



Dr. Marie-Rose Van Hoestenbergh, neonatoloog: "Ouders van premature kinderen ervaren vaak een leegte als ze na een intensieve periode op neonatologie thuishkomen met hun kleine uk. Met de app 'Stap voor stap' verliezen ze het persoonlijke contact met hun vertrouwde, medische omgeving niet en kunnen ze de ontwikkeling van hun kind nauwgezet opvolgen."

NIC ONTWIKKELT APP VOOR BEGELEIDING VROEGGEBORENEN TOT TWEE JAAR

Op Wereldprematuuredag worden vroeggeborenen extra in de kijker gezet. Dit jaar focusten Belgische ouderverenigingen op het belang van de opvolging van vroeggeborenen kinderen. In het kader daarvan lanceert het ZOL als eerste ziekenhuis in Vlaanderen 'Stap voor Stap', een op maat gemaakt ondersteuningsprogramma om ouders thuis blijvend te begeleiden bij het opgroeien van hun prematuur geboren kindje.

In september 2014 werd de conventie rond de opvolging van prematuren goedgekeurd waardoor extreme prematuren nu op vastgelegde onderzoeksmomenten opgevolgd worden tot de leeftijd van 5 jaar door een gespecialiseerd, multidisciplinair team. Vier Centra voor Ontwikkelingsstoornissen (COS) werden in België officieel erkend als referentiecentra door het RIZIV om deze opvolging op zich te nemen. De centra zorgden in het verleden al voor de opvolging van deze prematuren, maar sinds de conventie wordt deze opvolging systematisch voor alle prematuren georganiseerd die geboren zijn na een zwangerschapsduur van minder dan 32 weken of met een geboortegewicht van minder dan 1500 gram.

Het ZOL maakt deel uit van het 'Follow-Up Centrum Leuven-Limburg'. Kinderen die buiten de conventie vallen, maar ook een verhoogd risico hebben op ontwikkelingsproblemen, worden ook gezien tijdens deze follow-up raadpleging, die professioneel geleid wordt door dr. Els Bruneel en haar team.

Dit team bestaat uit een psycholoog die de mentale en sociaal-affectieve ontwikkeling test en een kinesist die de motorische ontwikkeling evalueert. Tevens is er een logopedist aanwezig die bij de jonge kinderen de voedingsproblemen aanpakt en die bij de oudere kinderen de spraak-taalontwikkeling nakijkt. Op het einde worden de kinderen door de arts onderzocht en worden alle resultaten en eventuele behandelingsstrategieën besproken. Binnen het ZOL is er naast deze raadpleging een goede samenwerking met de dienst ORL, oftalmologie en het Kinder Psychiatrisch Cen-

trum Genk. Buiten het ZOL is er een nauw contact met de 'Dienst Ambulante Begeleiding', de KIDS, de CLB's en de verschillende revalidatiecentra.

Yannic Verhaest, mama van een prematuur geboren dochter en tevens voorzitter van de Vlaamse Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen (VVOC) ijvert met de vereniging al meer dan 15 jaar voor een systematische, gespecialiseerde en multidisciplinaire opvolging van te vroeg geboren kinderen. "We zijn dan ook erg blij en dankbaar dat de conventie voor de follow-up vorig jaar in september werd goedgekeurd en dat beleidsmakers de extra zorg voor deze vaak kwetsbare kinderen erkennen."

Om ook de overige families niet in de kou te laten staan, ontwikkelde ZOL-neonatologe dr. Van Hoestenberghé in samenwerking met de firma AbbVie, een web-applicatie waarmee ouders de ontwikkeling van hun kind thuis kunnen opvolgen.

Dr. Van Hoestenberghé: "Ouders van prematuur kinderen ervaren vaak een leegte als ze na een intensieve periode op neonatologie thuishoeren met hun kleine uk. Na de euforie bij het verlaten van het ziekenhuis, vallen ze vaak in een zwart gat: plots staan ze er alleen voor terwijl ze weken of maanden elke dag omringd en bijgestaan werden door een team van specialisten. Zij maakten intussen deel uit van hun vertrouwde omgeving."

"Precies om die reden hebben wij, met de steun van AbbVie, het online programma 'Stap voor Stap' ontwikkeld. Om ouders beter te on-

dersteunen na het verlaten van het ziekenhuis krijgen ze, tot hun kindje twee jaar is, via dit platform regelmatig tips, nieuwsbrieven en concrete adviezen van de neonatologen en verpleegkundigen die ze kennen vanuit ons ziekenhuis en die hen begeleid hebben tijdens die eerste cruciale, vaak bange momenten. Op deze manier verliezen de kersverse ouders het persoonlijke contact met hun vertrouwde, medische omgeving niet en kunnen ze de ontwikkeling van hun kind nauwgezet opvolgen."

De nieuwe app werd voorgesteld op de familiëdag die de dienst organiseerde op 15 november 2015. Het organiseren van zo'n dag was een droom die de dienst al lang koesterde.

De dienst Neonatale Intensieve Zorgen

De dienst Neonatale Intensieve Zorgen (NIC) biedt hoog kwalitatieve geneeskunde met een menselijk karakter. De zorgverleners delen lief en leed met de ouders, die vaak een hele periode met hun kindje op de dienst aanwezig zijn.

De NIC is het enige centrum in Limburg voor neonatale intensieve zorgen. Daarnaast komen er ook verwijzingen uit de provincies Antwerpen en Vlaams-Brabant.

Ongeveer 2,5 à 3 % van alle pasgeborenen worden opgenomen. Gemiddeld komen er 300 patiëntjes per jaar op de NIC terecht waarvan er 50 tot 60 minder dan 1.500 gram wegen.