

Niet elk prematuurtje krijgt later problemen, maar het risico is wel groter, zeker bij baby's die al na een zwangerschap van vier-, vijf- of zesentwintig weken geboren zijn. Het hoeven geen grote handicaps te zijn, maar ook ogenschijnlijk kleinere problemen kunnen behoorlijk wegen op de levens van die kinderen én hun ouders. Het tweede en laatste deel van ons Dossier Prematuurtjes: 'Dat is onze basishouding geworden: afwachten, en kijken wat het volgende probleem wordt.'

Véronique Van Hecke is de mama van Marnix, een jongen van zeven. Marnix werd geboren na een zwangerschap van 26 weken.

Véronique Van Hecke «Frank en ik trouwden, en ik raakte vrij snel zwanger. De eerste zes weken had ik regelmatig bloedingen, maar toen ik de zevende week op controle ging, was er toch een hartslag, en de bloedingen stopten. Alles was oké, volgens de dokter. De volgende maanden verliepen probleemloos.

»Ik was zesentwintig maanden ver toen ik, op de terugweg van een korte vakantie, last kreeg van krampen. Maag- en darmproblemen, dacht ik, maar het ging niet over, en 's nachts kon ik er niet door slapen. De volgende ochtend belde ik de huisarts: die zei dat er buikgriep heerste, en dat ik maar eens moest langskomen.

»We maakten een afspraak, maar de pijn werd almaar erger. Toen ik het niet meer kon uithouden, heeft Frank me naar het ziekenhuis gebracht. We zullen nooit het gezicht van de gynaecologe vergeten: 'U hebt acht centimeter ontsluiting, u gaat binnen vierentwintig uur bevallen.' Ik was zesentwintig weken en drie dagen ver.

»Ze brachten me naar het universitair ziekenhuis, omdat ze daar een afdeling intensieve neonatologie hadden. Daar kreeg ik weëremmers en één dosis longrijping (medicatie die de ontwikkeling van de longen van de baby een boost geeft, red.). Diezelfde avond is Marnix geboren. Hij woog één kilo en tachtig gram – meer dan de meeste kindjes van die leeftijd.»

HUMO Hoe was het om je kindje zo klein te zien?

Véronique «Vlak na de geboorte wou ik hem niet zien. Omdat hij niet volgroeid was, dacht ik dat het een soort buitenaards wezen zou zijn. De gynaecoloog probeerde nog: 'Het is niet akelig,' maar ik

Dossier Prematuurtjes [2] LATER, ALS IK GROOT BEN



wou echt afstand houden. Achteraf heb ik me daar heel schuldig over gevoeld, maar nu weet ik dat veel moeders van prematuurtjes dat verdedigingsmechanisme hanteren: je durft je niet te hechten, uit angst je kind te verliezen. Dat is voor vaders niet anders: Frank heeft Marnix wel gezien, maar ook bij hem bleven de

grote gevoelens uit.

»Toen ik hem later zag, had ik ook niet meteen het gevoel: dit is mijn kind. Dat vond ik heel erg. Ik kreeg ook amper felicitaties en cadeautjes – bij een prematuurtje durven veel mensen geen contact op te nemen. We hebben ook twee maanden gewacht om geboortekaartjes

te versturen, want het kon nog altijd misgaan.

»Ondertussen sloegen mijn hormonen ook nog eens op hol, want mijn lichaam was niet klaar voor die bevalling. Het gevoel voor Marnix groeide dag na dag, maar het bleef een heel verwarrende periode, vol ups en downs.»

HUMO Hoe deed Marnix het op neonatologie?

Véronique «We hadden gehoord dat een kindje van 26 weken ongeveer één kans op twee heeft om te overleven. En als hij het haalt, bestaat de kans dat-ie er een handicap aan overhoudt. Maar Marnix deed het al bij al goed.

»Er waren wel een paar akelige momenten. Eén nacht kon hij ontzettend moeilijk ademen. Het duurde tot de ochtend voor ze de oorzaak vonden: diep in zijn keel zaten er slijmpjes in de weg, waardoor zijn ademhaling stopte en keer op keer het alarm afging. Later is hij ook nog geopereerd aan een liesbreuk. Dat kan gevaarlijk zijn voor een prematuurtje, maar de ingreep is goed verlopen. Verder kreeg hij nog infecties, en er waren problemen met de voeding en de ademhaling, maar dat heeft hij allemaal doorworsteld.

»Na achtentachtig dagen vech-

al vanaf de eerste dagen naïef. Het alarm ging heel vaak af, we hadden veel moeite met de voedingen, en we moesten eindeloos aërosollen.

»Algauw bleek dat Marnix therapie nodig had om zich normaal te ontwikkelen. Op neonatologie was al gebleken dat hij geen grijpreflex had. Dat moeten baby's snel leren, anders begrijpen ze nooit hoe ze dingen kunnen oppakken. En zijn buikspieren waren onderontwikkeld. In de eerste maanden van de zwangerschap hebben baby's nog alle plaats om languit te liggen in de baarmoeder. Pas in de laatste fase worden ze zo groot dat ze de foetushouding moeten aannemen, en dat is nodig voor de ontwikkeling van hun buikspieren. Marnix had die fase overgeslagen. Hij zou nooit kunnen rollen of zich optrekken, en dus ook niet kunnen zitten of stappen, tenzij we met hem naar de kinesist gingen.

»Drie keer per week kreeg Mar-

weken. Hij heeft een paar weken op neonatologie gelegen omdat hij last had met zijn spijsvertering, maar dat was niet te vergelijken met de weg die we met Marnix hadden afgelegd.»

HUMO Viel die intensieve therapie praktisch te combineren met jullie professionele leven?

Véronique «Ik ben parttime gaan werken. Frank heeft eerst ouder-schapsverlof opgenomen, en daarna is zijn fulltime omgezet in een viervijfdejob. Niet evident, maar hij wou net zo betrokken zijn bij de ontwikkeling van onze zoon als ik. Zo werd het haalbaar.

»Met Marnix leek het een tijdje goed te gaan, tot die ouderavond op de crèche. Hij was toen tweeënhalve. Ze hadden een filmpje gemaakt van wat de kindjes overdag allemaal deden, en daar zaten ook beelden van het vieruurtje in. Je zag hoe alle kindjes stukjes fruit kregen, maar Marnix zat zo'n beetje aan de kant fruitpap te eten met een lepeltje. De tranen stonden ons in de ogen: je wil niet dat je kind zo hulpeloos is, je wil dat hij kan zijn als alle anderen. We hadden thuis al gemerkt dat hij vast voedsel consequent uitspuwde, en als er een brok in zijn keel zat, moest hij kokhalzen. Hij lustte ook geen snoep en chips, wat de meeste kindjes op die leeftijd heerlijk vinden. Maar tot op dat moment hadden we ons niet echt zorgen gemaakt: we bleven alles mixen, en we waren blij dat hij tenminste gezond at.

»We zijn dan met hem naar de logopediste gegaan. Prematuurtjes hebben in de couveuse zoveel tubes en slangetjes in hun mond en keel gekregen dat ze daar een overgevoelige slokdarm én een trauma aan overhouden. Alle niet-vloeibare dingen die later in hun mond worden gestopt, associëren ze met pijn. Daardoor kon Marnix niet kauwen – hij wist écht niet hoe dat moest. De logopediste heeft hem daarmee geholpen, en thuis zijn we er ook ontzettend veel mee bezig geweest: we moesten het eten meteen tussen zijn kiezen stoppen, om duidelijk te maken wat hij ermee moest doen. Na zes maanden kon hij kauwen, en nu eet hij alles. Zeker snoep (*lacht*).»

AUTISME
HUMO Als ze tweeënhalve zijn, mogen kindjes naar school. Ging Marnix ook?
Véronique «Hij was er niet klaar voor. Toen hij drie was is hij naar het zomerklasje gegaan, en daar is hij dat eerste schooljaar gebleven. Een klein groepje, lekker overzichtelijk: dat deed hem goed.
»Marnix gedroeg zich niet als andere kinderen. Als we thuis bezoek kregen, stelde hij zich enorm aan. Hij deed lastig, huilde makkelijk, hing aan onze rokken. Op den duur vonden we 't niet fijn meer om vrienden uit te nodigen. We zijn dan met hem naar het centrum voor ontwikkelingsstoornissen (COS) gegaan. Daar zeiden de artsen: 'Jullie verhaal doet denken aan autisme.' Kindjes met autisme voelen zich het best in de cocon van het gezin. Hoe kleiner hun wereld, hoe beter ze die kunnen beheersen. En dringt er toch iemand binnen, dan is dat een bedreiging. Vervelend gedrag is dan een vorm van zelfverdediging.
»Dat gedrag zien ze blijkbaar wel vaker bij prematuren: van in het prille begin leren die zich af te schermen van de buitenwereld, omdat ze die voornamelijk associëren met pijn. Baby's die in een couveuse liggen, maken sowieso minder oogcontact met de moeder. Heel precies weet men het niet, maar dat zou wijzen op een band tussen vroeggeboorte en autisme.»

HUMO Wat denk je dan, als zo'n beladen woord valt?

Véronique «We waren echt ontmoedigd. Toen we weer thuis waren, hebben we allebei zitten huilen. Voor de vorige problemen waren er oplossingen; dit leek minder beheersbaar.

»We wilden zo snel mogelijk weten wat er precies aan de hand was, dus hebben we Marnix laten testen in een gespecialiseerd centrum. Daar hebben ze ons uitgelegd dat kinderen zoals hij op een curve worden geplaatst, ergens tussen heel licht en heel zwaar autistisch. Marnix bleek net buiten die curve te vallen: strikt genomen was hij niet autistisch, maar hij had er wel duidelijke kenmerken van. Was hij blij of opgewonden, dan fladderde hij bijvoorbeeld met zijn armpjes, als een vogeltje. Toen we hoorden dat fladderen een kenmerk van autisme is, voelden we ons complete idioten: we hadden hem dat vaak zien doen, maar wij vonden dat gewoon schattig.

»Nog zoiets waarvan je nooit vermoedt dat het een symptoom is: thuis deed hij consequent alle deuren dicht. Alles om de ruimte ▶

‘HET IS ALS EEN RIT OP EEN SNELTREIN: JE WEET NIET WAT ER GAAT KOMEN, EN JE KAN ER NIET AF’

ten en evenveel dagen storm in ons hoofd mocht hij mee naar huis. Leuk, maar ook beangstigend: hij woog amper 2,5 kilo, en hij lag aan een cardio-respiratoire monitor, die alarm sloeg als hij vergat te ademen. Maar goed, we dachten toch: 'Nu kunnen we eindelijk aan ons leven als gezin beginnen.' Dat bleek

nix sessies van negentig minuten. De kinesist stimuleerde zijn handjes en zijn buikje, en stap voor stap heeft ze hem alles geleerd. Na anderhalf jaar kon hij lopen: een ongelooflijk moment. En mooi op tijd, want rond die periode beviel ik van onze tweede zoon: Alexander. Hij werd ook te vroeg geboren, op 34

Dossier Prematuurtjes [2]

► zo klein mogelijk te maken – zo voelde hij zich veilig. En hij was ook totaal niet geïnteresseerd in speelgoed. Hij was liever bezig met draden: elektriciteitsdraden, bollen wol, stukjes touw. Dat nam obsessieve vormen aan.

»De artsen stelden ons twee strategieën voor. Eén: blijf familie en vrienden uitnodigen, maar maak op voorhand duidelijk wat Marnix mag verwachten. Toon foto's, betrek hem erbij: 'Morgen komen die vrienden. Weet je nog hoe hun kinderen heten?' En twee: zoek hulp.

»We hebben dan een spelpsychologe ingeschakeld. Die heeft hem stap voor stap leren spelen. Ze begon met korte spelletjes die hij moest afmaken. Zij koos er drie, en als hij goed meewerkte, mocht hij er als beloning zelf eentje uitkiezen. Op haar instructies werkten we thuis verder. Langzaam ontdekte hij dat spelen leuk kan zijn, en dat het ook een manier is om contact te leggen met andere kinderen. Zelfs de juf op school was onder de indruk. Dat rare jongetje dat met zijn draden in een hoekje zat, werd geïntegreerd in de groep. Zover waren we. Toen was hij vier.»

HUMO Zijn inmiddels alle autisme-merken verdwenen?

Véronique «Het is enorm verbeterd, maar Marnix wil nog altijd op voorhand weten wat hem te wachten staat. Als we iets hebben afgesproken en dat kan niet doorgaan, dan blijft hij daarover doordrammen. Maar hij is nu toch iets soepeler dan vroeger. Deuren zal hij nog altijd dichtdoen, maar als ik vraag om ze open te laten, is dat oké. Op school speelt hij veel in zijn eentje, en hij zwaait vaak nerveus en druk met zijn armen in het rond, maar tegelijk speelt hij thuis soms urenlang fantasiespelletjes met zijn broer.»

SCHRIJFSMURF

Véronique «Die speltherapie was amper achter de rug of het viel ons op dat Marnix niet goed kon tekenen en kleuren – zelfs zijn jongere broertje deed het beter. Hij had ook altijd een uitvlucht om het niet te doen: hij voelde waarschijnlijk zelf dat hij het niet kon. Op school vonden ze het zorgwekkend, maar niet alarmerend. Maar wij dachten al aan het eerste leerjaar, en namen voor de zekerheid contact op met het COS.

»Marnix werd opnieuw getest in een gespecialiseerd centrum. Daar



Frank en Véronique met hun zonen Marnix (boven) en Alexander: 'Marnix weet: ik ben te vroeg geboren, en daarom zijn er dingen die ik niet kan. 'Maar da's niet erg,' zeggen wij dan, 'jij kunt dat leren.' En dat aanvaardt hij.'

namen ze alle aspecten van zijn ontwikkeling onder de loep. Hij scoorde goed, behalve op fijne motoriek: daar had hij twee jaar achterstand. Het COS raadde ons aan om het geïntegreerd onderwijs in te schakelen: dan komen leerkrachten uit het buitengewoon onderwijs kinderen met één welomlijnd probleem bijstaan op school. We zijn ook teruggegaan naar de kinesist die hem als baby had geholpen én naar de *schrijfsmurf*, een privéonderwijzer die tien intensieve schrijfsessies gaf in kleine groepjes. Marnix moest thuis elke dag een kwartier huiswerk maken. Dat vond hij ontzettend zwaar, maar op het eind van de derde kleuterklas was hij klaar voor het eerste leerjaar. In september is hij gestart, en voorlopig lijkt alles goed te gaan.»

HUMO Beseft hij dat hij een bijzonder kind is?

Véronique «Hij weet: ik ben te vroeg geboren, en daarom zijn er dingen die ik niet kan. 'Maar da's niet erg,' zeggen wij dan, 'jij kunt dat leren.' En dat aanvaardt hij. Hij voelt dat hij van ons alle tijd krijgt om zijn achterstand in te halen, en we geven hem ook complimentjes als hij iets goed doet. Daarom heeft

hij geen problemen met z'n zelfvertrouwen.

»Hij blijft wel kwetsbaar. De tweede schooldag kwam hij thuis met een tekening. De juf had op de achterkant geschreven: 'Niet te snel, beter kleuren!' Dat drukte ons meteen weer met de neus op de feiten: we zijn er nog lang niet. Frank ziet daar zelfs de voorbode in van nieuwe problemen. Dat is eigenlijk onze basishouding geworden: afwachten, en kijken wat het volgende probleem wordt.»

HUMO Hebben jullie nooit de moed verloren?

Véronique «Nee. Als wij de moed laten zakken, is Marnix verloren. Ik ben wel blij dat Frank en ik het allemaal samen kunnen doen: in je eentje moet het ontzettend zwaar zijn.»

HUMO Hoe zou het met Marnix zijn zonder al die hulp?

Véronique «Hij zou een totaal ander kind zijn. Nu is hij een jaartje ouder dan zijn klasgenoten, maar zonder therapie was hij gegarandeerd in het buitengewoon onderwijs terechtgekomen, en da's zo bepalend voor je toekomst.

»Daarom is het ontzettend belangrijk dat premature kinderen

verplicht gevolgd worden. Nu moet je achttien weken lang op controle als je met je premature baby naar huis gaat; daarna word je in sommige provincies doorverwezen naar het COS, maar vaak houdt het dan definitief op. Dan moet je zelf maar zien of je kind zich normaal ontwikkelt. Je omgeving heeft vaak ook de neiging om problemen te minimaliseren: 'Geef hem nog wat tijd, het zal wel komen.' Maar dat is het slechtste wat je kan doen. Als je afwacht, loopt de achterstand alleen maar op.

»Vrienden van ons hebben een kindje gekregen op 31 weken. Door onze ervaringen met Marnix zien wij dat er bij hun kind ook moet worden ingegrepen, maar zoiets mag toch niet afhangen van toeval? Er wordt zoveel geld gepompt in neonatologie – alles om de levens van te vroeg geboren kindjes te redden – maar later hebben ze óók recht op een kwaliteitsvol bestaan.»

HUMO Hoe zien jullie de toekomst tegemoet?

Véronique «Het is een heel spannende tijd. Op de lagere school worden allerlei nieuwe hersenvelden aangesproken: we zullen zien hoe dat loopt. En als we weer moeten ingrijpen, weten we dat er goeie hulpverleners klaarstaan.

»Er wordt vaak gezegd dat extreem premature kindjes de eerste dagen na hun geboorte beslissen: wil ik wel of niet leven? De kindjes die ervoor gaan, zijn vaak koppige vechters met een eigen wil en een grote drive. Dat heeft Marnix ook. Hij verveelt zich nooit, hij lacht veel, en regelmatig zegt hij 's avonds voor het slapengaan: 'Mama, papa, dit was echt de leukste dag van mijn leven.' Hij krijgt niet alles zomaar cadeau, maar we zijn zó blij dat hij er is.»

DE MEDISCHE STAF: 'VERPLICHT DE FOLLOW-UP'

Dokter **Anne-Marie Dieltjens** is neonatoloog aan het Sint-Augustinusziekenhuis in Antwerpen. **Anita Verhille** is al achtentwintig jaar pediatriesch verpleegkundige op de neonatologie van het UZ Gasthuisberg in Leuven, en ze is zelf vier keer te vroeg bevallen.

HUMO Mensen hebben de neiging om minder zwaar te tillen aan vroeggeboortes, 'want ze kunnen veel tegenwoordig'. Is dat ook zo?

Dossier Prematuurtjes [2]

► **Anne-Marie Dieltjens** «De voorbije tien jaar zijn de levensvatbare prematuurtjes jonger geworden. Al vanaf vierentwintig weken, uitzonderlijk nog vroeger, maken ze een kans: ongeveer de helft van de baby's tussen vier- en zesentwintig weken haalt het. Dat hebben we te danken aan betere medicatie, gesofisticeerde beademingstechnieken en uitgekiende prenatale zorg.»

Anita Verhille «Als ik terugdenk aan hoe ze twintig jaar geleden met mijn kinderen omgingen op neonatologie, moet ik bijna huilen. Ze lagen vastgebonden, in fel licht, en ze werden behandeld op basis van de cijfers op hun monitor. Nu doen we aan wat we KOOZ noemen: koesterende ontwikkelingsondersteunende zorg. Baby's worden ingekapseld, alsof ze in een nestje liggen, zodat ze zich veilig voelen. Ze krijgen aangepaste tutjes, het licht wordt gedempt.»

Dieltjens «We beperken het lawaai, we bonken niet op hun couveuses. Als er eentje slaapt als ik op ronde ben, probeer ik eerst een ander kindje te onderzoeken.»

Verhille «We hebben ook veel meer aandacht voor de band tussen ouder en kind. Hoe klein ze ook zijn, de prematuurtjes wéten wie hun ouders zijn – ze herkennen hun stemmen vanuit de baarmoeder. Ze doen extra moeite om zich naar hen te richten, of om voor hen hun oogjes te openen. Ze genieten ook enorm van fysiek contact: ze kunnen makkelijker iets positiefs opbouwen als ze de liefde van hun mama en papa voelen, dus proberen we die zo snel mogelijk bij de zorg te betrekken. Ze moeten het gevoel krijgen dat het hun kind is, en niet dat van het ziekenhuis.»

Dieltjens «We zijn ook veel meer met pijnpreventie bezig. Je kan nooit alle pijn wegnemen, maar we doen wel ons uiterste best. Soms met heel simpele middeltjes: als een kindje geprikt moet worden, bijvoorbeeld, geven we het een beetje suikerwater op de tong, da's pijnstillend.»

Verhille «In Gasthuisberg is er een pijnschaal ontwikkeld om in te kunnen schatten hoe de baby zich voelt, en als hij pijn heeft, starten we met medicatie.

»Maar hoever de medische wetenschap ook gevorderd is, we kunnen niks beginnen zonder de wil van het kind om te overleven.»

HUMO Extreem premature kindjes geven na hun geboorte zelf aan of

ze willen leven of niet, wordt vaak gezegd. Klopt dat?

Dieltjens «Bij kindjes van vier- en vijftwintig weken moet je beslissen of je intensieve zorgen start of niet. Als er geen hartactiviteit is en de longen zijn heel onrijp, dan heeft dat bijna geen zin. Als je wél een drive voelt, doe je wat je kan.»

Verhille «En dan zijn de eerste vierentwintig tot achtenveertig uur cruciaal. Net na de geboorte teren kinderen nog een beetje op de boost die ze bij de bevalling van hun moeder meekrijgen. Maar na een dag zie je waar ze zelf toe in staat zijn. Als een kind het opgeeft, merk je dat. Het wordt apathisch, en probeert zich niet langer te ver-

‘Hoever de medische wetenschap ook gevorderd is, we kunnen niks beginnen zonder de wil van het kind om te overleven’

dedigen tegen al die heftige impulsen van buitenaf.»

HUMO Wat zijn de grootste gevaren voor premature kinderen?

Dieltjens «De longrijpheid is cruciaal. Te vroeg geboren kinderen hebben vaak een te lage hoeveelheid surfactant: een complex van eiwitten en vetten dat ervoor zorgt dat de longblaasjes niet inzakken en de longen openblijven. Is dat niet op peil, dan kan er zuurstoftekort ontstaan. Als we heel intensief moeten beademen, kan dat blijvende longschade veroorzaken.»

Verhille «Prematuurtjes hebben ook een verhoogde kans op een hersenbloeding, en die kan fataal zijn. Hun bloedvaatjes zijn nog heel fragiel, en ze hebben vaak last van stress en bloeddrukschommelingen, omdat ze dat allemaal nog niet goed kunnen regelen.

»Ze zijn ook heel gevoelig voor infecties. Het derde trimester van de zwangerschap bouwen baby's weerstand op, en die hebben zij gemist.»

Dieltjens «Ook zo'n infectie kan dodelijk zijn. De meeste kinderen voeden we met een katheter. Elk menselijk wezen heeft kiemen op

de huid, en die kunnen via die katheter naar binnen komen en het prematuurtje ziek maken. We doen alles om dat te vermijden, maar het blijft een risico.»

STOPPEN OF DOORGAAN?

HUMO Vorige week getuigden Caroline en Ludo over hun dochterje Héléne, dat ze kort na de geboorte verloren. Raken jullie er ooit aan gewend dat heel kleine baby's sterven?

Verhille «Als ik zo'n proces moet begeleiden, word ik zelf ook emotioneel, zeker als ik het kindje al vaak verzorgd heb.»

Dieltjens «Ik heb het vooral moei-

meestal religieuze overtuigingen in het spel. In een aantal van die gevallen geeft zo'n kindje het trouwens zelf op en sterft alsnog.

»Maar als ouders willen stoppen met behandelen terwijl wij vinden dat het kind een goeie kans maakt, dan gaan we door. Desnoods brengen we de zaak voor de ethische commissie en laten we de ouders tijdelijk uit het ouderlijk gezag onzetten. Gelukkig komt dat heel weinig voor.»

Verhille «Ouders worden vaak overweldigd door emoties en missen de kennis om de situatie echt goed in te schatten. De kans is groot dat ze zich hun leven lang blijven afvragen of ze wel de juiste beslissing hebben genomen.

»We merken wel dat ouders voortdurend hun grenzen verleggen. Ik heb er al veel gezien die op voorhand zeggen: 'Wij willen niet dat jullie ons kind die of die behandeling geven, dat kunnen wij niet aan.' Tot het zover is: dan wil bijna iedereen dat de artsen al het mogelijke doen.»

HUMO Als die voorstellen om met de zorg te stoppen, bepalen de ouders dan mee het verdere verloop?

Verhille «Ja. Als de medische situatie het toelaat, proberen we ervoor te zorgen dat ouders en familie tijd krijgen om afscheid te nemen. En als het zover is, geven zij het ritme aan.»

HUMO Caroline en Ludo voelden zich subtiel onder druk gezet om het niet te lang te laten duren.

Dieltjens «Sommige ouders willen het zo snel mogelijk achter de rug hebben, andere nemen veel tijd. Je probeert aan te voelen hoe je hen het best helpt, maar dat is niet altijd makkelijk.»

Verhille «Ik ben bezorgd als ouders het snel achter de rug willen hebben. Voor de rouwverwerking is het erg belangrijk dat ze de tijd nemen om een band op te bouwen met hun kind, want je kan geen afscheid nemen van iemand die je niet hebt gekend. Bij ons kunnen ze zelfs nog een nacht samen slapen, als ze daar behoefte aan hebben.

»Dikwijls wacht de baby om te sterven tot zijn mama en papa er klaar voor zijn. Als het zover is, adviseer ik: zég tegen je kind dat het goed geweest is, dat het mag gaan, en dat jullie altijd van hem of haar zullen houden. En dan gaat zo'n kindje ook vaak.»

HUMO Na de dood van Héléne is er ►

Dossier Prematuurtjes [2]

► **aan Caroline en Ludo niet gevraagd of ze hun kindje wilden wassen en aankleden. Gaan jullie daar inmiddels anders mee om?**

Verhille «Wij proberen alles te doen wat ouders kan helpen. We maken foto's van het afscheid. We verzamelen zo veel mogelijk tastbare spulletjes: baby's tutje, deken-tje, monitorkabeltjes, naambandje, knuffels, een voetafdrukje. Da's belangrijk voor later. Er zijn ouders die zeggen dat ze hun kind niet willen wassen of aankleden; dan beginnen wij daarmee, maar we proberen ze er toch bij te betrekken. Heel vaak nemen ze het dan toch van je over. We hebben ook een mooie wieg waar ze hun overleden kindje in kunnen leggen.

»Veel mensen schrikken achteraf van zichzelf, ze blijken tot veel meer in staat dan ze ooit hadden gedacht. Alles wat helpt om hun opstandigheid te overwinnen is meegenomen. Want die boosheid maakt het rouwproces nog moeilijker dan het al is.»

SCHULDGEVOEL

HUMO Reageren alle ouders min of meer hetzelfde als hun kind op neonatologie belandt?

Dieltjens «Ze zijn allemaal overweldigd. Neonatologie is een bevreemdende omgeving, en een heel klein kindje kan eng zijn om te zien. Als we vermoeden dat een vrouw te vroeg gaat bevallen, proberen we haar en haar partner vooraf een rondleiding te geven. Dat maakt de angst minder groot.»

Verhille «Veel ouders houden zich sterk op de afdeling, maar in de auto of thuis worden er veel tranen gelaten. Je weet pas wat het is als je het zelf hebt meegemaakt. Als ik vertel over mijn vroeggeboortes, krijg ik het na al die jaren soms nóg moeilijk. Ze nemen je kind mee en je weet niet wat er gaat gebeuren. Je moet al die verwarrende emoties verwerken terwijl je hormonenhuishouding totaal ontregeld is – je lichaam was ingesteld op nog zo veel weken zwangerschap, en die komen er plots niet meer.

»Om het allemaal minder abstract te maken, geven we de ouders veel informatie en stellen we kleine doelen: we leggen bijvoorbeeld uit wat we verwachten van een baby van vijftienvintig weken, en als hun baby dat op die leeftijd kan, doet hij het goed. Zo hopen we dat de angst gaandeweg omslaat in hoop. Maar nu en dan geeft zo'n



JELLE VERMEERSCH

kind aan: 'Ho, dit is de grens van mijn kunnen voorbij' – en dan moet je een kleine terugslag aanvaarden en geduld hebben. Het is vaak een processie van Echternach.»

HUMO Een vroeggeboorte gaat blijkaar ook gepaard met schuldgevoelens bij de moeder. Dat klinkt vreemd voor een buitenstaander.

Verhille «En toch hebben alle moeders dat: waarom heb ik mijn baby niet op de goeie manier ter wereld kunnen brengen? Waarom herken ik hem niet als ik voor het eerst op de afdeling kom? Waarom voel ik mij geen mama als ik hem voor het eerst zie?

»We doen er alles aan om hen gerust te stellen. Elk kindje wordt meteen gefotografeerd, zodat de mama al een foto heeft terwijl ze nog verzorgd wordt. We vertellen hun ook dat ze niet de enigen zijn die zich zo voelen: niemand wil een vroeggeboorte, maar de natuur valt nu eenmaal niet altijd te controleren.»

HUMO Als alles goed evolueert, mogen de kindjes na een tijd mee naar huis, maar meestal is de eerste tijd daarna lastig.

Dieltjens «Ouders hebben zich zo sterk gehouden voor hun kindjes dat ze thuis soms een *weerbots* krijgen. Ze hebben geen tijd gehad om het allemaal te verwerken, maar opeens moeten ze er staan voor hun kind, terwijl het leven gewoon voortgaat. Je zou voor min-

der in een gat vallen. Ik pleit al jaren voor extra begeleiding, maar daar is voorlopig geen geld voor.»

Verhille «Ouders vergeten vaak ook dat hun baby het óók moeilijk heeft. Het ziekenhuis was zijn thuis, en opeens wordt alles anders: de geuren, de geluiden, de kleuren, de flessen, het bedje. De enige constanten zijn de gezichten en de stemmen van mama en papa, en eventueel speeltjes die in het ziekenhuis in zijn bedje lagen.

»Bovendien: mentaal hebben die baby's al heel veel meegemaakt, maar motorisch is er een achterstand. Ze willen experimenteren, maar hun lijfje wil niet mee. Ook dat maakt ze lastig. En daar worden ouders dan weer onzeker van: doen we het wel goed? Een prematuur kind krijgen is een rit op een snelre: je weet niet wat er gaat komen, maar je kan er ook niet af.»

TIWIGJES

HUMO Is de levenskwaliteit van prematuurtjes die het halen erop vooruitgegaan?

Dieltjens «Je moet het onderscheid maken tussen baby's die vóór en baby's die na achttwintig weken zwangerschap geboren worden. Van de laatste groep worden er twee op drie probleemloos groot. Van alle baby's tussen vier en zesentwintig weken overleeft maar vijftien procent zonder ern-

stige consequenties – de meest voorkomende zijn neurologische handicaps, mentale achterstand, spasticiteit, oogletsels en zware longschade.»

Verhille «Ook kinderen die zonder aanwijsbare symptomen neonatologie verlaten, kunnen op latere leeftijd toch problemen krijgen. Sommige hebben last met hun motoriek, andere krijgen psychosociale aandoeningen als autisme en ADHD, en we zien ook leer- en concentratiemoeilijkheden.»

Dieltjens «Vóór ze hier vertrekken nemen we meestal een scan. Je zou denken dat een kind met een afwijkende scan later ook een boel problemen zal krijgen en dat goeie scans een vlekkeloos parcours voorspellen, maar dat is niet altijd zo. Soms gebeurt het tegenovergestelde.»

HUMO Kunt u uitleggen waarom die ogenschijnlijk gezonde baby's toch gevoelig zijn voor al die problemen?

Verhille «Extreme prematuren hebben het derde trimester van de zwangerschap in de baarmoeder gemist. Een couveuse probeert die situatie zo goed mogelijk na te bootsen, maar er zijn onvermijdelijk verschillen. En net in die weken wordt neurologisch de basis gelegd voor je verdere leven. Vergelijk het met een boom: in het eerste trimester wordt de stam gevormd, in het tweede de grote takken en in het derde de twijgjes. Prematuren hebben ook twijgjes, maar vaak minder of andere, en dat kan hen later parten spelen.

»Ook de context speelt een rol. Een moeder die op veertig weken bevalt, ligt hier eerst samen met haar baby, en daarna gaan ze samen naar huis. Hoeveel keer per dag denk je dat zij oogcontact maakt met haar kind, bewust en onbewust? Vergelijk dat cijfer maar eens met een moeder die haar kind moet komen bezoeken op neonatologie. Ook het aantal minuten dat er fysiek contact is verschilt enorm. En oogcontact en fysieke aanraking vormen wel de basis van alle hechting.

»We merken ook dat sommige kinderen op neonatologie de neiging hebben om zich terug te trekken in zichzelf. Ze associëren de buitenwereld voornamelijk met pijn en andere negatieve prikkels, en

willen zichzelf daartegen beschermen. Het is niet zo vreemd dat ze daar in hun latere psychosociale ontwikkeling de gevolgen van kunnen dragen.»

HUMO Marnix heeft veel van die gevolgen overwonnen door therapie.

Verhille «Dat is cruciaal. Met onze oudervereniging ijveren we al sinds 2000 om elk prematuur kind verplicht te laten volgen. Ouders weten vaak niet wanneer ze moeten ingrijpen, en als er op school een probleem aan het licht komt, is er vaak al veel kostbare tijd verloren. Hoe sneller je de zaak aanpakt, hoe efficiënter de therapie. Daar heeft iedereen baat bij: het kind krijgt betere kansen, de ouders staan er niet meer alleen voor, en de maatschappij bespaart geld – kinderen die te laat geholpen worden, vragen later meer en intensievere begeleiding. Onlangs is hierover een wetsontwerp verschenen in het staatsblad, maar dat moet nog uitgewerkt en gefinancierd worden. Hopelijk moeten we daar niet opnieuw acht jaar op wachten.»

Dieltjens «Ik ben ook voor een verplichte follow-up. Nu doen kinderen van ouders met een hoog opleidingsniveau en een goeie sociaaleconomische basis het beter. Dat heeft niet alleen met genetisch materiaal te maken; die ouders zorgen ook voor goeie stimulansen, ze volgen hun kind nauwlettend op en zoeken sneller hulp.»

HUMO Tot slot: een tijdje geleden heeft een Amerikaans ziekenhuis een kind erdoor gehaald dat geboren was op 22 weken. Het woog 224 gram. Zal die grens blijven opschuiven?

Dieltjens «Hopelijk niet. Ik kan me niet voorstellen dat zo'n kind ongeschonden uit het ziekenhuis komt. Het mag nooit gaan om 'kijk eens wat wij allemaal kunnen'; het draait om de kinderen, en die verdienen een waardig leven. Onder de 24 weken komt de levenskwaliteit in het gedrang.»

Verhille «Ouders verwachten tegenwoordig perfecte kinderen, en een oplossing voor elk probleem. Maar de natuur laat zich niet sturen. Als je kind van zes een handicap overhoudt aan een ongeluk, dan moet je daar toch ook mee leren omgaan?»

Griet Op de Beeck
Foto's Stephan Peleman

SLOT

HUGO MATTHYSEN

MEDEPLICHTIG



'Een tigerkidnapping zeg je...'

Commissaris Neutjens stond bij de voordeur van een grote, moderne villa. Hij schudde bedroefd het hoofd.

'Weet je dat ik haast medelijden krijg met die misdadigers, Van den Brande? Die jongens organiseren een voortreffelijk uitgevoerde gijzeling-met-roof, en één of andere oen met het taalgevoel van een schuurspons – jij in dit geval – plakt daar het modieuze etiket *tigerkidnapping* op. Klinkt als een hippe dans uit de jaren zestig. Een trouwfeestthit. O, ik zie het zo al voor me. Zegt zo'n criminele vader tegen zijn zoontje: we zullen eens kijken of papa in de krant staat. Hij slaat de krant open. De kleine kijkt zijn papa trots en verwachtingsvol aan. Maar alras vouwt pa de krant weer dicht en mompelt: euh... er staat niks in. Want wat zag hij op bladzijde drie? Spectaculaire *tigerkidnapping* in Schilde! Zeg nu zelf, Van den Brande, hoe kan zo'n vader nog respect afdwingen? Toen Richard Leeuwenhart indertijd werd gevangengenomen door een Oostenrijkse hertog, was dat misschien een geval van *lionkidnapping*, Van den Brande?'

Van den Brande antwoordde niet. 'Wel, Van den Brande? Ja of nee?' 'Nee zeker?' 'Het ging nochtans wél om losgeld. Maar de mensen hadden toen nog klasse. Enfin, laten we binnen eens een kijkje gaan nemen.'

Ze betraden de hal. Daar stond een vrouw van een jaar of veertig hen op te wachten. 'Vertel eens wat er gebeurd is, mevrouw,' zei Neutjens. 'En liefst in uw eigen woorden, zoals u die van uw ouders hebt geleerd. Dus niet *ik zat te chillen voor de plasma*, maar *ik zat tv te kijken* toen er plots werd aangebeld.'

'Ik kwam net de trap af toen er werd aangebeld. Ik maakte de

uw kinderen nodeloos in gevaar gebracht door de deur te openen terwijl u héél goed wist dat u gevaar liep.'

'Hoe kon ik dat nu weten?'

'Wie géén gevaar loopt plaatst geen bewakingscamera, mevrouw! Van den Brande, sla haar in de boeien!'

'Maar ik heb niets gedaan, commissaris!'

'Inderdaad mevrouw, en in ons vak noemen we dat nalatigheid. Nalatigheid kan schuld veroorzaken, dan spreken we over *schuld door nalatigheid*. Het is uw schuld dat de zaak van uw man is beroofd!'

'En die schurken dan!?'

'Ik zal maar doen alsof ik dat niet heb gehoord, mevrouw. U kent de daders niet, u kunt dus ook niet weten of het schurken zijn, of gewoon brave mensen die in een economisch zwakke positie zitten en uit wanhoop onwettige dingen doen. Of misschien kent u de daders wél, en bedriegen ze bijvoorbeeld hun vrouwen. Dan heeft u hen met recht en reden *schurken* genoemd. Maar als u ze kent, dan heeft u onder één hoedje gespeeld met die echtbrekers. Dat zou verklaren waarom u niet eerst naar het scherm van de bewakingscamera keek. U wist dat ze zouden komen. Zaak opgelost. Kom Van den Brande, we gaan iets drinken.'

'Ja, ook gezondheid, commissaris. Maar bent u er echt wel zeker van dat die vrouw iets met de zaak te maken heeft?' vroeg Van den Brande even later.

'We zullen haar morgen eens flink op de rooster leggen, Van den Brande. Als ze ons de namen van de daders geeft, dan is ze medeplichtig. Als ze de namen van de daders verzwijgt, dan heeft ze daar een goede reden voor, te weten: medeplichtigheid. Zo simpel is het. O, kijk eens! Ze hebben mij per vergissing een leeg glas gegeven, hahaha! Ober, nog eentje graag.'