

Begeleiding

Als we dus praten over foetale intensieve zorg, dan hoort daar ook een zeer intensieve begeleiding van de patiënt en haar echtgenoot bij.

Wanneer de kinderen eenmaal geboren zijn, vallen ze — voor wat betreft de medische aspecten — uiteraard onder de supervisie van de kinderarts. Kinderartsen die zich in dit soort situaties gespecialiseerd hebben, noemen we tegenwoordig neonatologen. Er bestaat tussen onze afdeling en de afdeling van de kindergeneeskunde die zich met de neontale zorg bezighoudt een bijzonder goede samenwerking, die van basaal belang is voor het bereiken van goede resultaten. Het is absoluut noodzakelijk dat de gynaecoloog, emotioneel, technisch en qua ethiek, met de kinderartsen op één lijn zit. Er moet een vloeiende overgang zijn in de begeleiding van de patiënt en haar echtgenoot, rond de geboorte door vrouwenartsen en na de geboorte door de kinderartsen.

Wij hebben dan ook eigenlijk dagelijks contact met deze afdeling en dit mag zeker niet minder worden. Het is bijzonder belangrijk dat je goed weet wat je aan elkaar hebt, omdat je anders geen goede zorg kunt geven.

Met name in situaties waarin het kritiek wordt, in situaties waarin je b.v. moet beslissen om door te gaan of te stoppen met een behandeling, is het van essentieel belang dat je elkaar informeert.

Wij hebben dan ook de gewoonte om te proberen in een situatie waarin we vrijwel zeker zijn dat het kind te vroeg geboren wordt, reeds vóór de geboorte de ouders in contact te brengen met de kinderarts, die later de zorg over hun kind van de verloskundige zal overnemen. Dit blijkt een erg goede zaak te zijn.

Wanneer de kinderen geboren zijn, treedt een aantal problemen op, waarvan ademhalingsproblemen de belangrijkste zijn. Daarom hebben we ook een apart hoofdstuk gewijd aan de beademing van vroeggeborenen met voor de vroege pasgeborenen typische ziektebeelden, genoemd IRDS, idiopathisch respiratoir distress syndrome. Dat ook de voeding van die kinderen een belangrijke rol speelt, laat zich raden, omdat die kinderen uiteraard geen borstvoeding gegeven kan worden. Daarover moet niet te gering-schattend worden gedacht. Kinderen worden of per infuus of per sonde gevoed en dan is het soms zo dat de kinderen enkele cc's voeding per uur krijgen. Dat dit bijzonder veel vergt van de verpleegkundigen, is duidelijk. Het is dan ook verpleegkundig-technisch gezien een zorg, die slechts onder leiding van zeer gespecialiseerde verpleegkundigen, gegeven kan worden.

Dat dit in ons ziekenhuis kan, stemt ons tot grote vreugde en hier past zeker een compliment voor de verpleegkundigen op de afdeling die zich op uitstekende wijze inzetten om deze kinderen te verzorgen. De kinderen die onder deze omstandigheden geboren worden, of ze nu klein of groot zijn, groeien op tot volwassenen en een aantal van deze kinderen blijkt nu gehandicapt te zijn. Dit aantal is groter bij vroeggeborenen kinderen, dan bij op tijd geboren kinderen. Dientengevolge is het van groot belang om goed geïnformeerd te zijn over de normale ontwikkeling van kinderen, zowel op tijd geboren als vroeggeborenen kinderen, omdat men slechts dan de stoornissen op het spoor kan komen.

Prof. Prechtl uit Groningen is een wereldautoriteit op dit gebied en het is bijzonder prettig dat hij op het symposium een lezing houdt over de neurologische

ontwikkeling van vroeggeborenen kinderen. Het aantal gehandicapte kinderen is erg afhankelijk van de groep die men onderzoekt. Over de in de VU geboren kinderen is een beschrijving gegeven van kinderen onder de 2.000 gram, daarbij wordt een percentage gehandicapte kinderen in min of meer ernstige mate gevonden van ongeveer 6-7 %.

Na-onderzoek

Op het verhaal van Prechtl sluit een uiteenzetting aan over de resultaten van na-onderzoek bij kinderen met een zeer laag geboortegewicht door drs. Doena van der Vorm, neonatologe en verbonden aan het AZVU. Dit is een bewerking van het eigen in de VU verworven materiaal bij een studie die de laatste jaren is opgezet.

Alle kinderen in de VU geboren, worden volgens een vast protocol onderzocht en met name de lange termijn waarop dit geschiedt, is van essentieel belang. Ik heb in het verleden wel eens gezegd: wij zullen van de kinderartsen moeten horen of wij het verloskundig goed hebben gedaan. Daarmee bedoel ik dat wanneer in de toekomst zal blijken dat b.v. 80 % van de kinderen die tussen de 26 en 28 weken zijn geboren ernstig gehandicapt zou zijn, dit implicaties moet hebben voor ons beleid.

Gelukkig zijn de voorlopige resultaten heel bevredigend en dit is dan ook de informatie die wij altijd doorspelen naar ouders van vroeggeborenen kinderen. Het is niet helemaal zo dat er maar twee mogelijkheden zijn, namelijk dat of vroeggeborenen overlijden binnen zeer afzienbare tijd na de geboorte, of dat zij goed blijven leven. Maar het is zeker zo dat de kinderen die overleven voor het overgrote deel hele normale kinderen zijn.

Weliswaar hadden zij intensieve zorg nodig en moesten zij worden vervolgd om te zien of er op de lange duur geen nadelige effecten van de vroeggeboorte optreden, maar het zijn zeker hele gezonde kindertjes waar de ouders veel plezier van hebben en kinderen die ook veel plezier van hun ouders kunnen hebben.

De patholoog-anatoom

De volgende twee lezingen gaan over de sterfte bij kinderen met een laag geboortegewicht en over de gegevens van de patholoog-anatoom in dit opzicht. Bij de sterfte bij kinderen met een zeer laag geboortegewicht is uiteraard sprake van een bijzonder dramatisch gebeuren. Vaak hebben ouders al bijzonder veel over gehad om tot de geboorte van dit soort kinderen te komen en het is dan extra emotionerend en verdrietig wanneer die kinderen ondanks alle inspanningen toch nog overlijden. Dit vereist bijzondere zorg naar de ouders toe. Wij proberen deze ouders altijd op een zeer intensieve manier te begeleiden, waarbij wij met name oog hebben voor het proces in de verdrietverwerking bij de ouders. Eigenlijk zijn er grofweg een drietal momenten die daarbij een rol spelen en dat geldt ook voor vrouwen die geconfronteerd worden met een kind dat in de baarmoeder overlijdt.

In het begin is er algehele verslagenheid, het tweede moment is de vraag: waarom nu toch, en het derde punt is: hoe moet het nu in de toekomst? Op al deze vragen proberen wij in te spelen door ruimschoots de gelegenheid te geven om over een en ander te praten. Van essentieel belang daarbij zijn uiteraard gegevens