

Witboek pleit voor kwaliteitsvolle zorg voor alle prematuren in Europa



Ieder jaar worden er in Europa 500.000 kinderen te vroeg geboren. Suboptimale zorg voor deze premature kinderen kost Europa jaarlijks miljarden euro. Op 23 november 2011 stelde de 'European Foundation for the Care of Newborn Infants' (EFCNI) in het Europees Parlement (Brussel) 'Caring for Tomorrow' voor, een Witboek over neonatale zorg. Het lijvige document, waaraan heel wat experts meewerkten, belicht de pijnpunten in dit domein van de gezondheidszorg maar formuleert ook richtlijnen. EFCNI hoopt met dit document de bevolking en beleidsmakers te sensibiliseren voor dit thema, ten einde in de toekomst de beste zorg te kunnen aanbieden aan alle vroeggeborenen over heel Europa.

Ieder jaar worden er in Europa 500.000 kinderen te vroeg geboren. In België worden ieder jaar 5.000 tot 6.000 kinderen opgenomen op een afdeling neonatale intensieve zorg. Het zijn cijfers die tellen. En het zijn cijfers die ondanks alle medische vooruitgang, niet neigen af te nemen. Ook niet in België. “*Wellicht heeft dat voor een deel te maken met de toename van de gemiddelde leeftijd waarop vrouwen hun eerste kind krijgen*”, zegt **Prof. Luc Cornette**, diensthoofd neonatologie van het AZ Sint-Jan te Brugge. “*Met de leeftijd neemt ook het risico toe op een minder goede hormonale ondersteuning van de zwangerschap.*” Ook de toegenomen prevalentie van zwaarlijvigheid kan volgens Prof. Cornette een rol spelen. “*We denken dat ook een hoger lichaamsgewicht kan leiden tot een minder goede ondersteuning van de zwangerschap.*” Volgens een derde hypothese neemt het aantal premature kinderen niet af omdat we sneller grijpen naar vruchtbaarheidsbehandelingen zoals in vitro fertilisatie, “*met een grotere kans op een tweelingzwangerschap, en dus op vroeggeboorte*”, aldus nog de Brugse neonatoloog.



Streven naar een kwaliteitsvol leven

Daarbij komt het toenemend aantal mogelijkheden om complexe aandoeningen te behandelen zodat we steeds meer pasgeborenen in leven kunnen houden. Toch is het niet de eerste bekommernis van neonatologen om kindjes die op een dienst neonatale intensieve zorg worden opgenomen, koste wat kost in leven te houden. “*Onze bekommernis is wel te streven naar een kwaliteitsvol leven van onze ex-prematuren*”, zegt Prof. Cornette. “*Ouders, die soms jaren hebben moeten wachten om zwanger te worden, willen natuurlijk alles op alles zetten om hun kind een kans te geven. We begrijpen dat volkomen. En we doen dat ook absoluut. Maar we doen dat binnen de limieten van het kwalitatief aanvaardbare leven. Als een erg prematuur kindje een hersenbloeding doormaakt – wat een reëel risico is – dan moeten we ook durven beslissen om niet langer intensieve zorg te geven, als blijkt dat we het kind geen aanvaardbaar kwalitatief leven kunnen geven. We komen met ouders overeen dat we de extreem vroege prematuren een kans geven, omdat we weten dat 30 tot 40% het zal halen. Maar dat betekent ook dat 60 tot 70% het niet zal halen. Hierover goed communiceren met de ouders is belangrijk in het streven naar een kwaliteitsvolle zorg.*”

Pleidooi voor reorganisatie

Prof. Dominique Haumont, diensthoofd neonatologie, UMC Sint-Pieter, Brussel, en mede-auteur van het Europees Witboek voor neonatale zorg, vindt niet dat we het in België slecht doen. Toch pleit ze voor een reorganisatie van de diensten perinatale zorg. Ze refereert aan de situatie in Zweden, dat qua aantal inwoners België evenaart maar veel uitgestrekter is. “*Zweden heeft duidelijk minder P*-diensten dan België. Toch zijn hun cijfers qua perinatale zorg de beste van Europa.*” Volgens Prof. Haumont is het belangrijk dat centra voor perinatale zorg voldoende groot zijn en voldoende kinderen opvangen, om op een optimale manier te kunnen functioneren. “*Een aantal centra in België zijn voldoende groot maar de kleinere zouden we moeten hergroeperen.*”

Prof. Haumont vreest niet dat dit de toegankelijkheid tot de centra in het gedrang zal brengen. “*België is een klein land. De afstanden zijn niet zo groot. Bovendien pleit ik ervoor dat ouders van prematuren de gelegenheid krijgen om dag en nacht bij hun kind te verblijven op een afdeling perinatale zorg. Een aantal centra biedt die mogelijkheid al aan. Maar er is zeker nog ruimte om ouders meer plaats te geven in de diensten neonatologie, om hen nog meer bij de zorg te betrekken.*” En die grote betrokkenheid is volgens Prof. Haumont ook essentieel op langere termijn. Zo onderstreept ze het belang van het verlengen van het zwangerschapsverlof, zowel voor moeders van prematuur als van à term geboren kinderen. “*Dat heeft uiterst positieve gevolgen voor het in stand houden van borstvoeding en voor de preventie van infectieziekten in het algemeen*”, zegt ze.

Ook Prof. Cornette dringt aan op een grondige herevaluatie van de manier waarop de organisatie van de neonatale zorg in België wordt gefinancierd. *“We vragen niet om méér middelen, wel om een herverdeling. De erkenning van het aantal neonatale bedden, en dus ook van de personeelsomkadering, per centrum, is historisch gegroeid. Vandaag hebben sommige regio’s een overaanbod aan neonatale bedden – en dus ook aan personeel – terwijl andere streken kampen met een onderaanbod”,* legt hij uit. *“In het AZ Sint Jan, het enige P*-centrum voor West-Vlaanderen, hebben we bijvoorbeeld een erkenning voor slechts 15 bedden neonatologie. De vraag naar zorg in onze provincie is echter veel groter. Dat maakt dat het personeel vaak op de tippen van zijn tenen loopt en zelfs dat we een aantal kinderen uit de regio moeten doorverwijzen naar een centrum in een andere provincie, wat het voor de familie niet eenvoudiger maakt. We zorgen er wel steeds voor dat dit in optimale omstandigheden gebeurt maar ideaal is het niet.”*

Beide neonatologen hopen via het Witboek de verschillende instanties die een impact kunnen hebben op de organisatie van neonatale diensten te sensibiliseren. *“Dit Witboek geeft ons in ieder geval een ruggensteun om tot een betere organisatie van zorg te komen. Het is een consensus waarin ook de toegankelijkheid van de neonatologie aan bod komt”,* aldus Prof. Cornette. Prof. Haumont merkt nog op dat de pediatrie in het algemeen en de neonatologie in het bijzonder in het verleden toch een beetje werden verwaarloosd. *“Wat meer aandacht van de politieke overheid en de ziekenhuisdirecties zou wenselijk zijn. Ik denk dat het belangrijk is te investeren in zorgkwaliteit. Op termijn moet het toch lonen kinderen groot te brengen die in goede gezondheid verkeren.”*

Multidisciplinaire opvolging

Wat volgens de neonatologen, maar ook volgens de Vlaamse Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen (VVO) eveneens meer aandacht verdient, is de opvolging van ex-premature kinderen. *“Tijdens hun verblijf op een NIC-afdeling krijgen kinderen een optimale zorg maar de follow-up nadien is niet goed georganiseerd”,* weet Prof. Cornette.

Nochtans zouden velen in de eerste levensjaren baat hebben bij een nauwgezette, multidisciplinaire opvolging. De motorische ontwikkeling verloopt soms wat moeizamer. In veel gevallen gaat het om lichte afwijkingen die pas duidelijk worden als het kind naar school gaat en zekere leerproblemen vertoont. Het zou volgens experts veel beter zijn deze motorische achterstand veel vroeger op te sporen. *“De hersenen van jonge kinderen zijn immers nog erg plastisch. Hoe vroeger je ze stimuleert, bijvoorbeeld via logopedie of kinesithérapie, hoe meer je de motorische maar ook de cognitieve ontwikkeling bevordert”,* aldus Prof. Cornette. *“Een aantal ex-prematuuren krijgt die vroege opvolging niet en vallen door de mazen van het net. Je mag niet vergeten dat ongeveer de helft van de prematuren wordt geboren in de lagere sociale klasse, waar de opvolging van het kind vaak om financiële redenen achterwege blijft. De Centra voor Ontwikkelingsstoornissen (COS) leveren in dat opzicht zeker goed werk maar eigenlijk zou die opvolging systematisch moeten worden aangeboden aan alle ex-premature kinderen.”* Intussen zijn er wel stappen gezet in de goede richting en is de wetgeving ten goede veranderd. *“Er is een KB dat stelt dat elke perinatale dienst de opvolging moet garanderen van elke prematuur < 1.500 gr of geboren voor 32 weken zwangerschap.”* Als je dat goed wilt doen, moet je die kinderen echter terugzien en grondig multidisciplinair evalueren op de leeftijd van 4, 12, 24 en 48 maanden en zeker nog eens op 5 jaar. Deze opvolging zal dus tijd en geld kosten. Minister Onkelinx heeft beloofd 2 miljoen euro uit te trekken om alle ernstige ex-prematuuren systematisch op te volgen. Volgens experts zal dat onvoldoende zijn maar is het in ieder geval een goed begin. De opvolging zou multidisciplinair gebeuren en in samenwerking met de behandelende kinderarts. *“Iedereen zal er baat bij hebben: in de eerste plaats de kinderen zelf, ten tweede de ouders die vaak met heel veel vragen en onzekerheden zitten, maar ook neonatologen omdat ze feedback zullen krijgen over de zorg die ze leveren, en de overheid omdat we op die manier gegevens verzamelen die belangrijk zijn om research te doen, om rapporten te maken. Tot slot zal de maatschappij er wel bij varen omdat een goede follow-up zal helpen om heel wat problemen te voorkomen bij deze kinderen”* aldus nog Prof. Cornette.



Mensen realiseren zich niet hoe groot de gevolgen kunnen zijn

Ook **Yannic Verhaest** (psychologe, vice-voorzitster WVOG en zelf moeder van een vroeggeboren kind) vindt een nauwgezette opvolging van ex-prematuuren essentieel. *“Er is nog heel veel bewustwording nodig op maatschappelijk niveau. Veel mensen realiseren zich niet hoe verstrekkend de impact is van vroeggeboorte op het kind, op het gezin, op de maatschappij. Ze beschouwen prematuren nog te veel als kindjes in kleinere formaten die je in een couveuse stopt waar ze groeien tot ze mee naar huis kunnen. En de kous is af.”* Wat het volgens Yannic zo moeilijk maakt is dat het een multidimensionele problematiek betreft. *“Ten eerste gaat het niet om één enkele aandoening. Deze kinderen hebben een verhoogd risico op een hele waaier van problemen: motorisch, sensorieel, cognitief, gedragsmatig,... variërend van lichtere vormen tot ernstige handicaps. Ten tweede is het niet beperkt tot een bepaalde periode maar heeft het een invloed op het volledige verdere leven.”* Vaak worden deze problemen pas na verloop van tijd duidelijk, bijvoorbeeld wanneer de kinderen naar school gaan. *“Het kindje doet het ogenschijnlijk goed. Maar als het naar school gaat blijkt bijvoorbeeld dat het schrijven toch niet zo vlot gaat, en achteraf gezien was het kind ook met een beetje achterstand beginnen kruipen... We weten nochtans dat motorische problemen regelmatig voorkomen bij deze kinderen en dat ze vaak resulteren in schrijfproblematiek, gedragsproblemen, leerstoornissen... Waarom zouden we wachten tot we het ontdekken bij een leerstoornis terwijl we de motoriek met kinesithérapie misschien al veel vroeger hadden kunnen optimaliseren? Misschien had de leerstoornis dan vermeden kunnen worden.”*

Volgens recent onderzoek zouden prematuren in hun later leven ook een verhoogd risico hebben op verschillende gezondheidsproblemen, zoals diabetes of hoge bloeddruk, maar ook op ziekte van Alzheimer. *“Ik denk dat mensen zich dat niet realiseren.”* Die bewustwording is volgens Yannic Verhaest nodig zodat er waar mogelijk aan preventie kan worden gedaan. *“Via een dag als 17 november - Werelddag van het vroeggeboren kind - proberen we dit bewustzijn te verhogen.”* Ook het Witboek dat nu voor ligt is volgens Yannic Verhaest een mooie opportuniteit voor Europa om het thema van prematuriteit en wat het met zich brengt aandacht te geven. *“Momenteel gaan er enorme budgetten naar zorg en genezing van vele problemen waarmee ex-prematuuren kampen maar is er te weinig aandacht voor het*

voorkomen ervan. Als je daarin investeert kun je wellicht heel wat problemen voorkomen en dat zou een enorme kostvermindering kunnen betekenen voor de maatschappij. Dat is wat we willen bereiken op Europees, maar ook Belgisch niveau.”

Zo hebben prematuren ook vaak te kampen met chronische luchtwegeninfecties. *“De gevoeligheid van prematuurtjes voor infecties zoals RSV-gerelateerde bronchiolitis is het gevolg van de onderontwikkeling van zowel de luchtwegen als het immuunsysteem. Verschillende studies tonen aan dat het risico op morbiditeit, sterfte en hospitalisatie als gevolg van een RSV-infectie gelijkaardig is bij milde prematuren (geboren tussen 32-35 weken zwangerschap) als bij meer ernstige prematuurtjes (geboren na minder dan 32 weken zwangerschap). Er is daarom weinig reden om milde prematuren mindertebeschermen dan meer ernstige prematuren gezien ze hetzelfde risico lopen,”* zegt Prof. Cornette. Een recente Nederlandse cohortstudie bevestigt dat milde prematuren even vaak gehospitaliseerd worden als gevolg van een RSV-infectie als meer ernstige prematuren¹. *“Het lijkt daarom verantwoord te suggereren dat milde prematuren voordeel zullen halen uit passieve immunisatie met minder RSV-gerelateerde hospitalisaties als gevolg,”* gaat hij verder. Dit is ook een van de aanbevelingen van het Witboek.



Mooi aan het Witboek is volgens Yannic ook dat het veelomvattend is. *“Gaande van de zwangerschap – want prematuriteit moet je niet alleen behandelen, je moet het ook trachten te voorkomen – tot de zorg voor en de langetermijnopvolging van prematuur geboren kinderen. Alle topics die aan bod komen, worden toegelicht door experts. “Dat maakt dit Witboek tot een belangrijk document, dat wordt gestaafd met cijfermateriaal en uitspraken van experts, dat we kunnen meenemen als we bij politieke beleidsmakers aankloppen om onze noden kenbaar te maken.”*



Meer informatie over WVOG is beschikbaar op www.vvoc.be

¹ Gijtenbeek et al, 18th Annual Congress of the European Respiratory Society (ERS) 2008

Op de trein springen

Dit Witboek is volgens Yannic Verhaest ook zo waardevol omdat het een Europees initiatief is. *“Op nationaal niveau hadden we dit niet kunnen verwezenlijken.”* Anderzijds is het Witboek ook zo sterk omdat zoveel internationale verenigingen het initiatief ondersteunen. *“We moeten er nu voor zorgen dat we op de trein springen en dat document, de aanbevelingen die het bevat, meenemen naar nationaal niveau, zodat prematuren de aandacht en zorg krijgen waarop ze recht hebben”,* benadrukt ze. *“De vergrijzing is een groot probleem en steeds opnieuw wordt benadrukt dat de kinderen de toekomst vormen van de maatschappij. Het is daarom cruciaal dat er wordt geïnvesteerd in een gezonde levensstart zodat ook deze kinderen maximale kansen krijgen om te ontwikkelen tot gezonde en productieve burgers.”*

Tot slot pleit Yannic Verhaest nog voor voldoende psychologische ondersteuning van ouders met een prematuur kind. *“Ouders vinden elkaar in een oudervereniging, precies vanuit de ervaring en het gevoel dat ze er zelf alleen voorstonden, dat het een heel moeilijke tijd was, en dat ze ook daarna vaak zelf hun weg naar kinesithérapie, logopedie... moesten zoeken. De psychologische last voor de gezinnen, ook voor broers en zusjes, kan erg groot zijn. Ik denk dat we ook dat aspect, dat overigens ook aandacht krijgt in het Witboek, niet mogen vergeten.”*

De aanbevelingen in een notendop

1. Plaats maternele en perinatale zorg zowel in Europa als in de lidstaten op de politieke agenda. Beschouw de gezondheid van vroeggeboren kinderen en van zieke kinderen als een prioriteit binnen de gezondheidszorg
2. Erken de potentiële langetermijnevolgen voor de gezondheid van vroeggeboorte en aandoeningen waarmee borelingen kampen
3. Heb aandacht voor ongelijkheden in gezondheidszorg tussen de verschillende EU-lidstaten
4. Organiseer nationale audits ter evaluatie van de maternele en perinatale zorg en richt op nationaal niveau werkgroepen op om richtlijnen te formuleren
5. Implementeer een nationaal beleid en richtlijnen voor een kwaliteitsvolle pre-conceptionele, maternele en neonatale zorg en follow-up. Gebruik het Witboek als basis
6. Voorzie een optimale en vroege zorgtoegankelijkheid voor alle ouders die een kind verwachten, met aandacht voor adequate informatie, educatie en counseling
7. Harmoniseer de opleiding van gezondheidsprofessionals
8. Voorzie sociale en financiële ondersteuning van ouders en families
9. Ontwikkel en implementeer strategieën voor een maatschappelijke bewustwording en educatie rondom deze problematiek
10. Harmoniseer de maternele en neonatale gezondheidszorg over de grenzen heen
11. Evalueer de uitkomsten van vroeggeboorte en implementeer auditprocedures voor maternele zorg, neonatale zorg en nazorg van ex-prematuren
12. Implementeer een Europees registratiesysteem dat data verzamelt over de uitkomst van zwangerschap en vroeggeboorte
13. Investeer in meer wetenschappelijk onderzoek om vroeggeboorte en de potentiële langetermijnevolgen aan te pakken



NIC + MIC = P*

In België zijn er momenteel 19 diensten voor perinatale zorg, verspreid over ziekenhuizen in heel land. Vlaanderen heeft er zeven, Wallonië 6 en de Brusselse regio eveneens 6. Iedere P*-dienst, zoals ze in vakjargon heten, bestaat uit een afdeling neonatale intensieve zorg (neonatal intensive care, NIC) en een afdeling maternelle intensieve zorg (maternal intensive care, MIC). Bedoeling is om vrouwen bij een dreigende vroeggeboorte te verwijzen naar een MIC-centrum, waar de MIC-arts (een gynaecoloog) in de mate van het mogelijke nog zal proberen de bevalling uit te stellen. Wanneer de bevalling plaatsgrijpt, zal het aanwezige NIC-team het kind in optimale omstandigheden opvangen. In geval een vrouw met een dreigende vroegbevalling niet tijdig in een MIC-centrum geraakt, en in een ander ziekenhuis bevalt, zal het dichtstbijzijnde NIC-team uitrukken, per Mug om het kind op verplaatsing te stabiliseren vooraleer het met een transportcouveuse over te brengen naar de NIC-afdeling. *“Om dat alles zo vlot mogelijk te laten verlopen, is het erg belangrijk dat we een goed netwerk vormen met onze verwijzende ziekenhuizen”*, zegt Prof. Cornette.

Het Witboek in een notendop

Het Witboek was een initiatief van de EFCNI en de ouderverenigingen in de verschillende Europese lidstaten. Met dit document willen ze duidelijk maken hoe na de zorg voor premature kinderen hen aan het hart ligt en willen ze beleidsmakers overtuigen dit thema hoog op de politieke agenda te plaatsen. Het Witboek moet een bron zijn van inspiratie en informatie, om strategieën uit te tekenen voor de komende jaren, ten einde een kwaliteitsvolle neonatale zorg te garanderen in heel Europa.

Experts van over heel Europa gaan in het Witboek in op alle mogelijke aspecten van de perinatale zorg, gaande van de zorg voor vrouwen met zwangerschapswens en zwangere vrouwen tot de opvang en opvolging van premature kinderen en hun familie.

Op 23 november 2011 werd het Witboek voorgesteld in het Europees Parlement in Brussel, onder grote belangstelling van Europese beleidsvoerders die dit document bij monde van Dr. Angelica Niebler (lid Europees Parlement) met veel enthousiasme onthaalden en hun steun beloofden.

Verschillende professoren die hebben meegewerkt aan het Witboek namen het woord. Prof. Lena Hellström-Westas (Zweden) benadrukte met investeren in onze kinderen gelijkstaat met investeren in de toekomst. Dr. Mario Meriardi (WGO) refereerde in zijn toespraak aan Marten Luther King die stelde dat 'van alle vormen van ongelijkheid, ongelijkheid in gezondheidszorg het meest schokkend en onmenselijk is'. Dit Witboek wil er toe bijdragen dat alle premature kinderen in Europa, zonder onderscheid, de beste zorg krijgen.

Het Witboek kan worden gedownload op www.efcni.org

Dit verslag werd opgesteld door gezondheidsjournaliste Heidi Van de Keere in opdracht van Abbott. Abbott werkt sinds 2008 samen met EFCNI en ondersteunt de organisatie in haar inspanningen om het bewustzijn van de vele uitdagingen in verband met vroeggeboorte te verhogen en de kwaliteit van de zorg voor vroeggeboren kinderen te verbeteren.