

KLEINE MAATJES

MEI 2024
JAARGANG 46

NR 1

CARE
4 NEO



KLEIN BEGIN, GROTE AVONTUREN

Welke **uitdagingen** kunnen kinderen met een moeilijke start ervaren op de **basisschool**?

Wat **vertel je wel en niet** aan de leerkracht van je kindje(s)?

Met trots presenteren wij de **Care4Neo Community**®



Met de geboorte van jullie bijzondere kindje werd ook een bijzondere ouder geboren. En dat blijf je altijd. Hoe groot je ook bent. Daarom is Care4Neo er niet alleen voor nu maar ook voor later.



Kwetsbare Kinderen, Krachtige Ouders

Beeld: iStock



Ontmoet het gezin uit de Care4Neo film 8



Wat kan Het Kleine Heldenhuis voor jou betekenen? 16



Meer rust dankzij speciaal onderwijs 22



Artsen aan het woord over de follow-up bij 5 en 8 jaar 28



Kunnen we hersenschade bij pasgeboren baby's verminderen of voorkomen door lichaamskoeling? 32



Willen leerkrachten weten of een kind een moeilijke start had? 24

NIEUWE STRATEGIE

De nieuwe koers van Care4Neo

6

BASISSCHOOLPERIODE

Effectieve ondersteuning op school zodat Noa mee kan doen
Vertel je wel of niet dat je kind te vroeg, te licht of ziek geboren is?
Navigeren door het onderwijslandschap: Stichting Ouders & Onderwijs helpt
"Zijn schoolresultaten zijn heel goed en wij zijn enorm trots op hem"

12
14
18
20

ERVARINGSVERHAAL

"Iedere nacht zijn handje vasthouden voelt als pure rijkdom"

26

WETENSCHAP

Opgroeien na vroeggeboorte 30
PRESAFE studie in opstartfase: Presepsin meten om antibioticagebruik bij premature neonaten veilig te verminderen 34
ZonMw subsidie voor informatievoorziening bij een (dreigende) vroeggeboorte onder de 32 weken 35

VRIJWILLIGERS

Ontmoet onze vrijwilligers 37
Tijd voor een nieuw seizoen 38



Het weten waard!

Bij de follow-up is altijd een psycholoog betrokken. Regelmatige ondersteuning is mogelijk als het nodig is. De psycholoog kijkt naar de ontwikkeling van het kind en bespreekt eventuele huidige zorgen of eerder doorgemaakte zorgen. Ook de interactie tussen kind en ouder komt aan bod.

Wist je dat te vroeg, te ziek en te licht geboren kinderen die dit nodig hebben soms ook een follow-up onderzoek kunnen krijgen?

Ouders en leraren zien over het algemeen meer problemen op sociaal en emotioneel gebied bij te vroeg, te licht en ziek geboren kinderen dan bij kinderen die op tijd en gezond geboren werden. Ze komen vaak tijdens het opgroeien aan het licht. Als je ouder wordt, worden taken steeds moeilijker. Daardoor komen bepaalde dingen pas aan het licht tijdens de basisschool- of middelbare schoolperiode.

Op de website van Cyberpoli vind je veel informatie over de basisschoolperiode.
cyberpoli.nl/vroeggeboorte/medisch/ontwikkeling



In onze besloten Facebookgroep Grote Kanjers delen ouders ervaringen over de (aanstaande) schooltijd van hun kind, stellen ze vragen en zijn ze elkaar tot steun. Voel je vrij om je aan te melden en jouw tips te delen of vragen te stellen!
facebook.com/groups/grotekanjers

Vanwege de beperkte capaciteit in bepaalde ziekenhuizen krijgen niet alle kinderen een follow-up bij 5 en 8 jaar en vinden deze onderzoeken alleen plaats bij kinderen die een diagnose hebben of waarbij aanleiding is voor een follow-up.

Moet jouw kind binnenkort een spreekbeurt houden en wil hij/zij dit over vroeggeboorte doen? Neem dan eens een kijkje op onze website. Hier hebben we alle informatie van A tot Z op een rijtje gezet in begrijpelijke taal.

care4neo.nl/magazine/spreekbeurt

Ergotherapie wordt vaak ingezet voor de prikkelverwerking, maar ook bijvoorbeeld voor de fijne motoriek en het plannen.

Op onze website vind je nog veel meer informatie!

De Care4Neo Community®

Het strategietraject hebben we inmiddels afgerond. En de ambitie staat er! Het aankomende jaar staat in het teken van de verandering van een ledenorganisatie naar de Care4Neo Community® en zijn we gestart met onze missie rondom de ondersteuning en kwaliteit van leven in de reis van klein naar groot.



Ik ben ontzettend blij met de prachtige visueel die Melroy voor ons heeft gemaakt van de reis van klein naar groot. En het bijzondere is dat we een illustrator zochten en bij toeval zijn hij en zijn vrouw ook ervaringsouders van een te vroeg geboren kind.

Elk jaar ruim 15.000 nieuwe ouders van kindjes met een moeilijke start

Ook vertelde laatst een hele goede vriend van mijn vriend Hugo, toen hij het tijdschrift Kleine Maatjes zag liggen, dat hij zelf veel te vroeg geboren is. Het is voor hem geen onderwerp, het gaat heel goed met hem. Maar toch merk ik dat onze doelgroep groot is en veel mensen of zelf een ervaring hebben of iemand kennen met een ervaring van een moeilijke start. Dat is ook niet heel gek, want in Nederland worden jaarlijks meer dan 15.000 baby's te vroeg geboren. Daarnaast wordt een deel van de baby's te licht of ziek geboren. In totaal ervaart 1 op de 7 kinderen (3-4 kinderen in een klas) een moeilijke start. Dat betekent dat onze doel-

groep ieder jaar met ruim 15.000 ouders en kinderen toeneemt. Dat sterkt mij enorm in onze missie om de Care4Neo Community® te laten groeien en verhalen en ervaringen met elkaar te delen.

De basisschoolperiode

In deze Kleine Maatjes ligt de focus op de fase 'opgroeien' en specifiek op het onderwerp 'onderwijs'. Uit onze achterbanraadpleging blijkt dat de behoefte groot is bij ouders om hiervoor handvatten te krijgen. Moet je nu wel vertellen als je zoon of dochter start met school, dat hij/zij te vroeg geboren is of zorgt dat juist voor onnodige labeling? Wij vroegen het aan experts van Ouders & Onderwijs en het Kleine Helden Huis. Wat adviseren zij vanuit hun expertise aan onze ouders? Op dit moment worstel ik me als ouder zelf door een fase met drie pubers, die alle drie geen enkele motivatie hebben voor school en het maken van huiswerk. Iets waarbij ik mezelf weinig kan voorstellen, ik was altijd ontzettend ijverig en vroeg me zelden af

waarom ik een rijtje woordjes moest leren of dat ik sinus en cosinus ooit nog nodig zou hebben in mijn latere leven. En toch geeft het mij als moeder veel zorgen als mijn kinderen niet lekker gedijen op school. Moet ik het zo laten, moet ik streng zijn, huiswerkbegeleiding inkopen, belonen, alle digitale middelen achter slot en grendel, wat als mijn kind met dyslexie na veel doorvragen zegt dat hij zich dom voelt, toch naar een psycholoog? Of komt het allemaal wel goed en lopen ze hun eigen pad?

Op eigen benen staan

Soms wens je als ouder heel even een sneak preview van de laatste fase van de reis 'op eigen benen staan'. Daarom is het zo fijn om ervaringsverhalen te lezen van ouders die al iets verder zijn in de reis. Op ons vernieuwde digitale platform, dat aan het einde van het jaar beschikbaar komt, zullen we per fase in de reis heel veel ervaringsverhalen gaan ophalen en delen met elkaar. Ik kijk er naar uit en hoop dat mijn dochter in vwo 6 dan geslaagd is!

Yvonne Meijerink



Colofon

Kleine Maatjes Jaargang 46, Editie nr. 1

Oplage 1.500 exemplaren

Redactie Elise Haage-van Biezen, Chantal Dijkhuizen, Sophie van der Schoor, Roeland van der Molen, Claudia Kemps, Carina van der Eijk

Projectcoördinatie Suzanne de Baere

Fotografie Privé bezit van geïnterviewden tenzij anders vermeld, coverfoto iStock

Ontwerp en opmaak HaasDesign

Dit magazine is mede mogelijk gemaakt door Chiesi Pharmaceuticals B.V.



Wil jij ook je verhaal delen? Stuur een mail naar de redactie via communicatie@care4neo.nl

Vragen over/voor Care4Neo? Neem contact op via info@care4neo.nl

De nieuwe koers van Care4Neo

Door Tatiana van Lier (bestuurslid communicatie bij Care4Neo)



De reis van klein naar groot

Als Care4Neo zetten we ons in voor optimale zorg, ondersteuning en kwaliteit van leven voor (gezinnen van) kinderen die direct na de geboorte moeten worden opgenomen in het ziekenhuis omdat zij te vroeg, te licht of ziek geboren zijn. Een slechte medische start kan enorme impact hebben op de ontwikkeling van een kind. De belofte van Care4Neo is om de kinderen gedurende hun hele reis van klein naar groot te begeleiden, zodat zij zich optimaal kunnen ontwikkelen.

Care4Neo Community®

Hoe verder de reis vordert, hoe gevarieerder de hulpvraag van onze doelgroep wordt. De reis overlapt ook met andere patiëntenorganisaties en dat maakt samenwerking essentieel. Om de kinderen echt goed te kunnen begeleiden op de reis van klein naar groot is een zekere mate van groot denken nodig. Net als betrokkenheid van vele partners. Daarom zal Care4Neo de komende twee jaar omvormen van een ledenorganisatie voor met name ouders naar een brede community voor alle betrokkenen bij de reis van klein naar groot.

Deze reis begint in de buik en eindigt met op eigen benen staan.



Vorig jaar is de stuurgroep strategie onder leiding van het bestuur gestart met het uitdenken van de nieuwe koers voor Care4Neo. Zij hebben hiervoor verschillende inspirerende gesprekken gevoerd met vrijwilligers, experts, partners en andere betrokkenen binnen onze doelgroep. Er is een brede enquête uitgezet onder leden en er heeft een consultatieworkshop plaatsgevonden met vrijwilligers en experts. Op basis daarvan is de strategie bepaald. In dit artikel vertellen we je over de richting die Care4Neo de komende jaren inslaat.

De vier pijlers

Om onze impactdoelstellingen te bereiken hebben we vier pijlers vastgesteld als basis voor onze activiteiten. Care4Neo werkt daarbij intensief samen met haar partners. Deze vier pijlers zijn:

Care4Neo Community®

Care4Neo biedt kinderen met een moeilijke start, hun ouders, zorgverleners en andere spelers in hun 'reis van klein naar groot' een verbindend platform. Op termijn komt hiervoor een digitaal platform dat toegankelijk wordt voor iedereen die iets te maken heeft (gehad) met deze doelgroep.

Impactprogramma's die het verschil maken

In samenwerking met onze partners gaan we ondersteuning bieden aan kind, ouder en gezin daar waar Care4Neo het verschil kan maken. Dit doen we door het opzetten van impactprogramma's. Ons Ouders voor Ouders programma waarmee we ondersteuning bieden aan ouders tijdens het eerste levensjaar van hun kindje(s) is hier een voorbeeld van.

Kennis en kwaliteit

Wij gaan een sterk kennis en kwaliteitsplatform bouwen door het faciliteren van onderzoek, innovatie, en educatie rondom de reis van klein naar groot. Ook zijn wij de bruggenbouwer tussen wetenschap en klinische praktijk en bewaken wij het ouderperspectief in wetenschap en richtlijnen. Op termijn willen we ook een academie opzetten waarin we vrijwilligers, zorgverleners, leerkrachten en andere professionals de mogelijkheid bieden om hun kennis en vaardigheden te vergroten.

Care4Neo op de kaart

Met deze pijler gaan wij verbetering van zorg, steun & kwaliteit van leven bieden voor kind en gezin via informatievoorziening, belangenbehartiging en media- & fundraising campagnes. Wij pleiten voor een breder geboorteverhaal dan alleen de roze wolk met als doel dat elke ouder en andere betrokkenen weten waar ze terecht kunnen en eventuele langetermijneffecten erkend worden, zodat de juiste maatregelen getroffen kunnen worden.

Het Care4Neo impactmodel



De toekomst

We willen samen met alle betrokkenen een breder geboorteverhaal neerzetten en een toegankelijk ondersteuningsplatform bieden voor de reis van klein naar groot. Een betrokken en hechte community betekent dat Care4Neo, zorgverleners, wetenschappers, leerkrachten, ouders en prematuren zich vlak naast elkaar bewegen en daardoor nog beter van elkaar weten welke behoeftes er daadwerkelijk liggen in de reis van klein naar groot om samen aan te werken en te zorgen voor optimale steun in deze veelal onzekere reis.

Wil jij onze ontwikkelingen blijven volgen? Houd onze socialmediakanalen dan goed in de gaten.



facebook.com/
Care4Neo



instagram.com/
care4neo



linkedin.com/
company/care4neo

Ontmoet het gezin uit de Care4Neo film

Door Joost en Diana Slijkoort-Tielemans (ouders van Pim en Luuk)

Op 28 februari zijn wij, Joost en Diana, trotse ouders geworden van onze zoons Pim en Luuk. Ze zijn geboren in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht bij 33+6 weken. Pim had last van een nulflow, waardoor zijn groei kwam stil te staan en besloten is ze geboren te laten worden.



Diana is daarom met 27 weken zwangerschap opgenomen en heeft 7 weken op de afdeling doorgebracht. Gelukkig wonen we zelf in Zeist, waardoor de ziekenhuisbezoekjes goed te doen waren. Er moesten 2x per dag CTG's (cardiotocogram) worden gemaakt, soms een hele klus, want Pim verstopte zich iedere keer! Gelukkig mocht Diana na een paar weken in de middag naar huis als de CTG in de ochtend goed was.

Trek de champagne maar open!

Iedere week dat Pim en Luuk langer bleven zitten was een echte mijlpaal. De gynaecoloog had zelfs gezegd dat de champagne open mocht als we de 30 weken zouden halen! Toen we de 33 weken hadden gehaald werden er plannen gemaakt voor de keizersnede. Pim werd geboren met 1200 gram en Luuk was 1800 gram. Na de

geboorte gingen we twee keer per dag op en neer naar het ziekenhuis om met Pim en Luuk te kunnen buidelen. Dit was in combinatie met herstellen van een keizersnede best pittig. Maar hoe fijn was het om twee van die kleine mannetjes op je borst te hebben liggen!

Groepsbuidelen met het gezin

De eerste dagen lag Luuk op de Intensive Care in verband met de CPAP die hij kreeg. Pim lag op de High Care, dus het afzonderlijk van elkaar buidelen vonden we natuurlijk pittig. Maar gelukkig mocht Luuk na een paar dagen ook naar de High Care, zodat ze gezellig naast elkaar lagen en we konden groepsbuidelen!

Luuk mocht al na 4 weken naar huis, een paar dagen later Pim ook. Omdat ze nog niet genoeg zelfstandig konden drinken, kregen ze nog deels sondevoeding, wat



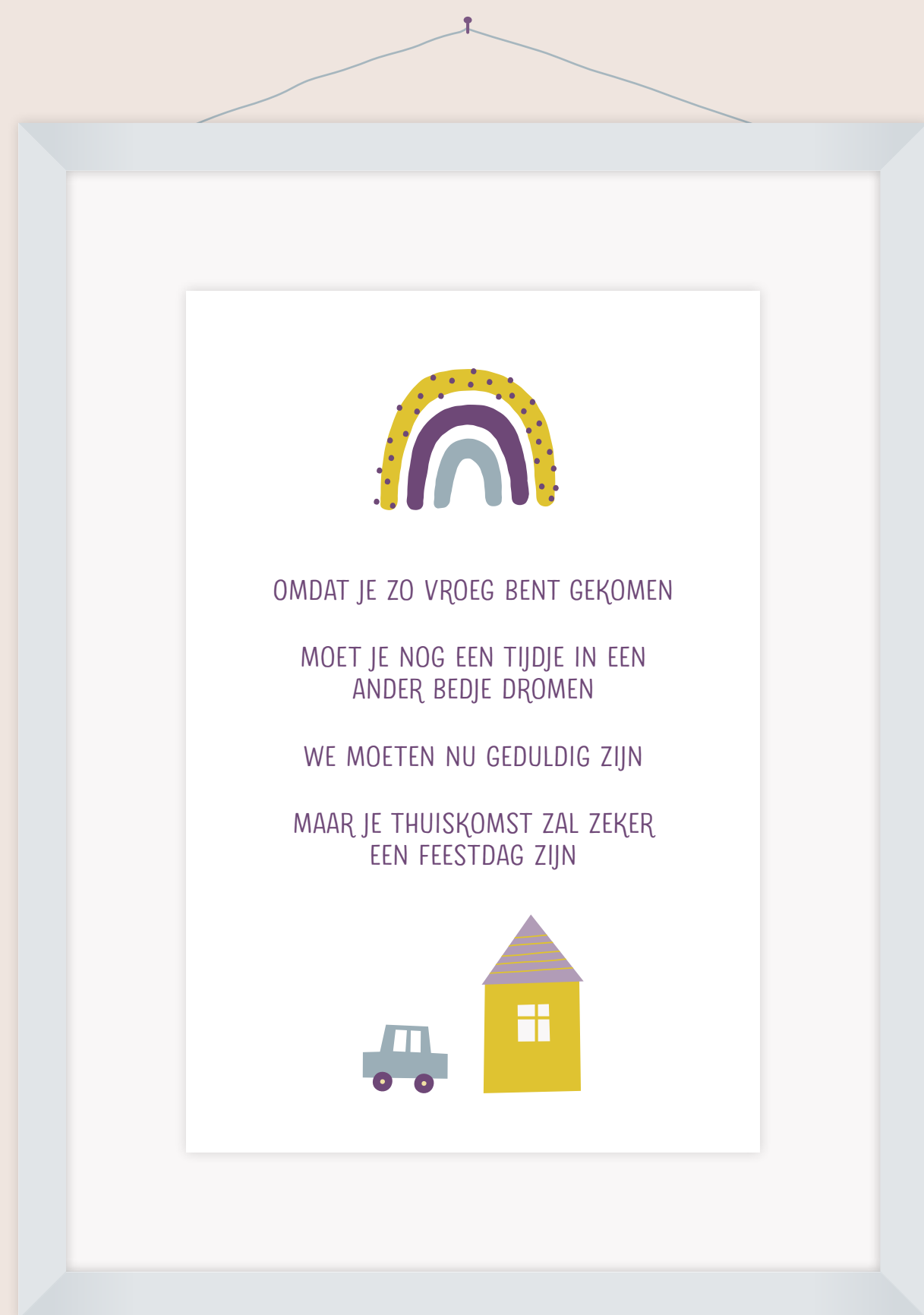
we onder begeleiding van het Wilhelmina Kinderziekenhuis thuis zelf konden doen. Inmiddels zijn we een jaar verder en het gaat supergoed met Pim en Luuk. Het zijn vrolijke ventjes en ze ontwikkelen zich super!

Joost, Diana, Pim en Luuk zijn te zien in de nieuwe Care4Neo film.

Wil je dit leuke gezin en de film zien?



youtu.be/i-_mF3rgPvQ?si=UxL5iD6YqoHX-m-e



Vind jij dit ook een mooi gedicht? Knip deze dan uit en hang hem aan de muur! Het past in een lijstje van 10 x 15 cm of 15 x 20 cm.

Tips & leuke adressen

NeoNurses

NeoNurses is een webshop opgericht door twee ervaren neonatologie verpleegkundigen. Wij zijn gepassioneerd door de zorg voor de aller-kleinste pasgeborenen en hun ouders.

Tijdens ons werk merken we dagelijks dat het voor ouders een uitdaging kan zijn om de juiste benodigdheden te vinden in een periode die al heel druk en spannend is.

We hebben een verzameling van artikelen samengesteld die nodig kunnen zijn voor prematuren en dysmaturen baby's in de periode op de neonatologieafdeling en daarna thuis. Zoals prematuren kleding, dekentjes, fopspeen, verzorgingsartikelen, gehaakte knuffels en kraamcadeautjes.

Met liefde en zorg, Shirley & Marsha.



neonurses.nl



Primatuur

Ouders van een prematuurbaby kunnen wel wat positiviteit gebruiken. Het lange verblijf in het ziekenhuis is spannend. Tegelijkertijd is er zoveel liefde en trots. Elke mijlpaal mag gevierd worden! Dat weet Charlotte Backx Smit als geen ander. Allebei haar kinderen werden prematuur geboren. Toen ook een goede kennis te vroeg beviel, zocht ze naar een boek met een eigenwijs en daadkrachtig verhaal over prematuren. Dat bestond nog niet. Dus schreef Charlotte het zelf. 'Moet je nu eens zien' was geboren. Het verhaal verwerkte ze in een slinger, om de ziekenhuiskamer te versieren. De slinger is te koop via de website.



primatuur.com

Draakje Vurig op school

Heeft jouw kindje last van overprikkeling op school? Dan zou dit boek hem/haar wel eens kunnen helpen.

Het enthousiaste Draakje Vurig doet erg zijn best op school. Hij vindt het er leuk, maar soms gebeurt er wel erg veel om hem heen. Na zo'n drukke schooldag kan dan zomaar de vlam in de pan slaan... Ook dit nieuwe avontuur van Draakje is herkenbaar voor alle wilskrachtige, maar tegelijkertijd zo gevoelige heethoofdjes.



bol.com

Een gezin om op te bouwen

Praktisch hulpgids voor ouders met handvatten om een warm en hecht gezin te vormen.



bol.com

Neomaatje

Neomaatje is al 15 jaar lang dé specialist op het gebied van prematuur babykleding en couveuse kleertjes voor de aller-kleinsten. Vanuit onze online shop Neomaatje.nl en afhaalpunt in Apeldoorn, voorzien wij ouders met een te vroeg geboren kindje van:

- Kleding: van kleine mutsjes, rompertjes tot babyjasjes of boxpakjes van Bio-katoen
- Alles voor de nacht: van couveuselaken tot slaapzakjes
- Fopspenen in alle maten
- Verrassende cadeautjes & cadeaubonnen

Minstens zo belangrijk: we verkopen niet alleen producten. We helpen ook graag met advies. We voorzien u graag van informatie over prematuur geboren kindjes, het gebruik van de juiste fopspeen etc.



neomaatje.nl/Neomaatje-Blog



NEOMAAATJE
PREMATUURKLEDING

Effectieve ondersteuning op school zodat Noa mee kan doen

Door Laura Bellekom (moeder van Milou, Tijs en Noa)

Mijn naam is Laura Bellekom en ik woon met mijn man en onze 3 kinderen, Milou (12 jaar), Tijs (10 jaar) en Noa in Wateringen. We zijn een sportief gezin en houden erg van reizen. Noa mijn jongste dochter is prematuur en ernstig dysmatur geboren. Na een zwangerschap van 34 weken en 6 dagen en met een gewicht van 1175 gram, is zij door middel van een keizersnede, na een stressvolle zwangerschap gehaald. Op 2 mei wordt ze 7 jaar.



“Maatje 44 was nog veel te groot”

Na de geboorte verbaasde het de artsen dat ze het zo goed deed. Hierdoor konden we in het Reinier de Graaf ziekenhuis blijven. Normaliter zouden kindjes met dit gewicht hier niet kunnen blijven. Na 7 dagen kreeg ze toch een infectie met hoge koorts en uitslag over haar hele lichaam tot gevolg. Er werd direct bloedgeprikt, wat bijna onmogelijk was. Na de zoveelste poging is het toch gelukt. Dit gebeurde allemaal in de nacht. Wat voelde ik me als moeder machteloos en alleen. Er is direct een infuus aangelegd en antibiotica gegeven. Na een aantal dagen ging het gelukkig weer beter. Ondanks alles ging de groei gestaag door. Na 3 weken couveuse mocht ze naar een warmtebedje en voor het eerst kleertjes aan. Maatje 44 was nog veel te groot. Ze heeft een aantal dagen in een gewoon bedje gelegen met kruiken. Na 31 dagen mocht ze mee naar huis met een sonde. Eindelijk met ze allen in

één huis, waarbij broer en zus veel konden gaan knuffelen.

Problemen met haar voeding

Vanaf het begin zijn er altijd zorgen om haar voeding geweest. Noa neemt te weinig voeding in maar wel net voldoende om geen sondevoeding nodig te hebben. Er zijn momenten dat zij bijvoeding ontvangt om wat extra calorieën binnen te krijgen. Ze heeft een traject gevolgd bij het eetteam van het revalidatiecentrum, hierdoor kan ze meer variatie eten, maar ze is nooit echt meer gaan eten.

“De leerkrachten maakte tijd vrij om een observatie te doen bij de vroegbehandeling om haar nog beter te kunnen ondersteunen”

Toen ze bijna 3 was heeft ze 2x binnen 24 uur een behoorlijke aanval gehad, waarbij ze haar bewustzijn verloor. Beide keren is ze met de ambulance naar het ziekenhuis vervoerd. Hier bleek het beide keren te gaan om een a-typische koortsstuip. Later heeft ze hele kort lijkende absences gehad. Deze zijn alleen nooit gevonden op de verschillende EEG's die gemaakt zijn. We hebben ruim een jaar continue met medicatie gelopen voor als het nogmaals zou gebeuren. De schrik zat er goed in. Wat zou er nog meer op ons pad komen, met deze kleine pittige meid.

Kijken naar wat Noa nodig had

Haar spraakontwikkeling kwam niet op gang. Hiervoor is ze een heel schooljaar (2020/2021) 2 dagen per week naar een vroegbehandeling groep gegaan. Ze begreep altijd alles wel, maar haar taalproductie liep enorm achter en leverde haar

veel frustratie op. Ze heeft hier een hele fijne tijd gehad, veel geleerd en een enorme inhaalslag kunnen maken. Deze zorg kon ondanks de coronapandemie toch doorgaan.

De kleuterperiode is ze gestart in combinatie met de vroegbehandeling. De leerkrachten keken naar wie Noa was en wat zij nodig had. Zij waren op de hoogte van haar moeilijke start. Zij kenden Noa al voordat zij begon op school. Haar broer en zus zitten/zaten ook op deze reguliere basisschool. Haar broer Tijs heeft dezelfde leerkrachten



het toelaat gaat ze net als haar grote zus naar de handbal.

Overprikkeling en de gevolgen daarvan

Nu in groep 3 is ze ook periodes thuis geweest, omdat ze te vermoeid was. Dan gaat ze hangen of wil ze alleen maar liggen. Ze heeft tot nu toe hele fijne leerkrachten gehad die hier aandacht voor hebben. In november 2023 heeft ze een uitgebreid onderzoek gehad en hier uit blijkt dat haar werkgeheugen erg zwak is.



te begeleiden en ondersteunen met het nemen van rust en hiermee de prikkels te verminderen, zodat ze niet oververmoeid raakt. De school houdt hier goed rekening mee. Noa heeft 2 extra kleine eetmomenten om haar energie op pijl te houden. Daarnaast heeft Noa bijvoorbeeld bij het leescircuit niet steeds van tafeltje te wisselen maar heeft zij alle onderdelen aan haar eigen tafel en wisselt op die manier. Noa heeft een knuffel in de klas die zij mag en kan pakken als ze het nodig heeft bijvoorbeeld bij vermoeidheid. Zij hoeft dit dan niet aan te



gehad. Zij maakten tijd vrij om een observatie te doen bij de vroegbehandeling om haar nog beter te kunnen ondersteunen. Noa startte in een klein opstartklasje tot de zomervakantie met ongeveer 12 kinderen in de ochtend. Na de zomer ging zij naar een grotere klas, maar ze behield dezelfde leerkrachten. Noa bleef regelmatig een middag thuis. De leerkrachten stimuleerden haar om iets te blijven eten. Als Noa te moe was namen ze contact op om te overleggen wat het beste voor Noa was. Dit betekende dat ze soms opgehaald werd, maar het kon ook zijn dat ze even rust nam in de klas. Op een gegeven moment bleef ze elke maandagmiddag in overleg met school thuis, zodat ze in de middag naar zwemles kon. Dit om haar energie beter te kunnen verdelen. Hierdoor heeft zij haar A, B en C diploma kunnen behalen waar zij, maar ook wij als ouders, ontzettend trots op zijn! Ze is motorisch erg vaardig en haalt veel plezier uit bewegen! Als haar energie

Hierdoor is ze dus snel overspoeld en overprikkeld ten opzichte van andere kinderen. Op de andere onderdelen (verbaal, visueel/ruimtelijk inzicht, probleemoplossend vermogen en haar verwerkingssnelheid) scoort ze hoog maar haar hoofdje zit dus snel vol. Hierdoor is het verklaarbaar waardoor zij zo vermoeid is. Door haar pre- en dysmature geboorte is haar breinontwikkeling anders verlopen. Dit heeft een direct gevolg voor haar informatieverwerking. Bij pre- en dysmature geboorte is bekend dat de neuronenvaden minder recht, stevig, vertakt en efficiënt aangelegd kunnen worden. Dit heeft vaak een meer chaotische informatieverwerking tot gevolg. Dit zal een reden zijn waardoor zij een verlaagd energieniveau heeft.

Maatwerk en rust

Zo is het verwerken van en reageren op informatie uit de omgeving hard werken en kost dit Noa veel energie. Wij dienen haar

geven, als zij haar knuffeltje pakt weten de leerkrachten genoeg. Hierdoor kunnen ze variëren met wat ze haar aanbieden. Soms even een extra kleurplaat want dat is iets waar zij enorme ontspanning in vindt en tot rust kan komen. Op deze manier kan ze deelnemen aan het onderwijs in plaats van haar op halen en rust thuis nemen. Ondanks al deze aanpassingen komt ze nog weleens overprikkeld thuis van school. Dit uit zich vaak door te huilen. Ze kan dan echt even helemaal niets. De zorgen omtrent haar groei zullen altijd blijven. Hiervoor wordt ze door de kinderarts nog gevolgd. Daarbij heeft zij nooit een groei inhaalslag gemaakt en is ze nog steeds een klein dapper en lief maar ook vrolijk en sportief meisje als haar energie het toelaat.

Vertel je wel of niet dat je kind te vroeg, te licht of ziek geboren is?

Door Sharon Bontje (moeder van Saar)

Mijn naam is Sharon, 38 jaar, leerkracht in het basisonderwijs en moeder van een prachtige prematuur. Saar is geboren in augustus 2019 na net geen 30 weken zwangerschap.

De ziekenhuisperiode is redelijk voorspoedig gegaan. Behalve dat ze maar niet van die vervelende dipjes af kwam. Hierdoor heeft ze tot na de uitgerekende datum in het ziekenhuis gelegen.

Een soort reuze baby in een klein glazen wiegje. Ze moest vermaakt worden door de verpleegkundigen omdat ze inmiddels wel behoefte had aan iets meer uitdaging.

Wat zeggen we wel, en wat niet?

Bij Saar is in de eerste week na haar geboorte op een MRI gezien dat ze al tijdens de zwangerschap een hersenbloeding heeft gehad. Na ongeveer 1,5 jaar volgde hierop de diagnose cerebrale parese (CP) in een lichte vorm. Gelukkig gaat dit, met de nodige hulpmiddelen, behoorlijk goed en is ze in september gestart op regulier basisonderwijs. Bij de intake krijg je bijna altijd de vraag of er bijzonderheden rondom de geboorte en babytijd zijn geweest. Dan is de vraag; wat zeggen we wel, en wat niet? Saar loopt met twee spalken, heeft een rolstoel voor lange afstanden en kan niet goed rennen en springen. Het was voor ons geen optie om er tijdens de intake op school niets

over te zeggen. Saar heeft nou eenmaal aanpassingen nodig om optimaal te functioneren dus wij hebben open kaart gespeeld. Met de leerkrachten en intern begeleider hebben we besproken wat Saar nodig heeft en welke verwachtingen we mogen hebben van elkaar. Ik heb deze openheid als prettig ervaren. Op deze manier zorgt het ervoor dat je met elkaar het beste voor je kind kunt creëren.

Kennismakingsgesprekken en bijzonderheden opvragen

Ik werk sinds 2010 in het basisonderwijs. Al die tijd op een gezellig dorpsschooltje met zo'n 200 leerlingen. Daar heb ik verschillende groepen gehad. Nadat Saar gebo-

ren was, ben ik eerst nog wat langer thuis geweest om het één en ander te verwerken. Dit heeft tijd nodig gehad om een plek te krijgen. Na een tijdje ben ik begonnen met re-integreren terwijl corona om zich heen begon te grijpen. Dit heeft ervoor gezorgd dat het re-integratie proces wat langer geduurd heeft.

“Uiteindelijk gaat het natuurlijk om de dingen die je als leerkracht in de klas signaleert en wat je er vervolgens mee doet”

Het jaar erna ben ik weer als volwaardig leerkracht bij de kleuters begonnen en daar heb ik uiteraard ook de kennismakingsgesprekken gevoerd bij nieuwe leerlingen. Bij geen van die gesprekken is aangegeven dat een leerling te vroeg geboren is. Wat natuurlijk niet wil zeggen dat dat ook niet het geval was. Ook bij ons op school wordt via een intakeformulier gevraagd of er bijzonderheden zijn geweest in de babytijd maar dit vakje blijft vaak leeg. Er zijn bij mij geen leerlingen bekend waarbij af en toe terug komt tijdens de oudergesprekken dat bepaalde gedragingen of problemen het gevolg zouden kunnen zijn van prematuriteit.

De beste kansen voor je kind

Ik kan me als ouder van een prematuur best voorstellen dat je besluit om niet te vermelden dat jouw kind te vroeg geboren is. Als alles gewoon goed gaat en jouw kind geen merkbare gevolgen ervaart van de vroeggeboorte, lijkt het misschien onnodig. De leerkrachten kunnen wellicht extra letten op

dingen die niet goed gaan en de vroeggeboorte de 'schuld' geven. Als ouder wil je gewoon altijd dat jouw kind de beste kansen krijgt en niet anders is dan zijn klasgenoten en dus ook niet zo gezien zal worden door de leerkrachten.

Fijn om te weten

Als leerkracht vind ik het juist fijner om het wel te weten. Na twee jaar kleuters, ben ik naar groep 7 gegaan en daar heb ik wel eens verteld over Saar en haar vroeggeboorte. Ook heb ik wel eens gevraagd wie er zelf te vroeg geboren was en mijn klas overschreed de 10% ruim. Ik wist het van één leerling omdat hij naast prematuur ook andere problematiek heeft. Van de rest wist ik het niet. Omdat ik weet wat de gevolgen kunnen zijn van prematuriteit, kan ik er bepaalde gedragingen van die kinderen wel bij plaatsen (dyslexie, prikkelgevoelig, zwakke concentratie, sensitief in het algemeen). Als ik dit had geweten, had ik er misschien anders naar gekeken omdat het gedrag dan lastig te beïnvloeden is als het is aangeboren. Uiteindelijk gaat het natuurlijk om de dingen die je als leerkracht in de klas signaleert en wat je er vervolgens mee doet. De oorzaak van dit gedrag hoeft dan niet direct bekend te zijn. Het kan alleen wel voor begrip zorgen.

Als leerkracht en moeder van een prematuur ben ik geïnteresseerd in het medische aspect en heb ik er veel over gelezen. Ik heb er dan misschien ook meer een radar voor omdat ik het zelf heb meegemaakt. Op de leerkrachtopleiding (PABO) komt dit niet terug in het lesaanbod. Ook merk ik dat er binnen het onderwijs zelf eigenlijk nooit over wordt gesproken. Best bijzonder als je weet dat ongeveer 1 op de 10 kinderen te vroeg geboren wordt.

Wat heeft de leerling nodig?

In het onderwijs kijken we vooral naar wat een leerling nodig heeft. Wat de onderliggende oorzaak is dat de ontwikkeling niet vlot verloopt is vaak niet bekend. Het weten van de oorzaak is niet altijd relevant maar kan wel helpend zijn in de aanpak en de begripsvorming voor de leerkracht maar ook voor de ouders en het kind. Naar aanleiding van dit artikel heb ik hier een interessant gesprek over gevoerd met mijn collega's. Geen van mijn collega's heeft het met ouders ooit over vroeggeboorte van de leer-



ling gehad en geen van allen heeft hier op de PABO ooit iets over gehoord of geleerd. Ook konden ze goed begrijpen waarom ouders het niet vertellen en hun zoon of dochter liever zonder enig vooroordeel op school laten starten, vooral omdat het bij een vierjarige vaak nog helemaal niet duidelijk is of de vroeggeboorte gevolgen heeft gehad. Dit wordt vaak pas in groep 3 of groep 4 meer zichtbaar.

Vroeggeboorte is geen aandachtspunt in onderwijsland. Een gemiste kans! Ouders melden het zelden en er wordt op de PABO

geen aandacht aan besteed. De mogelijke gevolgen van prematuriteit zijn wel zichtbaar in de klassen. Veel te vroeg geboren leerlingen hebben een of meerdere problematieken die tijdens de basisschoolperiode voor stagnatie en frustratie kunnen zorgen. Dyslexie, aandachts- en focusproblemen (ADHD), prikkelgevoeligheid en sensitiviteit komen vaak voor. Het is aan jou en in dit geval aan mij, als leerkracht, om hier aandacht aan te besteden en de leerling te helpen hiermee om te gaan. Of het nu door vroeggeboorte komt of niet.

Nazorg op maat voor gezinnen met een moeilijke start

Door Angelique Haringsma (Het Kleine Heldenhuis)

Kinderarts en neonatoloog Angelique Haringsma en gezinscoach Hiltje Heyman raakten met elkaar in gesprek aan de zijlijn van een voetbalveld. Ze kwamen erachter dat hun expertises elkaar goed aanvulden, maar dat nergens in Nederland die vakgebieden werden gecombineerd. Daar besloten ze verandering in te brengen. Samen richtten ze Het Kleine Heldenhuis in Rotterdam op. Een plek waar nazorg op maat voor gezinnen met een moeilijke start wordt geboden.



Een gecompliceerde start in het leven, zoals een premature geboorte of medische problemen bij moeder of kind, brengt medische gevolgen met zich mee en vaak stress en angst bij ouder(s). Het is daarom van belang om passende nazorg te bieden aan het gezin ná de bevalling, vooral ook op mentaal gebied.

In Nederland is de transitie- en nazorg voor gezinnen met een gecompliceerde bevalling niet overal duidelijk. Enerzijds wordt in de neonatologie polikliniek van een ziekenhuis voornamelijk naar medische aspecten van het kind gekeken en anderzijds bij het Centrum Jeugd en Gezin (CJG) naar de verdere ontwikkeling van het kind en de opvoeding. Voor mentale problematiek bij ouder(s) en kind zijn er de algemene GGZ-instellingen, die vaak geen ervaring hebben met de situatie van een gecompliceerde start en de stress die daaruit voortkomt. Daarnaast komt dit vaak pas later in de tijd, terwijl een directe aanpak bij de start van de problemen veel effectiever is, zowel op mentaal welzijn als ook wat kosten betreft.

Oprichting Stichting Het Kleine Heldenhuis

Omdat de nazorg dusdanig is versplinterd en deze gezinnen niet de hulp krijgen die ze nodig hebben op het juiste moment, is in Rotterdam de stichting Het Kleine Heldenhuis opgericht. Die biedt passende psychosociale behandeling in een huiselijke omgeving in een pand in de stad, weg van de ziekenhuisomgeving. Nazorg in een ziekenhuis kan namelijk het trauma en de stress bij de ouder(s) weer triggeren, terwijl Het Kleine Heldenhuis niet klinisch aandoet en hier geen negatieve ervaringen zijn opge-



daan. Het Kleine Heldenhuis werkt samen met de ziekenhuizen in Rotterdam en regio en krijgt verwijzingen van gezinnen die in het ziekenhuis verbleven of een poli hebben bezocht.

Een multidisciplinair team van zorgprofessionals (o.a. kinderartsen, (ortho-)pedagogen, (kinder-)fysiotherapeut, (kinder-)diëtist, logopedist, gespecialiseerde gezinscoaches) verstrekt hier de transitie- en nazorg aan gezinnen met een gecompliceerde start, tot en met de pubertijd van het kind aan toe. Omdat nazorg voor het hele gezin door één instelling en onder één dak wordt verricht is er geen sprake van versplintering van de zorg. Dit zorgt voor goede onderlinge afstemming van de professionals en daarvoor voor meer rust bij de gezinnen.

Problemen later in het leven

Naast stress en trauma bij ouders spelen er meer zaken mee bij een vroeggeboorte. In de reguliere zorg wordt tot en met het tweede levensjaar van het kind daadwerkelijk gecorrigeerd voor vroeggeboorte bij het CJG en medische instanties, maar dit betreft vooral groei en eerste ontwikkeling zoals motorische ontwikkeling. Ernstig prematuur geboren kinderen ondervinden later in het leven vaak cognitieve, psychosociale en emotionele problemen. Dit betekent dus dat sommige problematiek soms pas zichtbaar wordt op de basisschoolleeftijd. Daar blijkt dan bijvoorbeeld dat het kind met een ernstig premature start moeilijker mee kan komen, lees- en/of leerproblemen heeft en soms ook een gedragsprobleem, zoals woedeaanvallen of ADHD. Dus vanaf vier jaar kan school ook onderwerp van gesprek worden bij deze gezinnen, die vaak toch al een lastige situatie achter de rug hebben. Dit kan leiden tot, soms stressvol, overleg tussen ouder(s), leerkracht en schoolarts over het kind en teleurstelling bij de ouders wat een direct effect heeft op de ouder-kind relatie. Ook hierop is de nazorg van gezinnen met een gecompliceerde start onvoldoende afgestemd in Nederland.

Andere informatie-verwerking

De werkwijze van Het Kleine Heldenhuis beperkt zich niet alleen tot nazorg binnen het instituut, maar er vinden ook geregeld huisbezoeken en zelfs schoolbezoeken plaats om de situatie ter plekke beter te

kunnen inschatten. Zo medieert Het Kleine Heldenhuis ook tussen school en gezin in het geval dat een kind moeite heeft op het gebied van leren of bij gedragsproblemen. Veel kinderen met een moeilijke start blijven problemen te hebben op het gebied van automatiseren, wat een belangrijk onderdeel van het onderwijs betreft. Ook worden veel problemen op het gebied van generaliseren gezien. Deze kinderen hebben een andere informatieverwerking, waardoor zij meer gericht zijn op details. Dit maakt generaliseren lastig, waardoor bijvoorbeeld letterherkenning, getalherkenning etc. ernstig bemoeilijkt kan worden. Daarnaast zien we veel problemen in de prikkelverwerking. Deze kinderen zijn sneller overvraagd wat uiteindelijk tot ongewenst gedrag kan leiden, zowel externaliserend door middel van agressie of internaliserend door veel absentie.

Psycho-educatie op school

In dit soort gevallen kan de behandelaar van Het Kleine Heldenhuis contact opnemen met de leerkracht en met de schoolarts om de situatie van het kind toe te spitsen in de context van de start zoals een premature geboorte. Zo kan er psycho-educatie worden geboden aan school om de situatie van het kind uit te leggen en worden handvatten aangereikt hoe er het beste met de problematiek kan worden omgegaan. Dit neemt voor een deel de stress of frustratie weg bij de ouder(s) die zich zodoende beter op de opvoeding thuis kunnen richten, maar geeft ook docenten de mogelijk-

heid om om te gaan met het gedrag doordat er een verklaring is. Er worden tools aangereikt wat er kan worden aangepast om het kind beter te kunnen begeleiden en ondersteunen. Vervolgens worden de kinderen gevolgd en kunnen kind, ouders en leerkrachten bij verandering in gedrag of noodzaak in ondersteuning voor advies op maat contact opnemen met de experts van Het Kleine Heldenhuis.

Nascholingen

Vanuit de opgedane expertise verzorgt Het Kleine Heldenhuis ook nascholingen gericht op mensen die werkzaam zijn in het onderwijs om de problematiek van een kind met een gecompliceerde start kenbaar te maken. De benadering op alle leeftijden is altijd multidisciplinair waarbij het hele gezin centraal staat.

Wil je meer kennis opdoen?
Dan kun je bij Het Kleine Heldenhuis de HOME opleiding volgen. Kijk voor meer informatie op de website.



hetkleineheldenhuis.nl



Navigeren door het onderwijslandschap: Stichting Ouders & Onderwijs helpt

Door Marieke Boon (Stichting Ouders & Onderwijs)

Een nieuwe fase breekt aan. Jouw kind mag naar de basisschool. Een goede school kiezen is voor elke ouder belangrijk. Zeker als jouw kind extra zorg nodig heeft. Spelen de gevolgen van de prematuriteit van jouw kind nog een grote rol in zijn of haar leven? Is het nodig om de school op de hoogte te brengen van de moeilijke start van jouw kind? Stichting Ouders & Onderwijs helpt ouders bij alle vragen over passend onderwijs en ondersteuning die hun kind op school nodig heeft.

Stichting Ouders & Onderwijs is een landelijke organisatie voor alle ouders met kinderen in de schoolgaande leeftijd. Marieke Boon werkt als specialist passend onderwijs bij stichting Ouders & Onderwijs. Marieke: "We helpen ouders door ze te informeren en te adviseren over alles wat met onderwijs en school te maken heeft. Ook vertegenwoordigen we ouders richting de politiek, de onderwijssector en in de media. Ouders kunnen met al hun vragen en problemen rondom het onderwijs en de school van hun kind terecht bij ons adviespunt. Op onze website en socials vinden ouders veel informatie en houden we ze op de hoogte van de ontwikkelingen in het onderwijs."

Goede schoolkeuze

"Een goede school voor jouw kind kiezen is voor elke ouder belangrijk", meent Marieke. "Maar als jouw kind extra zorg vraagt, dan is het nog belangrijker om een school te vinden die goed bij jouw kind en bij jou als ouder past. Sommige scholen staan heel open voor alle kinderen, ook als ze extra hulp nodig hebben. Andere scholen zijn daar veel terughoudender in. Ga vooral kijken op verschillende scholen. Onze checklist schoolkeuze kan hierbij helpen", adviseert ze. "En als jouw kind op school zit, houd de lijntjes met school kort. Maak duidelijke afspraken over de hulp aan jouw kind en evalueer deze regelmatig. Als jouw kind extra onder-

steuning op school krijgt, wordt er een ontwikkelingsplan (OPP) opgesteld. Daarin staat onder andere welke hulp jouw kind krijgt. Dit noemen we het handelingsdeel. Jouw instemming op dit plan is nodig."

De weg naar mogelijkheden

Volgens Marieke gaan veel vragen van ouders over passend onderwijs en de ondersteuning die hun kind op school nodig heeft. "We vragen niet specifiek naar het verleden van een kind. Voor ons maakt het niet uit wat de reden is waarom een kind extra hulp of ondersteuning op school nodig heeft", benadrukt ze.



"Ik ben trots als het dan, samen met de ouders, toch lukt om het onderwijs voor hun kind voor elkaar te krijgen"

"De vragen gaan vaak over wat men van een school kan en mag verwachten, wat de regels en procedures zijn en hoe ze het gesprek met school het beste kunnen voeren. Bijvoorbeeld als een ouder wil weten welke medische handelingen een leerkracht op school kan en mag doen. Of de vraag of een leerkracht medicijnen kan en mag toedienen. Maar ook wat de mogelijkheden zijn als een kind snel moe is en daardoor misschien niet hele dagen naar school kan gaan. Daarnaast wijzen we ouders de weg naar mogelijkheden als de samenwerking met school niet goed gaat."

Een moeilijke start

Het kan zijn dat ouders van een prematuur dubben over de vraag of het nodig is om de school op de hoogte te brengen van de moeilijke start van hun kind. Marieke geeft aan dat iedere situatie anders is. "Als een kind weinig gevolgen van zijn of haar prematuriteit heeft en hier geen rekening mee gehouden hoeft te worden, is er geen enkele reden om op school te noemen dat jouw kind een moeilijke start heeft gehad. Maar als er wel extra hulp of een aanpassing op school nodig is, is het advies om dit wel aan te geven. Dat kan ook zonder de reden/oorzaak daarvan. Het gaat om de ondersteuning die nodig is. Wettelijk gezien moet je, als je denkt dat jouw kind extra ondersteuning nodig heeft, dit als ouder ook aangegeven op school", vertelt Marieke.

"Scholen krijgen dan zorgplicht wat betekent dat ze moeten gaan kijken wat een kind qua hulp nodig heeft en die vervolgens organiseren. Mochten ze dat niet zelf op school kunnen, ook niet met hulp van anderen binnen of van buiten de school, dan moet de school een andere school vinden die het kind wel de ondersteuning kan bieden. Bijvoorbeeld wanneer een kind veel medische zorg en hulp nodig heeft die een basisschool niet kan bieden. Denk bijvoorbeeld aan niet zelfstandig naar de toilet kunnen of wanneer medische handelingen nodig zijn. Dan is een school voor speciaal onderwijs, een mytyschool of school verbonden aan een revalidatiecentrum passender", legt Marieke uit.

"Naar deze scholen kan jouw kind niet zomaar. Daarvoor is een toelaatbaarheidsverklaring nodig. Het voordeel van deze scholen is dat ze meer kennis hebben over de zorg die jouw kind nodig heeft en dat er vaak ook therapie, bijvoorbeeld fysiothera-



pie, onder schooltijd is. Het nadeel is dat deze scholen vaak verder weg liggen en jouw kind niet met kinderen uit de omgeving naar school gaat."

Meer informatie voor leerkrachten

Van ouders ontvangt stichting Ouders & Onderwijs meer vragen dan van leerkrachten. Marieke: "Ouders wijzen we vaak op informatie. Een handreiking of een goed voorbeeld. Bijvoorbeeld de handreiking (digitaal) afstandsonderwijs of de richtlijnen voor medicijngebruik. Ouders nemen deze informatie dan mee naar school en zo komt het bij de leerkracht terecht. We merken dat leerkrachten vaak weinig weten over wat een bepaalde handicap of beschadiging betekent voor een kind en welke hulp deze daarbij nodig heeft. Bijvoorbeeld wat dit voor invloed heeft op de belastbaarheid van een kind. Daar zou meer informatie over kunnen komen. Ook over wat er voor moge-

lijkheden zijn", meent Marieke. "De stichting Zorgeloos naar school biedt informatie over het onderwijs aan kinderen met een chronische aandoening. En voor vragen en hulp over medische ondersteuning kan Ziezon benaderd worden", vult ze aan.

Luisterend oor

Als specialist passend onderwijs is Marieke vaak betrokken bij kinderen die niet naar school kunnen of mogen gaan of waarvoor het onderwijs volgen op een school een groot probleem is. "Ik ben trots als het dan, samen met de ouders, toch lukt om het onderwijs voor hun kind voor elkaar te krijgen. Veel ouders die ons bellen, hebben, naast een vraag, ook behoefte om hun verhaal en situatie te bespreken en te delen. Wij bieden een luisterend oor en proberen hen met advies weer verder op weg te helpen. Iedere keer als dat lukt zijn wij weer een beetje trots en blij dat we dit ouders kunnen bieden."

Handige linkjes met meer informatie over de basisschoolperiode

Of neem contact op 088-6050101 of vraag@oudersenonderwijs.nl



checklist
schoolkeuze



ontwikkelingsplan
(OPP)



zorgplicht



toelaatbaarheids-
verklaring



oudersenonderwijs.nl



stichting Zorgeloos naar school



Ziezon

“Zijn schoolresultaten zijn heel goed en wij zijn enorm trots op hem”

Door Yvette van der Ent (moeder van Sam)

De jongste zoon van Yvette en Peter Paul van der Ent werd op 4 april 2017 met 31 weken met een spoedkeizersnede in het LUMC in Leiden geboren. Sam werd met spoed gehaald vanwege foetale anemie, en is ‘te vroeg geboren maar op tijd gered’. Later blijkt dat Sam een gehoorbeperking aan zijn vroeggeboorte overhoudt. Yvette vertelt in Kleine Maatjes haar verhaal.

Sam heeft ruim zes weken in het LUMC gelegen en is vervolgens overgeplaatst naar het ziekenhuis in onze woonplaats Arnhem. Daar mocht hij nog drie weken blijven, tot dat hij naar huis mocht. Sam heeft ongeveer 12 bloedtransfusies, een sepsis en een bloedpropje bij zijn hartkamer gehad. Door de inspanning van de NICU en de strijdkracht van Sam, heeft hij dit overwonnen.

Neonatale gehoorscreening

In het LUMC is de neonatale gehoorscreening afgenomen, dit is een standaardprocedure die wordt uitgevoerd. Door de beademingsapparatuur die Sam nodig had, kon de gehoorscreening een aantal keren niet worden afgenomen want dit zorgde voor teveel omgevingsgeluiden. Vlak voordat hij overgeplaatst werd naar Arnhem hebben ze de screening nog een keer afgenomen. De uitslag was dat één oor ‘goed’ was en het andere oor nog niet. Aangezien dit vaker voorkwam maakten wij ons niet zoveel zor-

gen. Hij zou doorgestuurd worden naar het audiologisch centrum van het Radboud UMC in Nijmegen en daar is de BERA test afgenomen.

“De vroeggeboorte, zijn ziekzijn en gehoorbeperking zijn de drie belangrijkste punten die de leerkracht moest weten”

Uit de test blijkt dat Sam auditieve neuropathie heeft en beide oren niet goed functioneren. Het probleem ligt bij de gehoorzenuw en de mate waarin hij zou kunnen horen was onbekend. Op het moment dat wij dit hoorden was Sam vier maanden oud, twee maanden gecorrigeerd. Na de heftige periode in Leiden en vervolgens nog in Arnhem dachten wij dat alles helemaal goed zou zijn. Helaas bleek dit niet het geval te zijn. We moesten wennen aan het toekomstbeeld van Sam en ons gezin.

Leren van gebarentaal

Zou hij naar een regulier kinderdagverblijf kunnen? Hoe gaat het later met school? De eerste twee jaar van zijn leven stonden in het teken van hoortoestellen testen, veel gehoortesten in Nijmegen en starten met het leren van gebarentaal.

Rond zijn tweede jaar was zijn taalontwikkeling mooi op gang gekomen, echter was er nog wel een achterstand ten opzichte van leeftijdsgenoten. Rond zijn derde verjaardag zijn wij op een cluster 2 school in Arnhem wezen kijken en zijn wij ook een gesprek aangegaan met de basisschool waar onze oudste zoon Lucas al naartoe ging. De reguliere basisschool hebben wij uitgebreid verteld hoe de geschiedenis van Sam is geweest. Ook zijn gehoorprobleem hebben wij kenbaar gemaakt en gevraagd of zij open staan om hem goed onderwijs te kunnen geven, wellicht met aanpassingen. Zij gaven aan hier open voor te staan en Sam was welkom.

Naar dezelfde school als zijn broer

Toen Sam ongeveer drie jaar was hebben wij, naar aanleiding van onderzoeken en advies vanuit het Radboud UMC, een beslissing genomen. Sam gaat naar dezelfde school als zijn broer, dichtbij ons huis. Wij hebben direct contact gezocht met school en hebben hem aangemeld, wel met de notitie erbij dat er een ondersteuningsarrangement was aangevraagd zodat Sam, maar ook de leerkracht, hulp zou krijgen in verband met zijn gehoorbeperking.

Voordat Sam vier jaar werd zijn wij ook in gesprek gegaan met de leerkracht en hebben wij verteld dat Sam negen weken te vroeg is geboren, erg ziek is geweest en daardoor slechthorend is en hoortoestellen draagt. De details hebben wij verder niet aan de leerkracht verteld aangezien wij dit overbodig vonden. De vroeggeboorte, zijn ziekzijn en gehoorbeperking zijn de drie belangrijkste punten die de leerkracht moest weten.

Stapje extra

De leerkracht heeft erg haar best gedaan om het onderwijs voor Sam zo goed mogelijk te maken. Zij is ook naar bijeenkomsten van het audiologisch centrum geweest om meer informatie te krijgen over zijn beperking. De kleuterperiode is Sam goed doorgekomen, al was hij wel erg rustig en stil. Inmiddels zit Sam in groep drie en hij heeft het enorm naar zijn zin. Ook de nieuwe leerkracht weet van zijn vroeggeboorte en zijn periode in het ziekenhuis. Sam heeft een fijne klik met haar. Zij is een leerkracht die nog een extra stapje zet om Sam goed te

begeleiden. Ze houdt rekening met de plaats van Sam in de klas, gebruikt solo apparatuur zodat Sam haar nog beter verstaat en denkt mee in oplossingen in plaats van in belemmeringen. De leerkracht wordt begeleid door een ambulant begeleider vanuit het cluster 2 onderwijs. De leerkracht neemt alle tips over en past deze toe en wij zijn enorm blij met de leerkracht. Met ruim twintig kinderen in een klas en toch wat extra's doen voor onze Sam, vinden wij heel fijn.

Stoer hoortoestel

Sam doet het goed op school, heeft veel vriendjes en vriendinnetjes en zijn klasgenoten zijn vanaf het begin geïnformeerd over zijn gehoorbeperking en de hoortoestellen die hij draagt. Andere kinderen willen soms ook een hoortoestel, want dat is stoer want Sam heeft ze ook. Ik, als moe-

der zijnde, word hier een beetje emotioneel van aangezien ik de schoolperiode van tevoren heel spannend vond. Zou hij geaccepteerd worden door de andere kinderen? Wordt hij niet gepest? Tot op heden ligt hij goed in de klas en kan hij goed omgaan met zijn leeftijdsgenootjes. Zijn schoolresultaten zijn heel goed en wij zijn enorm trots op hem. Elke dag genieten wij van hem, dat hij alweer zo groot is en het zo goed doet. In het verleden heb ik vaak gezegd: Kon ik maar in een glazen bol kijken....kijken hoe de toekomst eruit ziet. Nu, inmiddels bijna zeven jaar later, kan ik zeggen: Het gaat super goed met Sam! Aan zijn vroeggeboorte heeft hij een gehoorbeperking overgehouden. Maar verder is het een lieve, grappige, slimme en enorm vrolijke jongen. Als ik dit van tevoren had geweten, waren mij heel veel zorgen en verdriet bespaard gebleven.

Yvette: “Zelf werk ik al 15 jaar in het basisonderwijs en sinds 1,5 jaar ben ik leerkracht in het speciaal onderwijs voor dove en slechthorende kinderen. Mijn tip voor alle ouders: Ga in gesprek met andere ouders die hetzelfde hebben meegemaakt, ga het gesprek aan met school en vertel de belangrijkste punten. En bovenal geniet van jouw kindje. Het zijn wonderjes!”



Meer rust voor Fleur dankzij het SBO

Door Leonie Habraken (moeder van Fleur en Sem)

Mijn naam is Leonie Habraken en ik woon met mijn vriend en onze prematuur geboren tweeling Fleur en Sem in het Brabantse Beek en Donk. Fleur en Sem zijn na een zwangerschapsduur van exact 27 weken, 12 jaar geleden geboren.

De zwangerschap verliep onrustig aangezien ik continue bloedingen had. De bevalling verliep vlot. Sem hebben ze na de geboorte 10 minuten moeten reanimeren. Fleur had een goede start. Acht weken na de geboorte heeft ze een operatie gehad in verband met een open ductus. Sem heeft dertien weken in het ziekenhuis gelegen. Fleur mocht na vijftien weken naar huis.

Verschil tussen Fleur en haar leeftijdsgenootjes

Als Fleur en Sem 2 jaar zijn gaan ze naar de peuterspeelzaal. Vanaf nu begint het mij op te vallen dat er een verschil is tussen Fleur en andere leeftijdsgenoten. Dit baart mij zorgen. Ik voel dat er iets met Fleur is, maar wat, daar kan ik mijn vinger niet opleggen. Er werd vaak tegen mij gezegd, het is een kind en niet iedereen is hetzelfde. Dat weet ik, maar mijn moedergevoel zegt iets anders. Dus vanaf nu worden de diverse onderzoeken gestart.

Fleur is een echte meid, nieuwsgierig, vin-nig en lief. Verder is ze snel afgeleid, heeft conflicten met andere kinderen en ik had het idee dat ze veel informatie niet binnen kreeg. Uit het gehooronderzoek en taal-spraak onderzoek komt naar voren dat Fleur inderdaad minder hoort en ze wordt doorverwezen naar een KNO-arts. Ze krijgt uiteindelijk buisjes. Haar taal/spraak is ook onder niveau en ze wordt doorverwezen naar een logopedist.

Problemen op school

Als Fleur en Sem 4 jaar zijn, gaan ze naar de basisschool. Ze komen bij elkaar in de klas. Al snel wordt hier ook duidelijk dat Fleur moeite heeft met concentreren. Het

omgaan met anderen en het omgaan met regels is lastig voor Fleur. Het is niet dat ze het niet wil maar het lukt haar niet. Fleur heeft moeite met taal en rekenen. Samen met school kijken we wat Fleur nodig heeft om tot ontwikkeling te komen. Ze krijgt een eigen tafeltje, een eigen kast met spulletjes, een eigen planbord, een timer, een stickerkaart en een koptelefoon. Zo heeft ze minder prikkels van andere kinderen en wordt ze beloond als ze het goed doet. School maakt zich ook zorgen om Fleur en doet een aanvraag voor een psychologisch onderzoek. Hieruit komt naar voren dat Fleur moeilijk lerend is. De taalvaardigheid is minder goed ontwikkeld. Er volgt een doorverwijzing naar Kentalis voor verder onderzoek. De conclusie is dat Fleur een verminderd gehoor heeft wat kan verklaren waarom ze op school informatie mist.

“De conclusie is dat Fleur een verminderd gehoor heeft wat kan verklaren waarom ze op school informatie mist”

Met meer vertrouwen gaat Fleur over naar groep 2. De extra hulpmiddelen die ingezet zijn in groep 1 worden niet zomaar overgenomen in groep 2. Na een tijdje loopt Fleur weer vast. Ik merk dat ik als ouder steeds alert moet zijn om te checken of Fleur de begeleiding krijgt die ze nodig heeft. Het onderwijs heeft weinig kennis van leerlingen die te vroeg zijn geboren. Fleur wordt in de klas overvraagd, krijgt teveel prikkels. Dit heeft ook zijn weerslag thuis. Fleur laat veel frustratie en boosheid zien.

Om een beter beeld te krijgen van wat Fleur nodig heeft wordt ze aangemeld bij Herlaarhof. Fleur start daar op een dagbehandeling. Fleur neemt deel aan een observatiegroep. Hierin wordt Fleur zowel individueel als binnen de gezinscontext geobserveerd om zicht te krijgen op het gedrag en de oorsprong ervan. De diagnose ADD wordt vastgesteld. Dit geeft mij rust omdat ik nu beter weet hoe ik Fleur kan helpen.

Hulp door een fysiotherapeut en ergotherapeut

In groep 3 komt ze in een klas met 3 leerlingen en 36 leerlingen. Door de obser-

vatie bij Herlaarhof heeft Fleur zelf meer inzicht gekregen in hoe haar hoofd werkt en weet ze wanneer het teveel voor haar is en dat ze zich even terug moet trekken. Thuis doet ze dit op haar kamer of vraagt ze even om op haar tablet te mogen. Op school mag ze dan op de gang aan haar tafel even iets ontspannends doen. Fleur zet het ook in bij vakken die lastig voor haar zijn. Fleur heeft zelf heel goed door dat het leren niet makkelijk voor haar is. Fleur merkt ook dat ze achterblijft bij haar broer Sem en dat vindt ze moeilijk. De leerkrachten doen er alles aan om het voor Fleur zo fijn mogelijk te maken. Er is zelfs vanuit school hulp ingeroepen van het expertise netwerk. Aan de hand van de observatie is er een doorverwijzing gevraagd voor prikkelverwerking door een fysiotherapeut of ergotherapeut. Hier zijn we dus ook met Fleur geweest. Zij heeft Fleur tips en adviezen gegeven hoe ze minder last heeft van zintuiglijke prikkelverwerkingsproblemen op school en thuis. Verder hebben ze ervoor gezorgd dat Fleur meer zelfvertrouwen krijgt, zelf hulp vraagt en leert omgaan met andere kinderen.

Groeiende frustratie

Het blijft steeds zoeken wat Fleur nodig heeft. Fleur gaat naar groep 4 en dan komt het coronavirus. Wat een jaar. Thuisonderwijs. De achterstand die Fleur heeft wordt alleen maar groter. De frustratie bij Fleur wordt steeds groter. Ik maak me zorgen maar school deelt die zorgen niet. Alle kinderen hebben nu minder onderwijs. Dit komt straks als de scholen open zijn wel weer goed. Ik heb daar geen vertrouwen in. Met een nog grotere achterstand gaat Fleur naar groep 5. Fleur heeft veel frustraties, haar hoofd zit vol. Dit zorgt ook voor meer conflicten met klasgenoten. Vanuit school zijn de zorgen nog niet zo groot dat ze denken aan een andere vorm van onderwijs. Voor mij is het klaar. Vanaf de start van de basisschool is het een gevecht. Ik gun haar meer rust. School is het daar niet mee eens. School heeft het idee dat ze nog niet alles hebben geprobeerd en stelt het overwegen van medicatie voor haar ADD voor. Er is ook een vermoeden van dyslexie en dyscalculie maar deze kan niet worden onderzocht omdat Fleur een algeheel leerprobleem

heeft. Hoewel we geen voorstander zijn van medicatie starten we de medicatie toch op. De medicatie heeft een positief effect op Fleur maar de ontwikkeling blijft stagneren.

Eindelijk naar het SBO!

Ik heb nu alles gedaan wat school gevraagd heeft en alles is uitgesloten dus ik neem contact op met de gemeente. Er volgt een gesprek met school, de gemeente en Herlaarhof en ons als ouders. Herlaarhof is duidelijk. Wat heeft deze school Fleur nog te bieden? Uiteindelijk stemt school in met een overstap naar het SBO (Speciaal Basis Onderwijs), eindelijk!

Groep 6 is Fleur dus gestart op het SBO. Wat een verschil. Een klas van 14 kinderen. Ze wist niet wat haar overkwam. Ze krijgt de aandacht die ze nodig heeft. Leren op je eigen niveau in plaats van mee moeten met de rest van de klas.

De eerste week heeft ze een conflict met een kindje gehad en ook dit werd anders opgelost. Fleur kwam thuis en zei, dit kindje zei gewoon eerlijk wat hij gedaan heeft. En nu was het twee vechten, twee schuld in plaats van dat alleen Fleur de boosdoener was. Dit was overigens de eerste en ook de laatste keer dat er een conflict is geweest. De aanpak op een SBO is zo anders dan op een reguliere school.

Op naar het middelbare

Fleur zit nu in groep 8 en gaat dus volgend jaar naar de middelbare school. Gelukkig heeft Fleur veel achterstand in kunnen halen. Rekenen en spelling blijft nog lastig maar ze is er heel goed in vooruit gegaan. De overige vakken is ze zelfs gestegen tot het normale gemiddelde dat ze volgend jaar nodig heeft op het middelbaar onderwijs. Ze gaat volgend jaar de richting praktijkonderwijs/VMBO basis doen. Op een school waar ze naast praktijk ook alle niveaus binnen het VMBO aanbieden. Hier komt ze weer oude klasgenoten en ook haar broer Sem tegen. Ik ben blij dat ik mijn moedergevoel gevolgd heb. Als ouder van een prematuur geboren kind is het goed om alert te zijn hoe het op school gaat en tijdig aan de bel te trekken. Helaas is er nog te weinig kennis hierover bij leerkrachten.



Tweestrijd: de overbezorgde couvouseouder en de eerlijke juf

Door Nienke Verwijmeren (moeder van Nova en leerkracht in het basisonderwijs)

Nienke is moeder van Nova (31+4) en kleuterleerkracht in Rijswijk (ZH). Toen haar tijdens een Care4Neo bijeenkomst advies werd gevraagd door een medevrijwilliger, zorgde dit voor een tweestrijd tussen haar rol als moeder en onderwijsprofessional. “Wat zou jij als leerkracht belangrijk vinden om te weten over een prematuur geboren kind?” Die vraag bleef haar bezighouden.

“Nienke, jij werkt toch in het basisonderwijs? Wat zou jij als leerkracht belangrijk vinden om te weten over een prematuur geboren kind? Onze dochter gaat namelijk binnenkort starten op de basisschool en mijn vrouw en ik willen dat school daar op een juiste manier mee om gaat.”

Tja, goede vraag... Ik merkte dat ik mijn gesprekspartner het antwoord schuldig moest blijven. Want alle antwoorden die in mij opkwamen, werden mij ingegeven door de overbezorgde couvouseouder in mij. Nu ik aangesproken werd in mijn rol als (kleuter)leerkracht merkte ik ook dat andere stemmetje op, de relativerende en eerlijke juf als een soort duivel-tje op mijn schouder. En dat stemmetje zuchtte heel zachtjes en bijna onhoorbaar iets over het zoveelste kind met een gebruiksaanwijzing, overbezorgde ouders en beren op de weg.

Valkuil

De dagen die daarop volgden bleef deze vraag mij bezig houden. Ik was op dat moment ruim drie jaar couvouseouder en gelukkig ontwikkelde onze dochter zich volgens het boekje. Ja, Nova is inderdaad erg prikkelgevoelig maar omdat ikzelf ADHD heb, kan dit ook makkelijk erfelijk bepaald zijn. En iets wat ik zeker nooit wil worden is ‘die’ moeder, een valkuil waar ik bij Nova haar start op het kinderdagverblijf ook al eens in ben gevallen. Daar probeerde ik vaak het gesprek aan te gaan over wat er mogelijk allemaal mis kon gaan bij Nova, dingen die nog helemaal niet aan de orde waren maar voor veel prematuur geboren kinderen dagelijkse obstakels kunnen zijn. De beroemde beren op de weg dus.

Discussie met ouder

Een aantal dagen later stond ik op mijn werk te discussiëren met een ouder die vond dat ik ook na half negen tijd moest vrijmaken voor hem en hem een uitgebreide update over zijn dochter moest geven. Daar kon ik heus deze eerste weken wel even de klas voor uit, zij was voor hem de allerbelangrijkste van heel de wereld en daar moest ik als juf maar begrip voor hebben. De overbezorgde couvouseouder en de eerlijke juf in mijn hoofd draaiden zich langzaam om en keken deze vader denkbeeldig met hoog opgetrokken wenkbrauwen aan. Begreep ik dat nou goed? Zijn dochter was belangrijker dan die andere 27 kleuters in de klas? De lieve schat kwam elke dag vrolijk binnen, had binnen de kortste keren vriendinnen gemaakt en deed heerlijk mee in de groep.

Tegelijkertijd kon ik tijdens onze gesprekken geen aandacht geven aan al die leerlingen die wel een extra knuffel nodig hebben, kon ik niet de dagplanning doornemen met die leerling met autisme die nu naar alle waarschijnlijkheid de rest van de dag in error-modus zou zitten (met alle gevolgen van dien), kon ik niet eventjes checken hoe het met dat ene meisje gaat omdat haar moeder die dag een heftige operatie moest ondergaan en kon ik een ander nieuw kindje met een wel moeilijke start niet begeleiden tijdens het inlooppmoment. Om het dan nog maar niet te hebben over het geluidsniveau in mijn lokaal. Dat zei mij dat het niet lang meer zou duren voor mijn twee vechtersbaasjes weer speelgoed naar elkaars hoofd zouden gaan gooien, of erger.... Ik besloot dan ook snel de overbezorgde vader te onderbreken en hem mee te geven dat ik echt oog heb voor zijn meisje, maar dat hij ook niet moest vergeten dat ik niet maar één allerbelangrijkste van de hele wereld in de klas heb, maar dat die eer voor alle 28 kleuters is.

Terwijl ik mijn lokaal weer inging, keek mijn innerlijke juf streng naar mijn innerlijke couvouseouder. Want de boodschap die ik aan deze vader meegaf, gold uiteraard ook voor mijzelf. Couvouseouders hebben vanaf het eerste moment een heel pakket aan extra zorgen op hun bordje gekregen en dat doet wat met een mens. Aan de andere kant weet ik ook dat mijn kind niet het enige kind

is met een (medische) geschiedenis in de klas. Er zullen genoeg dingen zijn waar je als ouder niets vanaf weet met betrekking tot de andere kindjes in de klas.

Vragenlijst

Terug naar de vraag aan het begin. Wat zou ik als leerkracht belangrijk vinden om te weten over een prematuur geboren leerling? Daar heb ik een heel eerlijk antwoord op: Niks anders dan bij alle andere startende leerlingen.

Veel scholen sturen ouders een vragenlijst voor de start op school toe en meestal wordt hierin ook gevraagd over een medische voorgeschiedenis bij zowel het kind als binnen de familie. Het komt ook regelmatig voor dat er ook specifiek wordt gevraagd naar problemen tijdens de zwangerschap en/of bevalling. Benoem hier de vroeggeboorte en eventuele fysieke en/of reeds bekende mentale gevolgen. Als jullie kindje naar een opvang gaat, vraag daar aan de professionals of hen iets is opgevallen wat de ontwikkeling op de basisschool in de

weg zou kunnen staan. Benoem dit dan ook op de eerder genoemde vragenlijst of tijdens het kennismakingsgesprek op school zelf.

Belastbaarheid van leerkrachten

Maar, lieve overbezorgde couvouseouders, houdt alsjeblieft rekening met de belastbaarheid van leerkrachten. Door de invoering van het Passend Onderwijs wordt er op medisch gebied echt al (te) veel van hen verwacht. Probeer de beren op de weg te ontwijken en geniet van alle ontwikkelingen die jullie kindje door gaat maken. Op zijn of haar eigen tempo. En mocht die ontwikkeling toch stilvallen, wijs de leerkrachten op het feit dat jullie kindje te vroeg geboren is en voorzie de leerkracht én de IB'er van goede informatiebronnen zoals de website van Care4Neo of de cyberpoli (www.cyberpoli.nl). Dit druk ik jullie zowel als juf maar óók als mede-couvouseouder echt op het hart. Maar bovenal, blijf met elkaar in gesprek. Uiteraard ná schooltijd!



Beeld: stichting Earlybirds



Beeld: Nienke Verwijmeren

“Probeer de beren op de weg te ontwijken en geniet van alle ontwikkelingen die jullie kindje door gaat maken”



Beeld: Nienke Verwijmeren

“Iedere nacht zijn handje vasthouden voelt als pure rijkdom”

Door Evelien Kieboom (moeder van Sev, Liam en Vos)

Vergeleken met de zwangerschappen van haar andere twee zoontjes verliep de zwangerschap van zoon Vos volgens Evelien Kieboom allesbehalve zorgeloos. Vanaf week acht had ze extreme bloedingen. Er volgden véél echo's, zowel bij de verloskundige als bij de gynaecologen in het ziekenhuis. Ze is de tel kwijtgeraakt, maar als ze eraan terugdenkt voelt ze weer die spanning: “Klopt zijn hartje nog?”

Evelien: “Er bleek een groot hematoom van tien centimeter aan mijn placenta en tussen de vliezen vast te zitten. De kans op een miskraam of vroeggeboorte was hierdoor erg groot. Vaak verdwijnt een hematoom in de baarmoeder na 24 weken, maar de mijne werd alleen maar groter. En dus werd ik met 24 weken opgenomen in het Máxima Medisch Centrum (MMC) in Veldhoven. Mid-den in een lockdown van de pandemie, wat alles nóg ingewikkelder maakte.” Tijdens de drie weken erna volgden veel onderzoeken, veel gesprekken met dokters, de opstart van de longrijping, veel bedrust en weinig bezoek. “Mijn lieve man Jaap, ouders en schoonfamilie zorgden intussen goed voor onze andere twee zoontjes, Sev en Liam.”

Foute boel

Evelien: “De bloedingen minderden en even leek het erop dat ik met kerst een paar dagen naar huis mocht. Maar op kerstavond kreeg ik weer een enorme bloeding. De volgende dag kreeg ik ook harde buiken en vanaf het moment dat Vos zijn hartslag de hoogte in ging, begon bij mij de onrust. Toen ik 's nachts magnesiumsulfaat in m'n infuus kreeg, extra onderzocht werd en ik ook Jaap moest bellen om te komen, wist ik dat het foute boel was. Na deze heftige nacht kwam de gynaecologe langs, op tweede kerstdag. Volgens haar was de kans dat de placenta los zou laten te groot. Zij besliste dat Vos gehaald moest worden en ik ben haar daar nog steeds dankbaar voor. We waren enorm

gespannen, want hij was toen nog maar 27 weken en 3 dagen. Maar toch hadden we er allebei vertrouwen in dat het goed zou komen.”

Onze grote vechter

Evelien: “Dat zachte, kleine huiltje toen hij uit mijn buik werd gehaald, dat vergeet ik nooit meer. Door het plastic heen zag ik zijn enorm rode, kwetsbare huid en de dunne armpjes en beentjes die aan zijn kleine lichaam bungelden. Ons kleine mannetje, onze grote vechter, was meteen omringd door een team van deskundigen dat klaarstond om zijn leven te redden. Toen iemand riep: ‘Hij doet het goed hoor, mama!’ voelde ik zo'n opluchting!” Vos had een goede start. “Hij woog 1220

gram en samen met de CPAP lukte het hem om zelf te ademen. Voordat hij met de couveuse naar de intensive care ging, mochten we hem heel even van dichtbij bekijken, zonder mondkapje. Ik durfde hem voorzichtig even aan te raken. Twee lange uren later werden we weer herenigd en pas in de avond kon ik hem van dichtbij bewonderen tijdens ons eerste buidelmoment. Het fijnste gevoel ooit!”

Dun draadje van hoop, verdriet en blijdschap

Evelien: “Wij hebben de NICU van het MMC als een warm bad ervaren. Ik vond het een grote luxe om een kamer voor onszelf te hebben. Op de gangen voelde je wel dat dunne draadje van hoop, verdriet en blijdschap, maar we konden ons altijd terugtrekken in onze bubbel.”

“Elke nacht valt Vos in slaap met zijn handje in de mijne. Hetzelfde handje dat drie jaar geleden nog te klein was voor mijn vingertop”

“Alles ging dag per dag, we keken niet te ver vooruit. Overdag was ik er, Jaap kwam na zijn werk. Al snel bouwden we een fijne band op met iedereen die voor Vos zorgde. Het duurde niet lang voordat ik alle medische termen kende en wist welk snoetje

waar hoorde. Zodra het kon, hielp ik mee met de verzorging en haalde hem zelf uit de couveuse om te buidelen. Het moeilijkste was altijd om 's avonds te vertrekken. Maar thuis kon ik onze andere twee zoontjes, die ik erg miste, knuffelen en op bed leggen.” Uiteindelijk heeft Vos zes weken op de NICU gelegen en daarna nog vijf weken in het Elkerliek ziekenhuis in Helmond. “Het was een bizarre tijd in totale isolatie, een avondklok, Sev en Liam vaak mee omdat de scholen dicht waren, maar daardoor wel snel een hechte band hadden opgebouwd met hun broertje. De dag van zijn thuiskomst was zo bijzonder, die vierden we elk jaar met taart. Ik zie het nog voor mij: zijn broers supertrots naast hem op de achterbank.

Grote vraagtekens

Evelien: “Nu ik erop terugkijk, besef ik dat Vos door het oog van de naald is gekropen. Hij werd geboren met een open hartklep, maar met medicatie was deze na drie dagen gelukkig al gesloten. Door een onverklaarbaar zuurstoftekort en een hoog bilirubinegehalte moest hij toch nog aan de volledige beademing. Ruim een week heeft hij lichttherapie gekregen van maar liefst drie lampen en kreeg hij drie bloedtransfusies. Maar steeds sloeg hij zichzelf er weer doorheen en ondanks uitgebreid bloed- en DNA-onderzoek, liet hij de artsen met grote vraagtekens achter.”

Pure rijkdom

Intussen is Vos drie jaar en gaat het heel goed met hem. Evelien: “De nazorg vinden wij ontzettend goed, zowel het TOP-programma als de follow-ups in beide ziekenhuizen. Zijn longen blijven zijn zwakke plek, maar ze worden met de jaren sterker. Hij doet alles op zijn eigen tempo en we zijn supertrots op hem, zeker omdat we weten waar hij vandaan komt. Vos is een ontzettend slimme, sociale, ondeugende, lieve peuter. Iedere nacht loopt hij op z'n teentjes naar ons toe en kruipt hij tussen ons in. “Handje?”, vraagt hij altijd. En zo valt hij weer in slaap, met zijn handje in de mijne. Hetzelfde handje dat drie jaar geleden nog te klein was voor mijn vingertop. Dat hij me iedere nacht nog vraagt om zijn handje vast te houden, voelt steeds weer als pure rijkdom.”

Als professioneel fotografe zet ik me vrijwillig in voor Care4Neo. Ik ben ervan overtuigd dat foto's kunnen helpen bij de verwerking van een intense ziekenhuisperiode - Evelien Kieboom



kieboomphotography.com



Prematuur geboren kinderen op de basisschool – wat is hun ontwikkelingsperspectief?

Door dr. Corine Koopman (kinderarts-neonatoloog), MSc. Anne van Wendel de Joode (GZ Psycholoog Kind & Jeugd), drs. Rian Eijsermans (kinderfysiotherapeut)

Zorg en onderzoek gaan hand in hand in het landelijke neonatale follow-up programma dat al lange tijd in de ziekenhuizen met een NICU-afdeling wordt uitgevoerd. Wij, dr. Corine Koopman (kinderarts-neonatoloog), Rian Eijsermans (kinderfysiotherapeut) en Anne van Wendel de Joode (GZ-psycholoog) werken in het UMC Utrecht/WKZ samen in een multidisciplinair team dat onderzoek doet naar de motorische ontwikkeling, het leervermogen en de sociaal emotionele ontwikkeling van prematuur geboren basisschoolkinderen.

We vertellen jullie graag meer over hoe dit onderzoek eruitziet, wat we al te weten zijn gekomen en wat we proberen te weten te komen. Onderzoeksresultaten kunnen ouders, verzorgers, leerkrachten en het breder netwerk om de kinderen heen verder helpen om de juiste begeleiding te bieden en hen zo goed mogelijk tot bloei te laten komen.

Wat we weten en wat we proberen te weten te komen

Het is bekend dat bij een groot deel van de prematuur geboren kinderen, en met name de kinderen die onder de 28 weken geboren zijn, aandachtsproblemen kunnen voorkomen. Dit heeft waarschijnlijk te maken met de ontwikkeling van het brein, omdat deze anders verloopt in de couveuse dan in de baarmoeder. Extra complicaties rondom de geboorte en op de NICU-afdeling (operaties, beademing, infecties, hersenbeschadiging) hebben een extra schadelijk effect op de hersenontwikkeling. Vaak valt dit in de eerste jaren niet eens zo sterk op; hooguit wordt er extra druk gedrag gemeld door ouders/verzorgers. Echter als ze op school te maken krijgen met ingewikkelder leerprocessen, wordt het lastiger. We zien vaker dan gemiddeld dat deze kinderen moeite hebben zich langere tijd te concentreren en meerdere opdrachten te onthouden. Leerkrachten begrijpen soms niet waar dit mee te maken heeft; er is vanuit de opleiding weinig kennis over de gevolgen van prematuriteit.

De kinderen worden vanaf de zuigelingen-

leeftijd gevolgd en hun motorische ontwikkeling wordt bij ieder bezoek onderzocht en vastgelegd. Vragen van ouders over de motorische ontwikkeling worden beantwoord en indien nodig wordt er contact met de behandelend kinderfysiotherapeut gelegd. Alle kinderen die geboren zijn voor een zwangerschapsduur van 32 weken en/of een geboortegewicht hadden van < 1500 gram krijgen TOP-kinderfysiotherapie aan huis: 1x per maand komt er gedurende het eerste levensjaar een speciaal hiervoor opgeleide kinderfysiotherapeut bij ouders en kind thuis om de ontwikkeling zo goed mogelijk te ondersteunen.

Uitbreider getest vanaf 2 jaar

Vanaf de leeftijd van 2 jaar worden de kinderen uitgebreider getest met als resultaat een globale inschatting van de motorische

en cognitieve ontwikkeling. Vervolgens komen de kinderen op 5- en 8-jarige leeftijd voor een uitgebreid intelligentieonderzoek en onderzoek naar de motorische ontwikkeling. We merken in het contact met de ouders van deze kinderen dat zij veel belang hechten aan de onderzoeken. Voor sommige ouders is het binnenlopen van het ziekenhuis beladen; de plek waar zij jaren geleden rond de geboorte van hun kindje een intensieve periode hebben meemaakt, sommigen van hen hebben weken- of zelfs maandenlang geleefd tussen hoop en vrees... We merken in het contact met ouders wisselende emotionele reacties die goed te begrijpen zijn vanuit de periode rond de geboorte. Het is te merken dat ouders van prematuur geboren kinderen met extra alerte ogen naar hun kind kijken; gaat het, na die zorgelijke start, wel goed met mijn kind? Sommige ouders kij-

Waarom momenteel niet elk kind wordt opgeroepen voor een follow-up

Niet alle ziekenhuizen hebben nu capaciteit genoeg om alle kinderen terug te zien op 8,5 jaar. In Utrecht worden alle kinderen geboren voor de zwangerschapsduur van 28 weken, en de gekoelde kinderen, uitgenodigd op 8,5 jaar. Als er bij de andere groep kinderen al zorgen zijn op 5,5 jaar, worden zij ook uitgenodigd op 8,5 jaar. Ook ouders van kinderen geboren tussen 28-30 weken waarbij zorgen ontstaan na 5,5 jaar kunnen alsnog een afspraak maken. We bellen ouders dan eerst op, om te bespreken over welke problemen het gaat en bepalen dan of onze FU-polikliniek de beste plaats is om deze problemen te beoordelen. Als kinderen al in een kinderrevalidatie traject zitten of anderszins in een behandeltraject komen, dan is een controle bij ons vaak dubbelop, en maken we een telefonische afspraak met ouders en vragen we hen om verslagen met ons te delen.

ken uit naar het onderzoek, ze verwachten een bevestiging van de 'experts' dat het inderdaad goed gaat met hun kind. Anderen zien soms op tegen het onderzoek; ze vermoeden al dat hun kindje achterloopt op bepaalde gebieden maar tegelijkertijd is het ook confronterend om dit middels onafhankelijk onderzoek bevestigd te zien. Het is onze taak om goed te kijken naar de kinderen, een zorgvuldig onderzoek uit te voeren en ouders duidelijkheid en perspectief te bieden: wat heeft jullie kind nodig om zich te blijven ontwikkelen?

Invloed van de duur van de zwangerschap

Het LNF-onderzoek loopt al een periode, zo weten we inmiddels het een en ander over de ontwikkeling van deze kinderen. We weten dat de duur van de zwangerschap van invloed kan zijn op de cognitieve vermogens. Hoe het kind de periode op de NICU doorkomt is ook een voorspeller, naast de stabiliteit thuis, opvoedingsvaardigheden en opleidingsniveau van de ouders. Wat betreft de motorische ontwikkeling zien we dat de kans om een vorm van Cerebrale Parese (CP/hersenverlamming/spasticiteit) te ontwikkelen in de afgelopen 20 jaar steeds kleiner is geworden omdat de NICU zorg nog steeds verbeterd door veel onderzoek te doen. Met name de ernstige vormen van CP komen steeds minder voor. Met behulp van echografisch en MRI-onderzoek van de hersenen in combinatie met een motorisch ontwikkelingsonderzoek vanaf 3 maanden kunnen we al vroeg zien welke kinderen een verhoogde kans op CP hebben. Als er een verdenking op CP bestaat, kunnen we vroeg ook de beoordeling van een kinderneuroloog, kinderrevalidatiearts en kinderergotherapeut vragen. Er kan zo nodig extra therapie worden opgestart.

Ook oog voor sociale emotionele problemen

Tijdens de follow-up worden ook eventuele sociale emotionele problemen opgespoord. Er worden gedragsvragenlijsten afgenomen bij ouders en leerkracht; eventuele bijzonderheden worden besproken en indien nodig wordt meegedacht over een passende verwijzing. Zoals eerder genoemd komen aandachts- en concentratieproblemen vaker dan gemiddeld voor, maar ook worden regelmatig problemen van sociaal-emotionele aard gerapporteerd. In het

De Landelijke Neonatale Follow-up

De Landelijke Neonatale Follow-up (LNF) is in 1992 opgericht als kenniscentrum voor prematuren en kinderen die rondom de geboorte-afwijkingen aan de hersenen hebben ontwikkeld. Het is uitgegroeid tot een samenwerkingsverband tussen de negen neonatale intensive care units (NICU's) in Nederland. Meerdere disciplines werken hier samen, zoals de kinderarts, kinderarts-neonatoloog, psycholoog, fysiotherapeut en logopedist. Als het nodig is, kunnen er nog andere specialisten bij gevraagd worden.



Kijk voor meer informatie op de website van de Cyberpoli. . cyberpoli.nl/vroeggeboorte/faq/2317

MDO wordt overlegd welke adviezen kunnen worden meegegeven, soms ook in overleg met leerkrachten of andere betrokkenen.

De follow-up bij 5 en 8 jaar

Alle kinderen die geboren zijn voor een zwangerschapsduur van 32 weken en/of een geboortegewicht hadden van < 1500 gram krijgen TOP-kinderfysiotherapie aan huis: 1x per maand komt er gedurende het eerste levensjaar een speciaal hiervoor opgeleide kinderfysiotherapeut bij ouders en kind thuis om de ontwikkeling zo goed mogelijk te ondersteunen.

Op de leeftijd van 5 en 8 jaar wordt de motorische ontwikkeling beoordeeld door de kinderfysiotherapeut en de neonatoloog. We gebruiken hiervoor o.a. de Nederlandse versie van de Movement-ABC-II test, waarmee we een indruk krijgen van de fijne motoriek (handvaardigheid), de balvaardigheid en de balans. Veel kinderen hebben al kinderfysiotherapie (op school of in een praktijk) om b.v. de pengreep te verbeteren. Ook zijn er regelmatig balansproblemen waardoor b.v. fietsen zonder zijwielen nog moeilijk is, of de zwemles langer duurt.

Regelmatig worden de resultaten van deze test ook nadelig beïnvloed door concentratieproblemen problemen bij het kind, of dat het kind nog niet zo gevoelig is voor taken die zo snel mogelijk moeten worden uitgevoerd, waardoor het langer duurt voordat een opdracht af is. De score kan hierdoor lager uitvallen, de kwaliteit van het bewegen kan hierbij echter normaal zijn. We bespreken dit altijd met ouders en overleggen of er motorieke problemen zijn in het dagelijks leven. Zo niet, dan hoeft er meestal geen doorverwijzing naar een kinderfysiotherapeut plaats te vinden. Het kan dan wel zinvol zijn om een passende vorm van sport aan te raden, zoals bijvoorbeeld judo of Monkey Moves, waarbij kinderen verschillende sportactiviteiten kunnen ondernemen onder begeleiding van een daarvoor opgeleide deskundige. Belangrijk in de sportkeuze is dat het kind plezier ervaart in de sport die hij kiest.

Meer informatie op de Cyberpoli

Meer informatie over vroeggeboorte kunt u ook vinden op de website van de Cyberpoli onder het kopje Vroeggeboorte. Hier kunt u ook vragen stellen aan deskundigen. Momenteel zijn we bezig met het vertalen van de Engelse website PRISM, waarop veel informatie staat voor leerkrachten van kinderen die te vroeg geboren zijn, maar ook ouders en verzorgers kunnen hier veel extra informatie vinden.



nottingham.ac.uk/helm/dev/prism/index.html

Opgroeien na vroeggeboorte

Door Dr. Sabrina Twilhaar (Universiteit van Warwick, Verenigd Koninkrijk)

Sabrina Twilhaar doet onderzoek aan de Universiteit van Warwick naar de ontwikkeling van te vroeg geboren kinderen. In deze editie van Kleine Maatjes vertelt zij hier meer over.

Vroeggeboorte (zwangerschapsduur <37 weken) kan de verdere ontwikkeling van kinderen tot op de volwassen leeftijd beïnvloeden. Ik zeg "kan", omdat het niet gezegd is dat dat ook zo zal zijn. Grofweg de helft van de extreem en zeer prematuur geboren kinderen ondervindt moeilijkheden tijdens de ontwikkeling. Dit betekent echter ook dat er een grote groep kinderen is, de andere helft, voor wie dat niet geldt. Deze kinderen groeien op zonder dat zij negatieve gevolgen van de vroeggeboorte lijken te ervaren. Dat wil zeggen, ze functioneren op verschillende vlakken op hetzelfde niveau als hun niet-prematuur geboren leeftijdsgenoten. Ondanks alle vooruitgangen in de zorg en wetenschap kunnen we nog niet voorspellen welke kinderen wel of geen problemen zullen ontwikkelen. Dat maakt het des te belangrijker dat we met z'n allen, als maatschappij, extra aandacht hebben voor de ontwikkeling van prematuur geboren kinderen.

Gestructureerd follow-up programma

Kinderen zijn voor hun welzijn afhankelijk van hun omgeving. Hoe een kind zich ontwikkelt wordt bepaald door de continue wisselwerking tussen de individuele kenmerken van het kind en de omgeving waarin het opgroeit. Deze omgeving is niet voor alle kinderen hetzelfde. Hierdoor kunnen ook verschillen ontstaan in de zorg en ondersteuning van kwetsbare kinderen, zoals prematuur geboren kinderen.

Een belangrijk middel om zulke verschillen tegen te gaan en ervoor te zorgen dat ontwikkelingsproblemen op tijd worden opgemerkt is een gestructureerd follow-up programma. Hierin worden alle kinderen die opgenomen zijn geweest op de NICU tijdens hun ontwikkeling gevolgd. Daarvoor is het wel van belang dat die follow-up lang genoeg is en dat alle kinderen, ongeacht hun achtergrond, worden bereikt. Ondanks de aanbevelingen van de Landelijke Neona-

tales Follow-up, blijkt dit in de praktijk lastig en worden niet alle kinderen tot op tenminste 8-jarige leeftijd gevolgd.

“Grofweg de helft van de extreem en zeer prematuur geboren kinderen ondervindt moeilijkheden tijdens de ontwikkeling”

Dit betekent dat kinderen extra afhankelijk zijn van de volwassenen in hun directe omgeving als het gaat om het signaleren van moeilijkheden. Het is dus van belang dat ouders, leerkrachten en zorgprofessionals kennis hebben over de mogelijke gevolgen van vroeggeboorte voor de ontwikkeling.

Mentale gezondheid en gedrag

Hoewel veel aandacht uitgaat naar de gevolgen van vroeggeboorte voor de cognitieve ontwikkeling, blijkt uit verschillende onderzoeken dat ouders zich vooral zorgen maken over het gedrag en de sociaal-emotionele ontwikkeling van hun kind. Prematuur geboren kinderen hebben inderdaad een verhoogd risico op mentale en gedragsproblemen.

Uit wetenschappelijk onderzoek komt een bepaald patroon van problemen naar voren dat kenmerkend lijkt voor vroeggeboorte. Prematuur geboren kinderen, maar ook volwassenen, kampen vooral met aandachtstekort, emotionele problemen en problemen in sociale interacties. Hoewel prematuur geboren kinderen vaker dan niet-prematuur geboren kinderen de diagnose ADHD krijgen, staat bij hen aandachtstekort en niet zozeer hyperactiviteit op de voorgrond. Dit uit zich bijvoorbeeld in snel afgeleid zijn, moeite hebben om de aandacht bij een taak te houden, dingen vergeten, slordige fouten maken in schoolwerk en moeite hebben om instructies op te volgen.

Ook bij emotionele problemen die prema-

tuur geboren kinderen ervaren gaat het om problemen die naar binnen gekeerd in plaats van op anderen gericht zijn. Voorbeelden zijn teruggetrokken gedrag, verlegenheid, zich vastklampen aan ouders of de leerkracht, vaak bang of verdrietig zijn, zich snel zorgen maken en eenzaamheid.

De sociale problemen die prematuur geboren kinderen kunnen ervaren uiteten zich in moeite hebben met het maken van vrienden, het onderhouden van vriendschappen en problemen in de interactie met andere kinderen. Wat dit patroon van problemen kenmerkt is dat deze problemen, anders dan bijvoorbeeld hyperactiviteit, impulsief of agressief gedrag, over het algemeen niet storend zijn voor de omgeving. Hierdoor worden ze minder vaak opgemerkt en bestaat de kans dat kinderen pas laat passende hulp krijgen.

Cognitieve ontwikkeling

Zoals gezegd is veel onderzoek gedaan naar de cognitieve ontwikkeling van prematuur geboren kinderen. Vroeggeboorte kan de ontwikkeling van de hersenen verstoren. Dit kan invloed hebben op hoe de hersenen functioneren en kan ervoor zorgen dat verschillende cognitieve vaardigheden zich minder goed ontwikkelen. Bij te vroeg geboren kinderen zien we bijvoorbeeld vaker een verminderde capaciteit van het werkgeheugen. In het werkgeheugen slaan we kort informatie op terwijl we deze informatie gebruiken om een taak uit te voeren, zoals een boodschappenlijstje dat we in ons hoofd ordenen om de route door de supermarkt te bepalen. Doordat verbindingen in de hersenen van prematuur geboren kinderen minder goed zijn aangelegd kan informatie minder snel verwerkt worden. Hierdoor kunnen kinderen meer tijd nodig hebben om een opdracht te maken of instructies te begrijpen.

“Het is belangrijk om te waken voor de misvatting dat prematuur geboren kinderen met de tijd vanzelf over hun eventuele problemen heen groeien”

Om goed te kunnen functioneren is het belangrijk om je aandacht te kunnen richten op informatie die relevant is voor hetgeen we mee bezig zijn en alle andere informatie om ons heen te negeren. Prematuur gebo-

ren kinderen hebben vaker moeite om doelbewust hun aandacht op relevante informatie te richten. Dit lijkt vooral te komen doordat ze moeite hebben om hun doel voor ogen te houden. Mogelijk kunnen kinderen dus het beste geholpen worden met geheugensteuntjes om hun taak of doel voor ogen te houden (bijv. klaarmaken voor school) en de stappen die daarvoor nodig zijn (bijv. aankleden, ontbijten, tandenpoetsen, tas inpakken).

Waken voor misvatting

Al deze vaardigheden hebben kinderen ook nodig om op school goed mee te kunnen komen. Prematuur geboren kinderen hebben vaker moeite met lezen en spelling, maar vooral met rekenen. Hierdoor hebben ze vaker extra hulp of speciaal onderwijs nodig dan niet-prematuur geboren leeftijdsgenoten. Vaak worden deze problemen aangeduid als een achterstand. Het woord 'achterstand' suggereert dat er iets ingehaald kan worden. Dat er ooit een moment komt dat die achterstand is weggewerkt en dat kinderen over hun problemen heen groeien. Dit is niet wat onderzoek laat zien. Al bij het begin van de basisschool hebben prematuur geboren kinderen, gemiddeld genomen, meer moeite met rekenen, lezen en spelling, en de verschillen met leeftijdsgenoten worden niet kleiner naarmate kinderen ouder worden.

Hetzelfde geldt voor cognitieve en sociaal-emotionele problemen. Dit wil niet zeggen dat kinderen niet vooruitgaan en dat eventuele problemen niet kunnen verbeteren. Hiervoor zal in de meeste gevallen wel passende hulp en ondersteuning nodig zijn. Het is belangrijk dat problemen op tijd worden gesignaleerd zodat deze hulp vroeg ingezet kan worden. Zo is de kans het grootst dat erger wordt voorkomen.

Dit artikel is onder andere gebaseerd op:

- Het proefschrift van Dr. Sabrina Twilhaar
- Linsell, L., Johnson, S., Wolke, D., Morris, J., Kurinczuk, J.J., & Marlow, N. (2019). Trajectories of behavior, attention, social and emotional problems from childhood to early adulthood following extremely preterm birth: a prospective cohort study. *European child & adolescent psychiatry*, 28, 531-542.
- Twilhaar, E.S., Pierrat, V., Marchand-Martin, L., Benhammou, V., Kaminski, M., & Ancel, P.Y. (2022). Profiles of functioning in 5.5-year-old very preterm born children in France: the EPIPAGE-2 study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 61(7), 881-891.
- Wolke, D., Johnson, S., & Mendonça, M. (2019). The life course consequences of very preterm birth. *Annual Review of Developmental Psychology*, 1, 69-92.
- www.pretermbirth.info



Juist om deze reden is het belangrijk om te waken voor de misvatting dat prematuur geboren kinderen met de tijd vanzelf over hun eventuele problemen heen groeien.

Familiegerichte follow-up

Zoals gezegd zijn kinderen sterk afhankelijk van hun omgeving om zich positief te kunnen ontwikkelen. Om deze reden zou ik ervoor willen pleiten dat familiegerichte zorg doorgetrokken wordt naar familiegerichte follow-up, waarbij we niet alleen kijken naar hoe het gaat met het kind, maar met het hele systeem rondom het kind. Dit zal ons helpen om te begrijpen wat een kind, de familie en de bredere omgeving nodig hebben voor een positieve ontwikkeling, ondanks vroeggeboorte.



Beeld: iStock

Nieuw onderzoek naar de behandeling van hersenschade bij pasgeboren baby's

Door Sylvia Obermann (coördinator Kennis & Kwaliteit bij Care4Neo)

Bij zuurstoftekort tijdens de geboorte kunnen baby's hersenschade oplopen, met levenslange fysieke en/of verstandelijke beperkingen tot gevolg. Baby's met zuurstoftekort worden al behandeld met lichaamskoeling, maar deze behandeling voorkomt hersenschade niet volledig.



Dr. Reint Jellema, kinderarts-neonatalog in het MosaKids kinderziekenhuis van het Maastricht UMC+, ontving onlangs een subsidie van de Hersenstichting om preklinisch te onderzoeken of koeling kan worden gecombineerd met stamceltherapie. Samen met zijn team gaat hij onderzoeken wat de optimale timing is om hersenschade te voorkomen. Door de behandeling van hersenschade bij pasgeboren baby's te verbeteren, hoopt hij deze kinderen een betere start te kunnen geven. Care4Neo is samen met CP Nederland betrokken als ouder- en patiëntenvereniging.

Zuurstoftekort rond de geboorte is een belangrijke oorzaak van hersenschade bij pasgeborenen. Vroegtijdige beperking van schade kan latere problemen helpen voorkomen. Maar de huidige behandeling met koeling werkt niet goed genoeg, waardoor ongeveer de helft van de kinderen blijvende motorische problemen, epilepsie of cognitieve beperkingen ervaart. In eerdere preklinische studies toonden Jellema en zijn collega's van het laboratorium Kinderneeskunde van de Universiteit Maastricht aan dat stamceltherapie positieve effecten heeft op de hersenontwikkeling na zuurstoftekort rondom de geboorte. Nu gaat hij met zijn team in een schapenmodel onderzoeken of het beter is om de stamcellen gelijktijdig met koeling toe te dienen of er na.

Cellen in nood

Hersenschade door zuurstoftekort kan meestal niet volledig worden hersteld, maar behandeling kan erger voorkomen. Momenteel worden pasgeboren baby's behandeld met lichaamskoeling: binnen zes uur na de geboorte krijgen ze drie dagen lang een koelpakje dat hun lichaamstemperatuur verlaagt naar 33,5 graden. "Die koeltherapie werkt op hersencellen in nood", legt Jellema uit. "De stofwisseling van deze cellen is verstoord, waardoor er schadelijke stoffen vrijkomen in de hersenen. Koeltherapie vertraagt de stofwisseling en voorkomt ophoping van de schadelijke stoffen, waardoor verdere hersenschade wordt voorkomen."

De cellen in nood zenden alarmsignalen uit waar het lichaam op reageert met een sterke ontstekingsreactie. Jellema: "Het lichaam probeert de schade te beperken, maar zorgt met een overdreven ontstekingsreactie onbedoeld voor extra schade. Uit eerder onderzoek weten we dat stamceltherapie

de overdreven reactie van het lichaam remt, en zo de hersenen beschermt."

Teamwork

Het team van Jellema werkt nauw samen met onderzoekers in het UMC Utrecht. "Onderzoek van onze collega's in Utrecht wijst erop dat de behandeling van baby's met hersenschade met stamcellen via een neusspray veilig is. In een geplande vervolgstudie, waarvoor momenteel financiering wordt gezocht, zal worden onderzocht of baby's die eerst koeltherapie en daarna stamceltherapie krijgen minder hersenschade hebben dan kinderen die alleen koeltherapie krijgen." Hoewel de behandelingen veilig na elkaar kunnen worden gegeven, is het effect van gelijktijdige toepassing nog onduidelijk. "Ons fundamenteel onderzoek in het Maastricht UMC+ toont aan dat vroegtijdige behandeling met stamcellen mogelijk nog effectiever is. Daarom gaan wij eerst in een schapenmodel onderzoeken

of het behandelingseffect versterkt kan worden als koeling en stamcellen tegelijkertijd worden gegeven voordat we deze strategie bij baby's toepassen."

"Ons onderzoek biedt inzicht in de werkmecanismen van de therapie en de combinatie van behandelingen, omdat we hersencellen kunnen onderzoeken en de veranderingen op celniveau kunnen bestuderen," verduidelijkt Jellema. "Bovendien gaan we de effecten van de stamcellen in kaart brengen met geavanceerde MRI-technieken. Dat geeft richting aan vervolgonderzoek in de klinische praktijk. Tegelijkertijd geven de resultaten van het klinische onderzoek weer vervolgvragen voor fundamenteel onderzoek. Door die continue samenwerking tussen klinisch en fundamenteel onderzoek en door het perspectief van ouders en patiënten te betrekken, kunnen we samen de behandeling voor pasgeboren baby's met hersenschade sneller verbeteren."



Dr. Reint Jellema ontving voor het Maastrichtse onderzoek een subsidie van de Hersenstichting in het programma 'Op Weg naar Genezing', het Maastricht UMC+ kende financiering toe vanuit het sectorplan 'versnellen op gezondheid' en het Center of Integrative Neuroscience een Matching Fund. Het onderzoeksteam bestaat verder uit dr. Tim Wolfs en dr. Daan Ophelders van het laboratorium Kinderneeskunde in Maastricht, prof. dr. Jeroen Vermeulen en dr. Gerald Drenthen van het Maastricht UMC+, prof. dr. Manon Benders en dr. Cora Nijboer van het UMC Utrecht en patiëntenverenigingen Care4Neo en CP Nederland. Het onderzoek wordt ook gesteund door Kinderonderzoekfonds Limburg en Phelps Stichting voor spastici. Dit artikel verscheen eerder als persbericht via



mumc.nl

PRESAFE studie in opstartfase: Presepsin meten om antibioticagebruik bij premature neonaten veilig te verminderen

Door Sylvia Obermann (coördinator Kennis & Kwaliteit bij Care4Neo)

Op basis van de Nederlandse richtlijn krijgt meer dan 85% van alle te vroeg geboren kinderen direct na de geboorte antibiotica. Dit omdat zij risico lopen op een infectie met een bacterie. Heel veel kinderen krijgen antibiotica, terwijl in de praktijk maar 1 op de 70 kinderen daadwerkelijk een infectie heeft.

Antibioticagebruik na de geboorte is niet zonder risico, het kan leiden tot complicaties op de korte termijn (zoals een darmontsteking, een late sepsis, of zelfs overlijden) en ook op de lange termijn (zoals astma, allergie, obesitas). Daarom is het belangrijk dat onnodig gebruik van antibiotica omlaag gaat.

Programma Goed Gebruik van Geneesmiddelen

Een onderzoeksteam onder leiding van kinderarts-neonatoloog Douwe Visser (AUMC) heeft een subsidie ontvangen van ZonMw binnen het programma Goed Gebruik van Geneesmiddelen. Het team onderzoekt of het meten van een "stofje" in het bloed een bijdrage kan leveren in het veilig verlagen van antibioticagebruik na de geboorte. Het stofje waar het om gaat is de biomarker presepsin. De waarde van presepsin kan binnen 4 uur na de geboorte uit navelstrengbloed bepaald worden.

Werking van de studie

De PRESAFE studie is een multicenter, gerandomiseerde studie. Bij alle baby's in de studie die worden geboren bij een zwangerschapsduur tussen 24 en 32 weken wordt de presepsin-waarde gemeten. Het is belangrijk om te noemen dat kinderen die bij voorbaat al een héél hoog of héél laag risico hebben op een ontsteking, worden uitgesloten van deelname aan de studie. Kinderen met een matig risico op een vroege ontsteking kunnen wel deelnemen. Zij worden willekeurig geloot tussen standaardzorg en zorg met gebruik van een presepsin meting. In de presepsin-groep wordt alleen gestart met anti-

biotica als de waarde van presepsin boven de grenswaarde uitkomt. Verwacht wordt hiermee aan te tonen dat er op een veilige manier veel minder antibiotica kan worden gegeven, zonder daarbij kinderen te missen die wel daadwerkelijk een infectie hebben. De eerste inclusies worden in zomer 2024 verwacht.



Wat is een vroege sepsis?

Een sepsis is hetzelfde als een bloedvergiftiging en kan ernstig zijn. Een vroege neonatale sepsis treedt op bij pasgeborenen binnen de eerste 72 uur (3 dagen) na de geboorte. De symptomen kunnen heel snel optreden na de geboorte en kunnen ernstig zijn. De baby heeft bijvoorbeeld koorts, moeite met ademen, een lage lichaamstemperatuur, is prikkelbaar of slaperig, heeft voedingsproblemen en soms ook huiduitslag of geelzucht (gele verkleuring van de huid en ogen). Het is belangrijk om neonatale sepsis snel te herkennen en te behandelen, omdat het ernstig kan zijn en zelfs levensbedreigend. De behandeling omvat meestal antibiotica om de infectie te bestrijden, evenals andere ondersteunende maatregelen om de baby comfortabel en stabiel te houden. Met een tijdige diagnose en behandeling kunnen de meeste baby's volledig herstellen van neonatale sepsis.

Wat is een multicenter gerandomiseerde studie?

Een multicenter gerandomiseerde studie is een type onderzoeksopzet dat vaak wordt gebruikt in de medische wetenschap. Multicenter: Dit betekent dat het onderzoek op meerdere locaties of centra wordt uitgevoerd. In de neonatologie kunnen dit verschillende NICU's zijn die gespecialiseerde zorg voor pasgeborenen bieden. Gerandomiseerde studie: Dit is een type onderzoeksopzet waarbij de deelnemers willekeurig worden toegewezen aan verschillende groepen. Deze willekeurige toewijzing helpt om vertekening te voorkomen en zorgt ervoor dat de vergelijking tussen de groepen zo eerlijk mogelijk is.

ZonMw subsidie voor informatievoorziening bij een (dreigende) vroeggeboorte onder de 32 weken

Door Sylvia Obermann (coördinator Kennis & Kwaliteit bij Care4Neo)

Vroeggeboorte is een uiterst stressvolle en vaak traumatische gebeurtenis voor ouders. Het brengt stress met zich mee over de gezondheid van het kind, onzekerheid over de langetermijneffecten voor het kind en het gezin, en brengt ouders ook in onbekende situaties. Het verstrekken van informatie over vroeggeboorte en de mogelijke gevolgen daarvan is daarom van essentieel belang om deze stress te verminderen.

Hoe het begon

In 2021 hebben we een enquête uitgezet onder onze leden en via onze sociale media-kanalen om te onderzoeken hoe ouders worden geïnformeerd wanneer er sprake is van een (dreigende) vroeggeboorte onder de 32 weken. Deze enquête heeft meer dan 200 reacties opgeleverd, elk met waardevolle informatie over de huidige informatievoorziening. We analyseerden de gegevens met een multidisciplinair onderzoeksteam bestaande uit zowel wetenschappers als ervaren ouders van NICU-baby's: communicatiewetenschapper en ervaringsdeskundige Nanon Labrie, kinderarts-neonatologen Rosa Geurtzen, Marije Hogeveen, Willem de Vries en Angela van Zijl, gynaecoloog-perinatoloog en foetaal chirurg Joanne Verweij en ervaringsdeskundige en epidemioloog Sylvia Obermann namens de afdeling Kennis & Kwaliteit van Care4Neo.

Behoeft aan duidelijke informatie

Uit onze analyse blijkt dat ouders een duidelijke behoefte hebben aan informatie over (mogelijk) ernstige vroeggeboorte. Tegelijkertijd blijkt dat de huidige informatiebronnen niet voldoen aan deze behoeften. De inzichten die we hebben opgedaan, gebruiken we nu om de informatievoorziening te verbeteren. Care4Neo heeft hiervoor eind 2023 een subsidie ontvangen via het ZonMw-programma 'Voor elkaar!'. We zetten deze subsidie in om ons informatieplatform te verbeteren. Het programma Voor Elkaar! financiert pro-

jecten van en voor mensen met een beperking. Deze projecten dragen eraan bij dat mensen met een (chronische) ziekte, beperking of psychische problemen en hun naasten mee kunnen doen in de samenleving en het leven kunnen leiden waar zij zelf voor kiezen. ZonMw Voor elkaar! draagt hieraan bij door het financieren van projecten voor en door patiëntenorganisaties en belangen-

behartigende organisaties of netwerken waarin ervaringsdeskundigheid een belangrijke rol speelt. De kernthema's van het programma zijn: inclusie, gelijkwaardigheid, empowerment en eigen regie.



Beeld: Kieboom Photography

Over Care4Neo

Care4Neo is de oudste neonatologie-patiëntenvereniging van Europa en is er voor te vroeg (prematuur), te licht (dysmatuur) en ziek geboren kinderen en hun gezin in de reis van klein naar groot. Wij zijn er ook voor (zorg)professionals die met deze doelgroep te maken hebben. Bij ons kun je terecht voor betrouwbare en actuele informatie. Ook zijn wij een verbinder tussen verschillende partijen en doen we mee in wetenschappelijke onderzoeken zodat we de belangen van kinderen die een moeilijke start hebben en hun gezin kunnen behartigen.



Beeld: iStock

Website

Op onze website Care4Neo.nl vind je informatie over de zorg van een couveusekindje en wat daarbij komt kijken. Daarnaast bieden we mogelijkheden om in contact te komen met lotgenoten en behartigen we de belangen van ouder en kind vanuit de ervaringen die wij hebben opgedaan. We willen dat de zorg zich blijft ontwikkelen en steeds beter wordt, en onze stem kan daarbij helpen.

Word lid van Care4Neo

Zo steun je ons, zodat wij te vroeg, te licht en ziek geboren kinderen en hun gezin kunnen blijven helpen. Je ontvangt naast een leuk welkomstcadeau ook 2x per jaar ons Kleine Maatjes magazine. Lid worden kan via de website.



care4neo.nl/care4neo/lid-worden

Doe een donatie

Met jouw donatie kunnen we ons blijven inzetten voor te vroeg, te licht en ziek geboren kinderen en hun gezin. Steun je ons? Dat kan heel eenvoudig door het formulier op onze website in te vullen. Je bepaalt zelf hoeveel je doneert. Zou je ook bij jouw werkgever willen vragen of zij nog een goed doel zoeken om te steunen? Elke donatie is van harte welkom!

Goed om te weten

Care4Neo heeft een ANBI-status waardoor giften aan onze vereniging fiscaal aftrekbaar zijn.



care4neo.nl/doneren

Ontmoet onze vrijwilligers

En de winnaar is...

Lydia van Hooren-Licht

Elk jaar reiken we de Richard de Leeuwprijs uit aan iemand die zich op uitzonderlijke wijze heeft ingezet voor en bijgedragen heeft aan de bewerkstelling van de doelstellingen van Care4Neo. De Care4Neo Community® biedt optimale zorg, steun en kwaliteit van leven voor (gezinnen van) kinderen die te vroeg, te licht of ziek geboren zijn, gedurende de hele reis van klein naar groot. Dit jaar is Lydia van Hooren-Licht winnares van de Richard de Leeuwprijs.



Bedenker van de P voor Prematuren actie

Al jaren zet Lydia zich belangeloos in voor kinderen met een moeilijke start en hun gezin. In 2019 is zij als vrijwilliger begonnen als ziekenhuiscontactpersoon in het Dijklander Ziekenhuis Hoorn. Daarna werd Lydia ook lid van de werkgroep Wereld Prematurendag, waar zij onder andere de P voor Prematuren actie heeft bedacht. Tot op de dag van vandaag wordt deze actie nog steeds succesvol uitgevoerd door ziekenhuizen in het hele land. Ook besloot Lydia de werkgroep Wetenschappelijk onderzoek te versterken.

Grondlegger van het NeoCafé

Sindsdien heeft Lydia geen moment stil gezeten. Zo heeft ze het afgelopen jaar tijdens Wereld Prematurendag een mooie pilot gedraaid met het NeoCafé. Sinds die ontmoetingsochtend in Hoorn heeft deze al meerdere vervolgen gekregen.

Kennis en informatie delen

Lydia reist ook nog eens het hele land door om gastlessen te geven, zoals bij Avans Hogeschool Breda. Ook is ze regelmatig te gast in impactvolle podcasts en volgt ze ook nog eens een studie ervaringsdeskundigen zodat zij haar eigen ervaring als moeder van een prematuur geboren dochter nog beter kan inzetten om anderen te helpen. Wij bedanken Lydia voor haar trouwe inzet!



Beeld: Marika van Pagée

Boy Sleddering, algemeen bestuurslid

Mijn naam is Boy Sleddering. Ik ben getrouwd met Lana en samen hebben wij twee prachtige kinderen: Pelle en Elin. Wij wonen in Den Haag en trekken er als gezin graag op uit en genieten dan met volle teugen van het strand, de zeelucht en het prachtige duinlandschap. Onze oudste is met 31 weken geboren en dat was voor ons beiden een complete verrassing. Van een tot dan toe soepele zwangerschap zaten we ineens met spoed in de ambulance van Den Haag naar het AMC in Amsterdam. In totaal hebben we 6 bijzondere weken doorgemaakt in het ziekenhuis op de neonatologie. Gelukkig is het uiteindelijk allemaal goed gekomen. Maar de kraamtijd in het ziekenhuis, de kwetsbaarheid en onzekerheid was een hele pittige voor ons als kersvers gezin.



Kom jij Boy, Tatiana en de andere bestuursleden versterken? We zijn op dit moment op zoek naar nog twee nieuwe bestuursleden.
care4neo.nl/care4neo/vacatures



Tatiana van Lier, Bestuurslid communicatie

Tatiana woont samen met haar vriend Jelle en hun kinderen Fabian (12) en Tobias (8) in Amsterdam. Hun dochter Feline werd in 2011 geboren bij 24 weken en is kort daarna overleden als gevolg van complicaties van de vroeggeboorte. Fabian werd een jaar later geboren bij 27 weken. Hij heeft bijna twee maanden doorgebracht op de NICU en nog een maand op Medium Care en heeft verschillende complicaties doormaakt. Inmiddels is hij een gezonde, vrolijke jongen van 12 jaar.

Tatiana vindt het van belang dat er meer bewustwording komt over lange termijn gevolgen van een moeilijke medische start, zodat deze gevolgen tijdig herkend worden en de kinderen waar het om gaat de juiste behandeling krijgen. Dit is ook de reden dat Tatiana zich met plezier en passie voor Care4Neo inzet: om alle belanghebbenden en betrokkenen te bereiken zodat de baby's optimaal begeleid worden tijdens de hele reis van klein naar groot.

Luistertip

Eind vorig jaar was Tatiana te gast in de radio-uitzending van De Publieke Tribune om te spreken over vroeggeboorte en de mogelijke gevolgen daarvan. Deze interessante aflevering is terug te luisteren via de website van De Publieke Tribune.



Tijd voor een nieuw seizoen

Door Evelyne Haneuse (vrijwilligerscoördinator Care4Neo)

Op het moment dat ik dit aan het schrijven ben breekt de lente door. Ik zit met mijn laptop buiten in de allereerste lente zonnestralen en merk bij mezelf op hoe welkom dit zonlicht is na een periode van winter. Er is weer een switch in het seizoen gaande. In mijn koptelefoon speelt het nummer Multicolor van Son Mieux.

Zelf kan ik ervan genieten dat ik in een land woon waar de seizoenen zo van elkaar verschillen. Met iedere periode een nieuwe uitnodiging om juist naar binnen te keren letterlijk en figuurlijk of jezelf weer samen met de bloemknoppen uit te zien bloeien en weer meer naar buiten gericht te zijn. En dat je daar al terugblikkend op het seizoen achter mag komen hoe je het ervaren hebt als het nieuwe verschil zich weer aandient.

Nieuwe strategie

De afgelopen maanden heeft het bestuur samen met een team van strategisch ingestelde collega's zich ingezet om onze vereniging een nieuwe richting te bieden. Een aantal heldere stippen op de horizon die met veel energie, passie, tijd en kennis zijn geformuleerd! Hartelijk dank aan het bestuur en alle betrokkenen voor het for-

muleren van een strategie voor 2024-2026. En hartelijk dank voor jouw inzet als vrijwilliger, dit heeft jarenlang dikke vette kersen op de taart gelegd voor ouders van kinderen met een moeilijke start, voor nu en voor de toekomst!

Op 13 maart 2024 was er op de locatie Het Kleine Heldenhuis te Rotterdam een feestelijke presentatie van de nieuwe strategie 2024-2026. Dit heeft de nieuwe richting voor Care4Neo op haar podium gezet.

De uitrol van "Het Nieuwe" zal in de aankomende maanden plaatsvinden, stap voor stap in een tempo dat zorgt voor behoud én optimalisatie van kwaliteit. Ik zie hierin een parallel met de verschillende seizoenen die zich aandienen: die uitnodigen om vanuit het nieuwe (stippen op de horizon) maximaal te eren wat er in het voorgaande lag.

Jouw bijdrage maakt het verschil!

De nieuwe strategie betekent een vernieuwende richting die onze gezamenlijke eerder getoonde inzet bezegelt en ook nóg krachtiger maakt. Dat wat al goed was, kan nóg beter en krachtiger worden gemaakt. De strategie geeft handvatten en een richting vanuit waar jij als vrijwilliger actief bent. Het biedt een landelijke aanpak, met kwalitatief goede programma's en een menukaart die ervoor zorgt dat het wiel niet steeds opnieuw uitgevonden hoeft te worden.

Doordat er stap voor stap heldere kaders zullen worden geïmplementeerd, word je op constructieve wijze in het zadel geholpen als vrijwilliger. Denk hierbij aan uitwisseling van kennis en ervaring met partijen die ook actief zijn in ons veld, of een gedegen scholingsaanbod en onboardingsprogramma's voor jou als vrijwilliger. En naast deze interne organisatie zal ons aanbod gecommuniceerd worden zodat samenwerkingspartners weten/voelen/ervaren welke toegevoegde waarde een samenwerking met onze vereniging Care4Neo met zich meebrengt. Waarin jij met jouw bijdrage het verschil maakt!

Goed werk heeft nu eenmaal tijd nodig, zeker gezien wij samen met elkaar het verschil maken naast onze banen, gezinnen en vrijetijdsbestedingen. En laten we allereerst vooral met elkaar gaan onderzoeken waar jij blij van wordt omdat jouw kwaliteiten hier liggen, omdat jij ergens ruimte voor voelt, waar jouw vuurtje als vrijwilliger van oplaait en (onvermijdelijk) kijken wat jou wellicht minder aanspreekt in jouw veranderende rol. Ondersteunend zijn de opgestelde functieprofielen die concreet weergeven wat jij als vrijwilliger in jouw rol kunt verwachten en welke verwachtingen er vanuit onze vereniging naar jou gelden. De vrijwilligerscoördinator, coördinatoren en de voorzitter zullen mede aan de hand van deze profielen



Beeld: Evelyne Haneuse

samen met jou bekijken welke ambities en wensen jij hebt ten aanzien van een rol als vrijwilliger bij onze vereniging.

De Care4Neo Community®

Als Care4Neo zetten we ons in voor optimale zorg, ondersteuning en kwaliteit van leven voor (gezinnen van) kinderen die direct na de geboorte moeten worden opgenomen in het ziekenhuis omdat zij te vroeg, te licht of ziek geboren zijn. Care4Neo richt zich voor haar doelgroep op de hele reis van klein naar groot. Deze reis begint in de buik en eindigt met op eigen benen staan. Het doel is optimale ontwikkeling van het kind ondanks het trauma of de gevolgen die zij van deze moeilijke start ervaren.

Waar Care4Neo eerst losstaande verenigingsactiviteiten neerzette en sprak over leden zal er een transformatie plaatsvinden naar een community. Een gemeenschap met gelijkgestemden, kruisbestuivingen en een krachtig gevoel om onderdeel te zijn van een groep. Denk hierbij aan een groep die zich inzet voor ouders, of actief is in de ziekenhuizen door middel van het Ouders voor Ouders Programma, of voor jong adolescenten die zelf te licht, ziek of te vroeg geboren zijn. Deze gemeenschappen kennen vanuit de nieuwe strategie een aantal pijlers die ieder op zich een kapitein aan het schip zal kennen, de community managers. En bij deze transformatie hoort uiteraard ook begeleiding en ondersteuning vanuit het bestuur. Mocht je energie halen en brengen in een rol als manager van een community en een programma hiervoor willen ontwerpen dan gaan wij graag met jou in gesprek. Scholing in het managen van een community is bespreekbaar.

Van onmacht naar veerkracht

Het opstellen en openstellen van alle geformuleerde profielen genoeg leuks en pas-sends om eens te bekijken en bespreken. Zo komen er rollen die minder zwaar wegen, wat fijn is als je per event of project wilt kijken wat je bij wilt dragen. Of juist inhoudelijke rollen waarin jij jouw kennis en ervaring terug ziet komen in activiteiten. En komen er ook functies met meer verantwoordelijkheden, waarbij Care4Neo zich aan jou committeert door bijvoorbeeld een opleiding tot gecertificeerd Care4Neo Ervaringsouder en daarvoor jouw commitment ook ontvangt. Dus of je vanuit operationeel, tactisch of

strategisch inzicht en invoelen wilt werken, er is voor ieder wat wils. Met als rode draad in dit geheel: het omzetten van onmacht naar veerkracht.

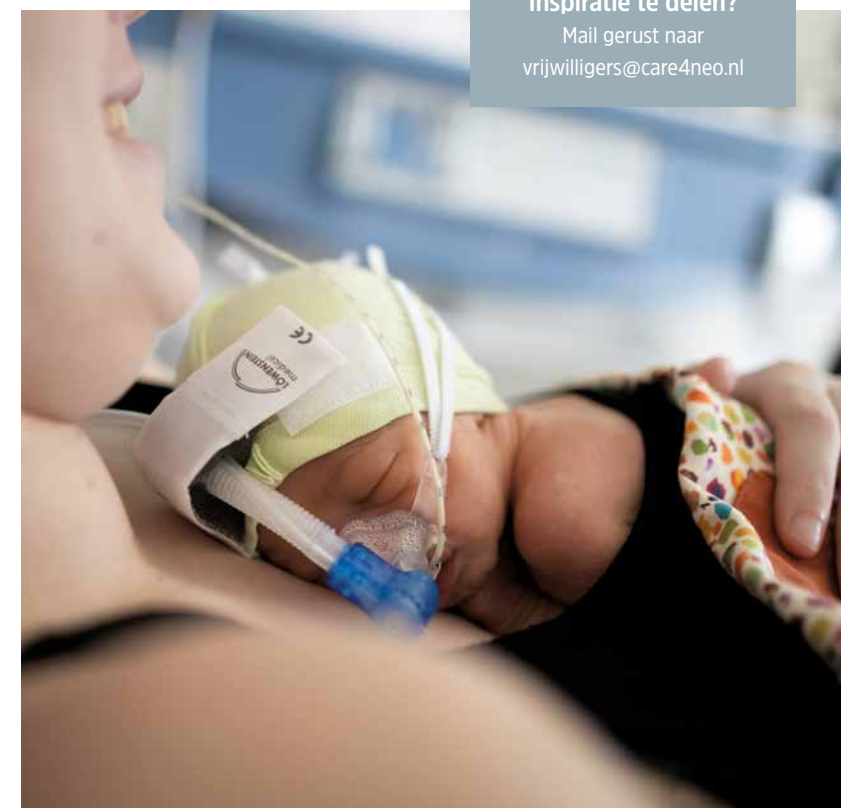
Hoe dan ook: wij kijken er naar uit om met jullie in contact te zijn, per telefoon – via online meets maar ook tijdens de Walk & Talk voorjaar 2024! Zeker nu er positieve reuring rondgaat in onze vereniging waarin we samen het verschil maken.

Ik wens ons met de komst van deze strategie een kleurrijke, plezierige tijd toe. Waarin er ruimte is voor leren door het 'gewoon' te gaan doen. En zoals "mijn" Son Mieux zingt:

Watching as the night
turns to morning
The temporary tones
of the sky
Remind me that we're
always evolving
Nothing's ever black
and white
So it's you and I, and it's all
Multicolor
Multicolor
I see all the colors in you

Heb je vragen?
Inspiratie te delen?

Mail gerust naar
vrijwilligers@care4neo.nl



Beeld: Kleboom Photography

Vanwege mijn nieuwe baan stop ik met het vervullen van mijn rol bij Care4Neo.

Mijn periode als vrijwilligerscoördinator is mij ontzettend dierbaar geweest, het contact met jullie is mij dierbaar geweest.

Vanwege de verhalen van moed en de proefbare emotie die ik mocht beluisteren, de kracht van verbinding en co-creatie te mogen ervaren, de passie en drijfveren waarop we met elkaar surfen om het verschil te maken voor degene die na ons volgen en voor alles wat ik over mezelf en mijn uitdagingen van deze rol heb mogen leren. Dank aan jullie allemaal voor de goede samenwerking en het vertrouwen, ik heb ervan genoten!

Hartelijks, Evelyne Haneuse



De belofte van Care4Neo is dat wij ons inzetten voor optimale zorg, ondersteuning en kwaliteit van leven voor (gezinnen van) te vroeg, te licht en ziek geboren kinderen. Wij zijn er de hele reis van klein tot groot.



Beeld: iStock