wel van pas komen.

Er bestaan ook boekjes met prenten over prematuren voor mijn brussen, vraag hiernaar bij de verpleegkundige. Ze laten oefenen op een pop om een pampertje te verversen of een flesje te geven vinden ze meestal erg fijn en geeft hen het gevoel erbij te horen.



15. GETUIGENIS VAN EEN OUDER

Begin oktober 2019, ik ben net twee weken geleden bevallen van een prachtig zoontje, Meysam, na 32 zwangerschapsweken. Momenteel verblijft Meysam nog op de afdeling 'Intensieve Neonatale Zorg' waar hij met de beste zorgen omringd wordt. Voor ons is het niet de eerste keer dat we hier vertoeven. In mei 2017 werd ons dochtertje Ilyana geboren, na amper 29 zwangerschapsweken. Veel van de herinneringen van toen komen nu terug. Zo herkennen we nog veel verplegers en verpleegsters, alsook de dokters zijn ons niet onbekend. Het verversen van een pampertje in een couveuse, het wisselen van het saturatie metertje elke 3u, het geven van een badje, het kangoeroeën, ... al die ervaringen van 2017 herbeleven we opnieuw. Toen ons gevraagd werd onze ervaringen te delen met alle andere ouders van te vroeg geboren baby'tjes hebben we geen seconde gearzeld. We delen hier het verhaal van mei 2017 aangezien het verhaal van ons zoontje nog maar net gestart is.

We hopen dat we met ons verhaal ouders kunnen steunen, al beseffen we dat elk verhaal en elk baby'tje anders is. Maar het belangrijkste dat we nu al willen meegeven aan de ouders: geniet van elk moment met je kleintje, en hoe moeilijk het soms ook is, probeer door de kabeltjes heen te kijken, naar jouw wondertje. Want dat zijn ze stuk voor stuk, kleine wondertjes, kleine vechtertjes die uitgroeien tot sterke karaktertjes.

Begin mei 2017, al weken had ik af te rekenen met rugpijnen. *"Ach ja, dat zal wel bij de zwangerschap horen"* denk je dan. Een vrijdag ergens midden mei, mijn maandelijks controle bij de gynaecoloog. Ik besloot toch maar de rugklachten te melden alsook de pijnlijke stekende pijn in mijn onderbuik waar ik de afgelopen week last van had. De dokter besloot een urinetest te doen, want de pijnen deden hem vermoeden dat ik een blaasontsteking had. Na het weekend kende ik de uitslag. Geen blaasontsteking, maar hoogstwaarschijnlijk bandenpijnen. Het nemen van enkele Dafalgans per dag zou de pijn moeten verzachten.

Vier dagen later echter veranderde alles. Wat een doodgewone werkdag leek te worden, werd een werkdag om nooit meer te vergeten. De zogenoemde bandenpijnen werden steeds pijnlijker. Achter mijn bureau zitten, rechtstaan, rondstap-



pen, alles werd met het uur erger.

Ik besloot iets vroeger te stoppen en thuis wat te gaan rusten. Maar ook dat hielp niet. De pijnen bleven aanhouden. Het was papa (Jens) die opmerkte dat er een patroon in mijn pijnen zat. We besloten toch maar even langs het ziekenhuis te gaan. Na enkele controles (monitoring, echo, baarmoederhalsmeting en fibronectinetest) was het in spanning wachten op de uitslag. Ik vergeet nooit hoe de assistent gynaecoloog de onderzoekskamer binnenstapte met de telefoon in zijn hand. De fibronectinetest was positief en ik zou binnen de twee weken bevalen. Ik moest overgebracht worden naar een ander ziekenhuis met een gespecialiseerde afdeling voor vroeggeboortes. Voor vertrek kreeg ik nog weeënremmers en voor ons meisje werd er ook longrijping opgestart. Deze injectie zou 24u later nog eens herhaald worden.

De weeënremmer hadden echter niet het gewenste effect. De pijn bleef ... Eens aangekomen in het ander ziekenhuis werd ik opnieuw onderzocht. Ik hoor het de gynaecologe van wacht nog zeggen *“Ik moet even nakijken of u niet in arbeid bent”*. De papa en ikzelf konden dit maar niet vatten: *“Dat kan toch niet, na nog geen 30 weken zwangerschap?”*.

De gynaecologe haar blik was duidelijk ... de weeën waren volop bezig en ik had reeds 5 cm ontsluiting. De voorspelling veranderde, ons dochtertje zou niet binnen de 2 weken, maar binnen de 24uur ter wereld komen. De longrijping moest versneld toegediend worden, met amper 12u tussen beide injecties.

Ik werd naar het bevallingskwartier gebracht. Een rondleiding op een afdeling materniteit had ik nog nooit gehad (deze stonden een week later gepland). Het was dus de eerste keer dat ik een arbeidskamer aan de binnenzijde zag. Niet wetende wat ik moest doen (ook de prenatale lessen stonden pas de week nadien gepland) begon ik toch wat te panikeren. De aanwezige vroedvrouw stelde me telkens opnieuw gerust: *“Rustig blijven en op ons vertrouwen en dan komt alles goed”*.

Er werd voorgesteld epidurale verdoving toe te dienen, dit zou de weeën ook even kunnen afremmen. Oef, de epidurale deed haar werk, een lange nacht volgde.

19 Mei 2017, 10u in de ochtend, de tweede injectie longrijping werd toegediend. En nu wachten en hopen dat deze nog lang kon inwerken.

Echter veel tijd leek er niet meer te zijn. Om 13:59 werd onze eerste dochter geboren na een zwangerschap van 29 weken en 6 dagen. Een klein broos wonderdje met tien vingertjes en tien teentjes, met een gewichtje van amper 1.550 grammetjes en slechts 41 cm klein lag plots op mijn buik. We gaven haar de naam





“Ilyana”. De wereld leek stil te staan, waar we zo lang naar hadden uitgekeken, was er ineens sneller dan verwacht. Ergens was er een gevoel van blijdschap, maar het gevoel van onmacht en onrust overheerste enorm. Hoe het nu allemaal verder zou verlopen, dat wisten we niet. Het lot van ons dochttertje lag volledig in de handen van de artsen en verpleegkundigen.

Een heel team van aanwezige pediaters en vroedvrouwen namen Ilyana mee naar een kamertje naast de verloskamer. Papa Jens ging mee. *“Ilyana heeft een goede start gemaakt”* vertelde de kinderarts. *“Nu wordt ze opgenomen op de NICU afdeling, waar ze toch ongeveer tien weken zal moeten blijven”*. Ondertussen werden allerlei kabeltjes op Ilyana gekleefd, een maagsonde werd gestoken en een apparaatje (C-pap) om haar te helpen bij de ademhaling werd aangesloten. Nadat de eerste zorgen waren toegediend mocht ik haar nog even vasthouden alvorens ze naar de NICU werd overgebracht. Een moment om nooit te vergeten.

Diezelfde dag ging ik haar 's avonds nog eens bewonderen. Ze lag in een klein kamertje, met daarin een wastafel, een computer, indrukwekkend veel apparatuur, een zeteltje voor de ouders, een tv'tje en enkele schuifjes om persoonlijke spulletjes in op te bergen. De kamer was ook voorzien van een magnetische wand zodat je zelf het kamertje wat kon personaliseren. In het midden van dit alles



stond een couveuse met daarin ons klein lief prinsesje. De couveuse was overdekt met een hoes, zodat er zo weinig mogelijk prikkels van o.a. licht e.d. haar konden van slag brengen. Toen het doek verwijderd werd zag je ons Ilyana liggen, vol darmpjes, mooi ingebakerd in een nestje, en daarrond nog massa's plaats in haar bedje. In haar neusje stak een klein buisje, haar maagsonde. Enkele dagen later zou via deze weg moedermelk gegeven worden. Nu kreeg ze de belangrijkste voedingsstoffen via een infuus in de navelstreng, maar stap voor stap zou de hoeveelheid moedermelk opgedreven en het infuus afgebouwd worden.

Toen ik ons prinsesje bewonderde in haar veel te grote couveuse, gingen er ook duizend en één vragen door mijn hoofd: *“Hoe kan dit nu, waarom moet ik nu te vroeg bevallen? Wat is er mis gegaan? Nu ligt mijn meisje daar zo eenzaam en alleen, te vechten voor haar leventje. Weg uit mama's buik, weg uit haar veilig warm, nestje. De komende weken zal ze niet verder groeien in mama's buik, maar in dit kamertje, in deze veel te grote couveuse.”* Het enige wat me gerust kon stellen was dat ze omringd zou worden door de oneindig goede zorgen van het verplegend personeel en de kinderartsen.

Over de verpleegkundigen gesproken ... deze hebben niet zomaar een job, maar een roeping. Ze werken op een afdeling waar je het verschil tussen dag en nacht amper merkt, en waar je constant omringd wordt door allerhande geluidjes. Maar met wat ze ook bezig zijn, geen enkel kindje ontgaat hun aandacht. En naast de zorg voor al die kleine wonderdjes, hebben ze ook enorm veel aandacht voor de ouders. In ons geval waren ze een zeer grote steun. Je zit als mama en papa met zoveel vragen, zoveel onzekerheid, en je hebt dan ook wel eens nood aan een luis-terend oor. Jammer genoeg hebben wij gemerkt dat je dit niet altijd terugvindt in je eigen omgeving. Het hebben van een 'prematuurtje' wordt door de buitenwe-
reld vaak enorm onderschat. De eerste reactie die je van velen krijgt is *“O maar, ik ken iemand, en die zijn dochter/zoon/neef/nicht was ook een prematuurtje, en dat is allemaal goed gekomen hoor”*. Allemaal zeer goed bedoeld wellicht, maar daar heb je op dat moment geen enkele boodschap aan. De mentale pijn die je als ouder doormaakt, dat wordt onderschat en vaak niet begrepen. Reacties zo-als: *“Wel nog een geluk dat jullie dochtertje in het ziekenhuis is, zo kunnen jullie 's nachts wel wat slaap inhalen”*, zijn een van de zovele reacties die aantonen dat de buitenwereld toch niet helemaal begrijpt. Je zou dan zo willen reageren, maar de energie hiervoor ontbreekt jammer genoeg.

Zo waren voor ons ook de eerste dagen na de geboorte een mentale marteling. Ikzelf verbleef vier dagen op de afdeling materniteit, maar het bedje dat naast mij in de kamer staat bleef leeg. Ondertussen hoorde wij het gehuil van de andere baby'tjes op de afdeling ... hartverscheurend. Ons dochtertje lag op een hele andere afdeling, ver van ons weg, zo voelde het. Wat hadden we ze toch zo graag



bij ons gehad.

Maar, enkele dagen later, volgde een nog véél moeilijker moment. Het naar huis gaan, en je klein wondertje achterlaten in het ziekenhuis. Ik herinner me nog dat moment alsof het gisteren was. Ik kwam thuis, en het was er muistil. *“Hier ben ik vier dagen geleden vertrokken met een klein bol buikje, en nu ben ik plots niet meer zwanger, maar toch is er geen baby'tje in huis.”* En hoewel Ilyana ons eerste kindje was, en we dus altijd met zijn twee gewoond hadden, was het “stil” in huis. Er heerste een enorme leegte. Nu was ons dochtertje pas echt ver weg van ons.

In de weken die volgde waren alle dagen nagenoeg dezelfde: opstaan, ontbijten en naar het ziekenhuis rijden. Daar elke 3 uur ons meisje verzorgen, véél kangeroeën en tussendoor een snelle lunch om dan weer tegen 23u naar huis terug te keren.

De eerste dagen na haar geboorte durfden we als ouders niet veel doen. We keken als het ware toe hoe de verpleging Ilyana verzorgde. Zo herinner ik me nog de eerste maal dat we een pampertje mocht verversen. De angst om haar letterlijk in



twee te breken was enorm. Ze was zo klein, zo broos, en dan moet je die beentjes opheffen om het veel te grote pampertje aan te doen. Gelukkig was hier opnieuw de verpleging aanwezig die ons hielp om onze angst te overwinnen. En zowel de papa als ikzelf leerden al snel hoe we Ilyana konden verzorgen in haar couveuse. Het was een enorm speciaal gevoel om zelf voor ons meisje te zorgen. Het bleef wel beangstigend maar we wisten dat we maar één druk op de knop verwijderd waren van de verpleging.

Zo was er ook het eerste badje. Jammer genoeg konden wij dit niet geven. Ilyana haar gewicht was nog te laag, en bovendien hadden we ook hiervoor veel te veel angst. Het bad leek wel een olympisch zwembad voor ons prinsesje. Tijdens haar eerste badje keken we beide heel aandachtig toe. Achteraf sta je bij deze gebeurtenis toch ook weer even stil. *“Wij hebben ons dochtertje niet haar eerste badje kunnen geven, ook hier waren we afhankelijk van een verpleegkundige”*. Opnieuw een mentaal dipje waar we doorheen moesten. Maar enkele dagen later was het gelukkig aan ons. Met een klein hartje begonnen we aan onze eerste wasbeurt. Wat een geklungel toch met al die kabeltjes!

De dagen en weken gingen langzaam maar zeker voorbij. Al snel werd het voor ons wel duidelijk dat Ilyana een doorzettertje was, een echt klein vechtertje. Er waren hier en daar wel eens tegenslagen, maar elke keer opnieuw spartelde ze zich erdoor. We zagen ze zienderogen vorderingen maken. En ook onze band werd elke dag sterker. Dit schrijven wij toe aan de kangoeroezorg die op de neonatale afdeling enorm aangemoedigd wordt. Elke keer opnieuw merkten we dat Ilyana zo'n deugd had van het huid-huidcontact met zowel mama als papa. Uren hebben we samen geknuffeld en geslapen. Dit waren de momenten waarop we echt konden genieten, en dat we even konden vergeten dat we in een ziekenhuis waren.

Na een verblijf van vier weken op de afdeling Neonatale Intensieve zorg (NICU), kregen we het nieuws dat Ilyana op zeer goede weg was. Ze moest niet langer op de NICU afdeling blijven maar kon verder opgevolgd worden op de N* afdeling. Dit was zeer goed nieuws, maar tevens opnieuw een zeer beangstigend moment. Wij waren het zo gewoon geworden en hadden een zekere band met de verpleging opgebouwd. De NICU was 4 weken lang onze *“veilige cocon”*. We hadden eindelijk onze draai wat gevonden, en nu was er alweer een verandering. Hoewel dit voor Ilyana een grote stap vooruit betekende, verhuisden we met een bang hartje naar N*. Al snel werd duidelijk dat ook op deze afdeling Ilyana in zéér goede handen was. Samen met de verpleging leerden we steeds meer voor Ilyana zorgen. Het duurde dan ook niet lang of we voelde ons hier ook op ons gemak. Het contact met de verpleegkundigen van de N* was nog directer dan op de NICU en dit omdat we allen in éénzelfde ruimte vertoefden. In de vijf lange weken dat Ilyana op N* verbleef, bouwden we een zeer leuke band op met de verpleging. Met sommige



onder hen hebben we vandaag de dag nog steeds contact.

En dan kwam plots die dag, midden juli 2017, waarop de kinderartsen besloten om Ilyana los te koppelen van alle monitors en een rooming-in van 48u te proberen. Eindelijk hadden we de mogelijkheid om ook 's nachts bij haar blijven. Het voelde aan alsof de pauzeknop die negen weken geleden ingedrukt werd na haar geboorte, terug op play werd gezet. Mama, papa en Ilyana op één kamer, zoals het had moeten zijn bij een geboorte op 40 weken. Samen als één team er nu voor gaan. Een heel vreemd gevoel om "vrij" te kunnen rondlopen doorheen een kamer, zonder belemmeringen van kabels. Maar er was ook geen monitor meer waarop je de hartslag en ademhaling kon aflezen. Alles moet nu gebeuren op moederinstinct. En opnieuw kwamen de vele vragen naar boven, daar was de twijfel. Heb ik dat wel, moederinstinct? Gaat dit allemaal wel goedkomen? Ga ik merken als Ilyana haar verslikt, of een apneu doet? Duizenden vragen spoken door mijn hoofd, maar kop op, Ilyana heeft getoond wat ze kan, dus nu is het aan ons, aan mama en papa om ook te vechten, te vechten tegen alle angsten. En ja hoor, het lukt ons. Ilyana lijkt helemaal klaar om naar huis te gaan. Na negen lange, zeer intense en vermoeiende weken mogen we Ilyana mee naar huis nemen. Een zeer speciaal moment, vol emoties. We moeten afscheid nemen van haar fantastische verpleegkundigen en dokters. Onze tot dan toe vertrouwde ziekenhuisomgeving moet plaatsmaken voor een échte thuis.

Vreugde en angst zijn de twee gevoelens die ook hier aanwezig waren. Nu staan we er écht alleen voor. Geen verpleegkundigen meer die slechts één druk op de knop van jou verwijderd zijn, geen monitors, geen dagelijkse controle van de arts, ... Het is echt aan ons om nu samen een mooie toekomst te maken. En of die toekomst mooi is ... vandaag, september 2019, zijn we bijna 2,5 jaar verder. Ilyana is een flinke kleuter die binnenkort een nieuwe mijlpaal bereikt, haar eerste schooldag.

Ze is een echte kapoen, een doorzetter en een koppige meid die weet wat ze wil! Typische kenmerken van een prematuurtje blijktbaar. Maar ze is bovenal een super lieve behulpzame meid. Wij zijn enorm trots op onze kleine meid, ons klein vechtertje dat nu het grote voorbeeld is voor haar kleine broer.

Tot slot willen we aan andere ouders nog meegegeven dat, hoe lang de weg ook is die jullie vechtertje moet afleggen, tracht toch te genieten van elk moment. En blijf zeker niet met vragen zitten. Stel ze aan de verpleegkundigen of kinderartsen. Weet dat je er niet alleen voor staat.

BESTAANDE VERENIGINGEN

Vlaamse Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen, vzw

www.vvoc.be

Vereniging Begeleiding en Bevordering van Borstvoeding

www.babyvoeding.be

La Leche League Vlaanderen

www.borstvoeding.be

MET DE STEUN VAN



Illustraties en drukwerk
gesponsord door Pampers