



*Vlaamse Vereniging voor
Ouders van Couveusekinderen*

Belang van systematische opvolging van vroeggeboren kinderen.

Yannic Verhaest

Vlaamse Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen (VVOC).

Al meer dan 25 jaar staat de VVOC klaar voor couveusekinderen en hun ouders.
De werking bestaat uit drie luiken:

1. Behartigen van de belangen van couveusekinderen en hun ouders.

Op het niveau van Vlaanderen legt de vereniging contacten met de overheid en belangrijke andere beleidspartners om zo mee betrokken te worden bij ontwikkelingen en beslissingen omtrent couveusekinderen en hun gezin. Zo pleit de VVOC al jaren actief voor een gespecialiseerde en langdurige opvolging van deze kinderen om zo de risico's op problemen te beperken en tijdig de juiste hulpverlening te kunnen aanbieden.

De VVOC wil ook de contacten tussen ouders, medisch- en verpleegkundig personeel van de Vlaamse ziekenhuizen bevorderen om zo de communicatie tussen de verschillende betrokken partijen te optimaliseren. Zo zitten de bestuursleden bijvoorbeeld minstens één keer per jaar samen met de adviesraad, bestaande uit professionele hulpverleners uit diverse vakgebieden (artsen, verpleegkundigen, paramedici,...).

Op Europees niveau vertegenwoordigt de VVOC België bij de European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI). EFCNI brengt de ouderverenigingen van achttien Europese landen samen. De bedoeling is met gebundelde krachten aandacht voor couveusekinderen te vragen bij o.a. het Europese Parlement. Zo werd op 17 november 2009 de eerste internationale 'Prematurity Awareness Day' of "Dag van het Vroeggeboren Kind" georganiseerd door EFCNI in samenwerking met March of Dimes in de Verenigde Staten.

2. Ouders ondersteunen

Als vereniging wensen we klaar te staan voor ouders die de moeilijke ervaring van een vroeggeboorte of ziekenhuisopname van hun baby doorworstelen. Niet enkel tijdens de opname, maar zeker ook na het ontslag uit het ziekenhuis willen we er voor hen zijn. We willen deze ouders een luisterend oor bieden en steunend advies geven. Waar nodig zal steeds doorverwezen worden naar professionele hulp.

3. Informatie samenbrengen en verspreiden

We willen ouders, hulpverleners en andere geïnteresseerden informatie verschaffen over de wereld van couveusekinderen en hun gezin. We hopen dat ouders hieruit steun kunnen putten en anderen het nodige materiaal vinden om het specifieke van deze situatie beter te leren kennen.

Prematuurtjes, de grootste kinderpatiëntengroep

In Vlaanderen bevielden vorig jaar 7,4% van de vrouwen te vroeg. Wanneer er rekening wordt gehouden met meerlingen en dus het aantal kinderen wordt geteld, werden vorig jaar ongeveer 5750 baby's minstens 3 weken te vroeg geboren, dit komt overeen met 8,2% van alle geboortes (Cammu, Martens, Landuyt, De Coen, & Defoort, SPE 2009).

Het sterfterisico is doorheen de jaren sterk afgenomen dankzij de indrukwekkende technologische vooruitgang in het domein van de neonatologie. De grens van de leefbaarheid bij vroeggeboren kinderen daalde in de laatste 10 jaren van 26 naar 24 weken. Maar toch behoren drie vierde van alle baby's (in 2008: 431 kinderen) die bij de geboorte of binnen de eerste dagen zijn overleden tot deze groep (Cammu, Martens, Landuyt, De Coen, & Defoort, SPE 2009).

Impact op het kind en de ouders

Een vroeggeboorte is een erg ingrijpende gebeurtenis voor het kind én de ouders. Noch de ouders noch het kind zijn klaar voor de geboorte. Iedereen gaat hier anders mee om: sommige ouders schakelen over op automatische piloot, anderen zijn al hun woorden en emoties kwijt en nog anderen worden erdoor overspoeld. Dit verschilt niet enkel van persoon tot persoon, maar ook van dag tot dag. Vele ouders hebben het ook moeilijk om contact te maken met hun kind omdat de baby er zó klein en kwetsbaar uit ziet en soms ook nog vecht voor zijn leven.

Bij een vroeggeboorte is er sprake van multi-trauma (Verhaest, Vliegen, Luyten, Vanhole & Naulaers, 2009). Onderzoek toont aan dat ouders van vroeggeboren kinderen een verhoogd risico lopen op een posttraumatische stress-stoornis en op depressie.

Nochtans wordt het traumatische aspect ervan vaak miskend. Bij een vroeggeboorte staat immers het overleven van het kind prioritair, waarbij medische kennis en technologie centraal staan. Ondertussen speelt zich een gebeuren af dat op het affectieve vlak multi-traumatisch is: (1) de ouders zijn psychologisch nog niet klaar voor de komst van dit kind, (2) het kind is fysisch en psychologisch nog niet rijp om zelfstandig te functioneren buiten de moederschoot, en (3) de opname op de Neonatale Intensive Care Unit (NICU) is vaak een onverwachte, onbekende en technische wereld die het gewone contact tussen ouders en kind ernstig inperkt. De drempel die ouders sowieso al ervaren om een intiem en persoonlijk contact op te bouwen met hun kwetsbare kind, wordt verhoogd door de apparatuur die het kind omgeeft en het erg publieke karakter van de afdeling. Bovendien reageert het kind niet zoals een op tijd geboren kind en ervaart het omgevingsprikkels al snel als te belastend. Goed bedoelde aanrakingen of troostende strelingen zijn al gauw te intrusief, waardoor het kind zich afwendt, wat vervolgens de ouders een gevoel van afwijzing bezorgt en hun nog pril zelfbeeld van competent ouderschap verder neerhaalt.

Belang van systematische opvolging van prematuren

De grens van de leefbaarheid bij vroeggeboren kinderen is de laatste 10 jaren gedaald van 26 weken naar 24 weken door de enorme vooruitgang van technologie en kennis.

Langzaam aan wordt het echter duidelijk dat deze kinderen vaak niet ongeschonden uit deze eerste levensstrijd komen. Alle preterme kinderen, en niet enkel de extreem vroeggeborenen, starten hun leven met een lichaam dat fysisch onrijp is om op zelfstandige basis te kunnen overleven. Medische steun is noodzakelijk om de baby in leven te houden. Ook psychisch zijn deze kinderen niet klaar om zelfstandig te leven. Hun algemene kwetsbaarheid is oa zichtbaar in hun verhoogde kans op ernstige infecties de eerste levensjaren. RSV zorgt bijvoorbeeld jaarlijks voor heel wat herhospitalisaties van deze kleinste kinderen met soms nood aan beademing en risico's op blijvende letsels. Verder is het ook logisch dat deze kinderen meestal langzamer ontwikkelen en meer tijd nodige hebben, maar ook dat de kans op ontwikkelingsproblemen of deficieten op het motorische, mentale of psychologische vlak sterk verhoogd zijn.

Uiteraard blijven deze moeilijkheden niet beperkt tot de periode van opname op neonatologie. Vele subtielere problemen worden zelfs pas zichtbaar in de loop van de eerste levensjaren of later op school, zoals bijvoorbeeld mildere motorische problemen, leermoeilijkheden, gedragsproblemen (bvb ADHD, ADD), beperktere sociale vaardigheden (bvb neiging tot schuchterheid, tekort aan assertiviteit),....Daarom is het van belang dat een gespecialiseerde opvolging en hulpverlening

wordt verder gezet na ontslag. Overleving is niet voldoende, ook levenskwaliteit is uiterst belangrijk. Deze nood wordt aan gevoeld door de oudervereniging maar ook door de medische en paramedische wereld.

De huidige opvolging en hulpverlening gebeurt niet systematisch en is afhankelijk van waar het kind geboren wordt. Er zijn grote verschillen zichtbaar. Zo zijn er kinderen die zorgvuldig worden opgevolgd en die worden doorverwezen naar de nodige gespecialiseerde diensten indien nodig. Ouders voelen zich gesteund en kunnen steeds ergens terecht met hun vragen, bezorgdheden, ... hoe klein ook. Andere kinderen krijgen geen opvolging aangeboden. De ouders dienen zelf op zoek te gaan naar hulpverleners als zij zich zorgen maken. Hierdoor gaat vaak veel kostbare tijd verloren.

Men mag niet onderschatten wat het belang van tijd is in deze situatie. De eerste levensjaren zijn immers de belangrijkste in de motorische, mentale en psychologische ontwikkeling. Een kind vormt dan de basis van zijn verder leven. Hoe ouder het kind is hoe minder flexibel het is voor verandering. Veel ontwikkelingsproblemen en zelfs deficiëten kunnen met de nodige begeleiding door kinesitherapie, logopedie, psychotherapie, GON-begeleiding, ... beperkt of verholpen worden. Hierbij is het van belang er vroeg bij te zijn en niet te wachten tot de situatie escaleert/vastloopt of niet meer draaglijk is voor ouders en/of kind. Bij een blijvende handicap kan het dan weer helpen om te werken aan aanvaarding, verbetering van mobiliteit, zelfstandigheid, ... Ook maatschappelijk is tijd van belang. Preventie en tijdige hulpverlening beperken immers ook de kosten op langere termijn voor de maatschappij.

De struikelblokken voor een goede follow-up kan men situeren op verschillende vlakken, zowel bij de hulpverlening, de ouders als bij de organisatie van de gezondheidszorg.

1. Vroeggeboren kinderen zijn anders dan a-terme kinderen, ze hebben een moeilijke start gekend, ze hebben een achterstand in te halen in hun ontwikkeling en kennen medisch vaak een aantal problemen eigen aan hun groep. Bovendien treden problemen vaak op verschillende vlakken op. Opvolging van deze kinderen vraagt dan ook degelijke, gestructureerde en gespecialiseerde hulpverlening. Huisartsen, kinderartsen en Kind&Gezin zijn niet steeds op de hoogte van het specifieke van premature kinderen. Ze weten dat deze kinderen meestal wat trager ontwikkelen en hebben soms de neiging om ouders gerust te stellen door te zeggen: "hij heeft gewoon wat meer tijd nodig". Een reactie die ook gegeven wordt door de omgeving. Vermoedelijk is deze opmerking vaak terecht, maar soms is er echt iets aan de hand en duurt het probleem toch net iets te lang. Ook wordt er bijvoorbeeld soms afgeweken van het normale inentingsschema vanuit het gevoel: "het is nog zo klein en het heeft nog zo weinig vet", terwijl de nood bij deze kinderen net het hoogst is en zij zelfs baat hebben bij bijkomende vaccinaties zoals bv tegen RSV om het risico op blijvende longproblemen te beperken. Een gespecialiseerde arts is het best geplaatst om de eerste vragen en de vaak terechte bezorgdheden van de ouders op te vangen. Hij kan dan bij vermoeden van een probleem doorverwijzen naar een multi-disciplinair team dat het kind kan opvolgen.

2. Ook ouders zijn zich niet steeds bewust van het belang van opvolging en preventie. Zeker als het kind aanvankelijk geen problemen heeft, vragen mensen zich af of dat wel allemaal nodig is. Het vraagt inderdaad enige tijdsinvestering en er hangt ook financieel een prijskaartje aan. Zonder gespecialiseerde hulp bestaat de kans echter dat ouders signalen te laat zien, ze missen of niet linken aan een pathologie. Medische problemen zijn meestal sneller zichtbaar maar mentale of psychologische ontwikkelingsproblemen zijn in het begin niet zo duidelijk, ze groeien met de tijd. Hierdoor gaat kostbare tijd verloren of mist het kind de hulp waar het recht op heeft. Bovendien is de drempel erg hoog om naar hulpverlening te stappen met op het eerste zicht kleine bezorgdheden, terwijl dit signalen kunnen zijn van een bepaalde problematiek. Ook als ouders problemen opmerken is het niet realistisch om te verwachten dat zij voldoende kennis hebben van het netwerk van hulpverlening. Zonder correcte begeleiding en doorverwijzing lopen ouders vaak verloren in het ruime aanbod. Ze gaan van de ene naar de andere hulpverlener en raken gefrustreerd wanneer ze niet de juiste hulp vinden. Ze worden hierdoor ontgoocheld in de gezondheidszorg en zijn dan nog moeilijk te motiveren voor behandelingen.

3. Ook het systeem zelf van de gezondheidszorg kent problemen. Zo is er het te kort aan gespecialiseerde centra die over een multi-disciplinair team beschikken met voldoende kennis om vroeggeboren kinderen op te volgen, maar ook de lange wachtlijsten van 3 tot 6 maanden, ...

Het is van wezenlijk belang dat er een systematische opvolging georganiseerd wordt. Deze zou reeds kunnen starten tijdens het ontslaggesprek in het ziekenhuis, vlak voor de baby naar huis mag. Het is immers een mooie gelegenheid om ouders bewust te maken van het belang van follow-up en hen te motiveren om het aangeboden opvolgingsschema strikt te volgen. Het follow-up programma kan samen overlopen worden en eerste afspraken kunnen worden vast gelegd. Opvolging is noodzakelijk tot het begin van het secundair onderwijs. Voor sommige gezinnen is dit al een hele investering. Het zou daarom goed zijn indien er een specifieke terugbetaling mogelijk zou zijn, eventueel gekoppeld aan het strikt volgen van het programma. Dit zou de motivatie van de ouders verhogen aangezien ze zo beloond worden voor het goed laten opvolgen van hun kind. Reeds jaren pleit de VVOC voor een dergelijke langdurige opvolging. In het jaar 2000 werd er door de vereniging van kinderartsen een consensus bereikt over de voorwaarden waaraan een goed follow-up programma voor preterme kinderen zou moeten voldoen en werd er een standaardprotocol opgesteld. Dit protocol werd, in aanwezigheid van Hare Koninklijke Hoogheid Prinses Mathilde, voorgesteld tijdens een studiedag te Brussel. Daarna werd hier echter niets meer mee gedaan. Dit terwijl de VVOC bleef aandringen bij de ministeries om werk te maken van dit follow-up programma. In 2008 werd er, tot grote tevredenheid van de VVOC, een KB goedgekeurd in verband met follow-up van vroeggeboren kinderen. Op dit ogenblik is een team van professionelen hard aan het werk om dit plan verder uit te werken. We hopen dat ook deze keer de mooie voornemens niet vastlopen door een tekort aan financiële middelen.

Een maatschappij die financieel veel investeert in het verhogen van de overlevingskans van preterme kinderen heeft ook de taak te zorgen voor een goede levenskwaliteit, zodat ook deze kinderen de kans krijgen een goed leven te leiden in deze maatschappij.

Referenties

Cammu, H., Martens, G., Martens E., De Coen, K., & Defoort, P. (2009). Perinatale activiteiten in Vlaanderen 2008. SPE, Brussel.

Verhaest, Y., Vliegen, N., Luyten, P., Vanhole, C., Naulaers, G. (2009). Nood aan psychologische begeleiding bij vroeggeboorte, een miskend multitrauma in de kiem van het ouderschap. Tijdschrift klinische psychologie, 39(1), 12-18.