

HET
KLEINE
HELDEN
HUIS



Zomaar een prematuur

Drs. Angelique Haringsma
Mevr. Hiltje Heyman
3 november 2020

De feiten

Jaarlijks 170.000 geboortes in Nederland

Per jaar 13.000 kinderen onder de 37 weken geboren, dit is 8 % van het totaal. 3.000 kinderen onder de 32 weken.

In regio Rotterdam worden er 2.000 per jaar te vroeg geboren.

- 24 weken overleeft nu 43 %
- 25 weken overleeft nu 61 %
- Na 28 weken overleeft 90 %

Veel prematuren komen voor nacontrole tot hun 8^{ste} levensjaar



Zonder ernstige morbiditeit

- 23 weken 0 %
- 24 weken 11,6 %
- 25 weken 30 %
- 26 weken 47,5 %
- 27-31 weken 81,3 %
- 32-34 weken 96,8 %



Stelling 1

Vanaf welke leeftijd zijn kinderen levensvatbaar?

- 21 weken
- 24 weken
- 26 weken



Stelling 2

Wanneer mag een kindje met ontslag vanaf de afdeling Neonatologie?

- Uitgerekende datum
- Wanneer het kind zelf drinkt
- Als de ouders eraan toe zijn



Stelling 3

Hoeveel dagen heeft de vader vrij na de bevalling?

- 3 dagen
- 1 week
- 5 weken



Stelling 4

En wanneer moet de moeder weer gaan werken?

- 6 weken na ontslag
- 10 weken na ontslag



Intrauteriene verwijzing naar perinatologisch centrum	Actieve neonatologische opvang	Antenale corticosteroiden	Sectio caesarea
Geadviseerd vanaf 23 4/7 weken bij dreigende spontane vroeggeboorte	Aanbieden vanaf 24 0/7 weken na zorgvuldig overleg met ouders, tenzij er zwaarwegende factoren zijn die een terughoudend beleid rechtvaardigen	Aanbieden vanaf 23 5/7 weken na zorgvuldig overleg met ouders	Vanaf 24 0/7 weken overwegen indien de foetale conditie hier durante partu aanleiding toe geeft, na zorgvuldig overleg met ouders. Vòòr 24 0/7 weken alleen op maternale indicatie

De wereld van een prematuur



Daar lig je dan...

- Te vroeg
- Te klein
- Alles onrijp
- Zonder mamma

Zo kwetsbaar!!!!



En dan als eerste ademen

Vanaf 24 weken wordt er een stofje aangemaakt die de longblaasjes openhoudt, dit heet surfactant

Veel kinderen liggen aan een vorm van ademhalingsondersteuning



IRDS (HMZ)

Incidentie rond de 2 % van alle pasgeborenen

20 % onder de 2,5 kg

Klachten binnen 4-6 uur, tachypneu en cyanose

Microatelectases door tekort aan surfactant

Therapie: surfactant



Ondersteuning ademhaling



Beademing



CPAP



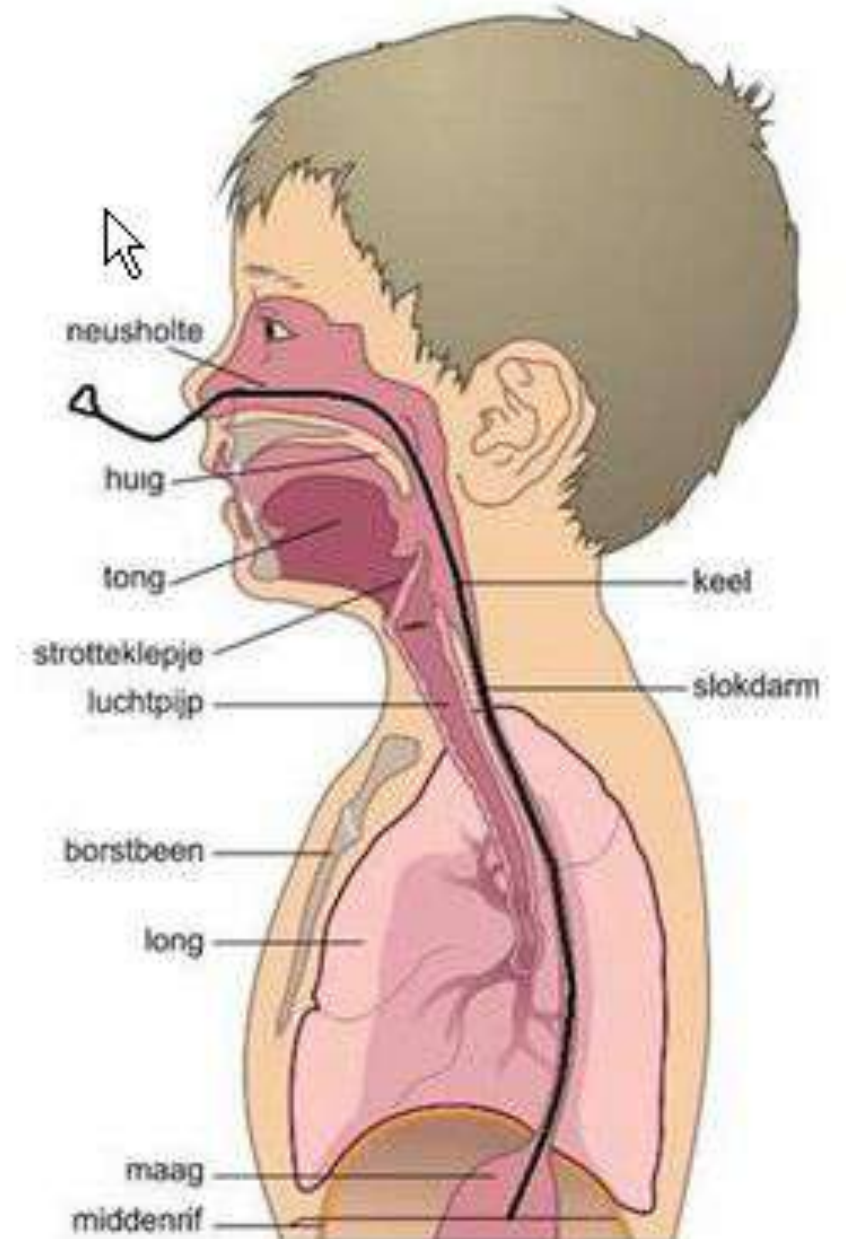
HFNC

Gevolgen ademhaling ondersteuning

BPD, bronchopulmonale dysplasie

Zuurstof thuis

Sondevoeding thuis



Gevoelig voor infecties

Huid is heel dun

Infusen zijn nodig, je kunt niet alles nog over hun darmen geven

De eerste weken blijft de kans op infecties altijd op de loer



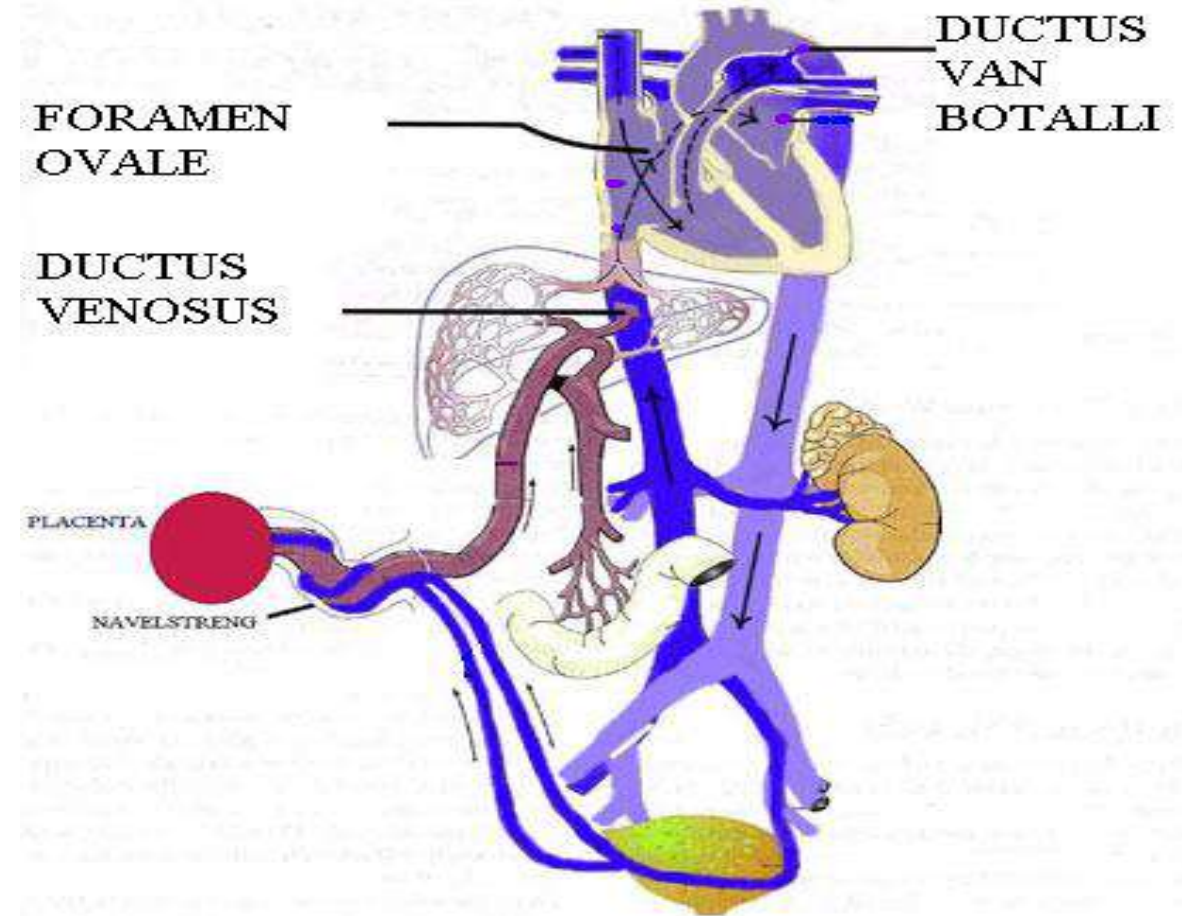
Het gevolg

Kan het zijn dat baby een geamputeerd been of tenen heeft



Hart

- Verbindingen van en naar het hart voor de geboorte zullen bij de meeste kinderen spontaan verdwijnen, echter bij te vroeg geboren kinderen niet.
- Hier hebben ze last van, meer zuurstof, meer beademing, medicijnen en soms operatie



Darmen

Onrijp

Zo veel mogelijk borstvoeding proberen,
kleine beetjes

Soms darminfectie

Borstvoeding beschermt

Mortaliteit 20-30 %



Het gevolg

Short bowel

Voedingsintolerantie

Stoma



Hersenbloedingen

Incidentie 15 % < 1501 gram

Bloeding in de subependymale germinale matrix, 24-34 weken, over de caudatus kop en in de periventriculaire zone. Bevat neuroblasten en glioblasten.

Combinatie van gevoelige vaatstructuur, hemodynamische instabiliteit en intrinsieke bloedingsneiging van de prematuur



Het gevolg

Hydrocephalus = waterhoofd

Soms drain



Wie komen er allemaal langs...

Neonatoloog

Kinderarts

Oogarts

Verpleegkundige

Fysiotherapeut

Geestelijk verzorger

Coassistent / arts assistent

Lactatiekundige

Maatschappelijk werker

Logopedist



Van ziekenhuis naar ziekenhuis

En dan

- Impact van transport
- Weer nieuwe mensen
- Nieuwe gewoontes

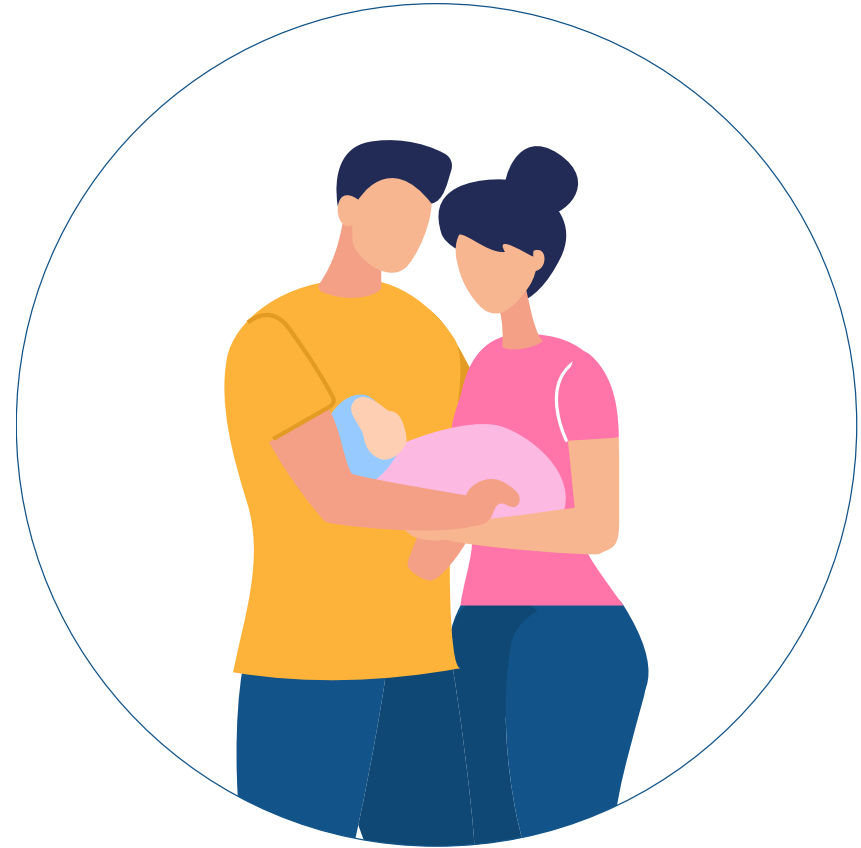
En nog veel en veel meer!!

Maar:

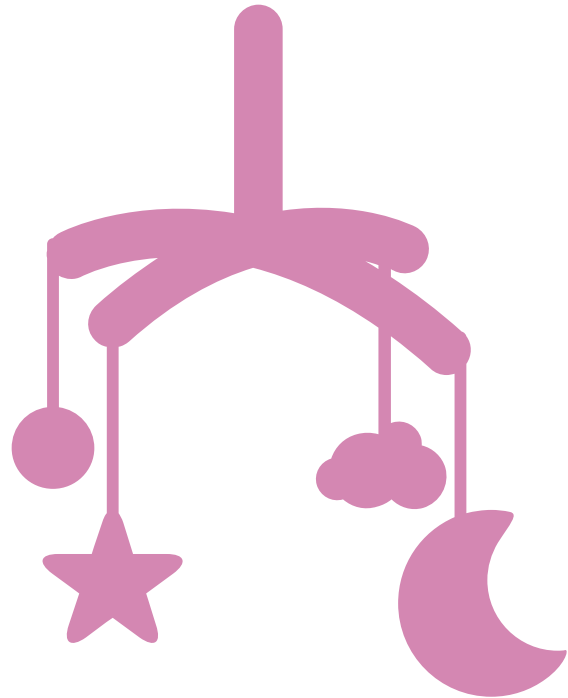
Hoe moet het met de ouders??



En dan na al die
weken naar huis



En dan thuis...



Soms nog sondevoeding, zuurstof

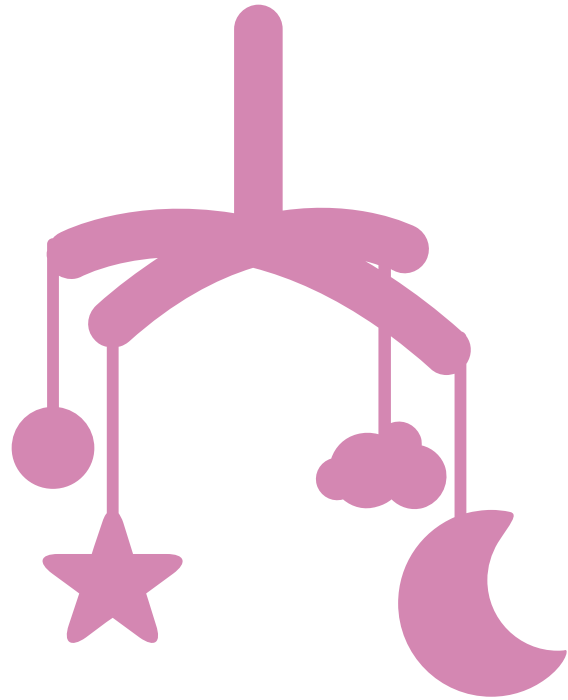
Regelmatig ziekenhuis bezoeken;

Bezoek van fysiotherapeut/wijkverpleging
en logopedie;

Volledige zorg zelf

En op zoek naar een nieuwe balans...

En dan thuis...



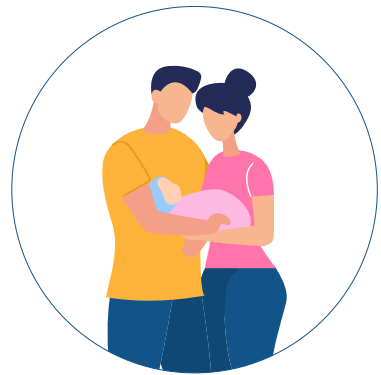
Kraambezoek de eerste weken
minimaliseren of kraamborrel

Helpen bij de normale baby zaken zoals in
bad doen, ondersteunen bij huishouden

Luisterend oor bieden

Ken de voorgeschiedenis en vraag aan
ouders hun wensen en behoeften

Geen roze wolk en vaak veel vragen



Temperaturen elke dag?

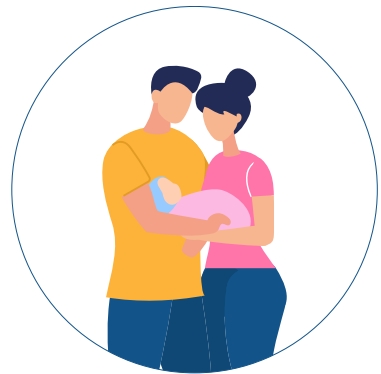
Hoe hoog ik de voeding op?

Gaat het goed met het gewicht?

Wat doen we met een snotneus?

Wat doen we met de andere snotneuzen?

Geen roze wolk en vaak veel vragen



Wat doen we met krampjes?

Waarom spuugt hij /zij?

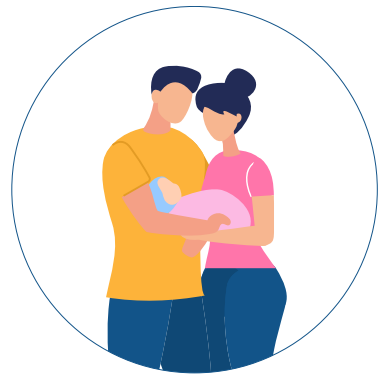
Waarom wil hij /zij niet meer drinken?

Mag hij/zij naar de crèche?

Wat als hij/zij sondevoeding en/of zuurstof heeft ?

Hoe gaat het met werk van mama en/of papa?

Geen roze wolk en vaak veel vragen



Wanneer start ik bijvoeding en wat start je?

Hoe leg ik mijn kind in het bedje neer?

Hoe leg ik mijn familie uit dat ik niet te veel bezoek wil?

Hoe hou ik mijn relatie nu ook nog goed?

Wie kan er oppassen?

Maar waar is de zuster of dokter?



In de eerste maanden op de CB

Altijd corrigeren voor uitgerekende datum voor:

- Groei (dus in prematurencurve)
- Ontwikkeling
- Introductie bijvoeding

NIET corrigeren voor vaccinaties!

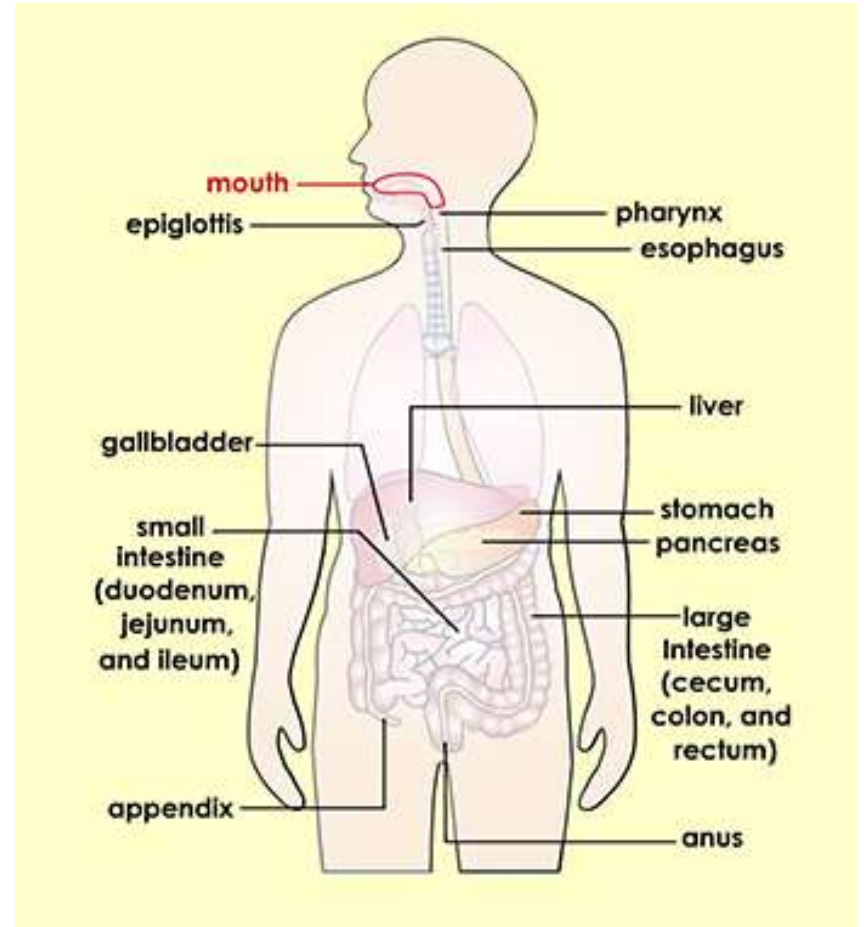
In de eerste maanden op de CB

- Liesbreuk
- Altijd verwijzen naar de kinderchirurg



In de eerste maanden op de CB

- Gastroesophageal reflux
- Tips



In de eerste maanden op de CB

- Afplattung, plagiocephalie
- Start fysiotherapie aan huis



Normaal



Plagiocephalie

Voor 1 op de 3 ouders geldt



Posttraumatische stress,
depressies, angsten en
eenzaamheid,
burn outs



Langdurig uitval uit het arbeidsproces
Weinig begrip en erkenning vanuit de omgeving
Schuldgevoel voor het niet uitdragen
zwangerschap
Vergeetachtigheid
Relationele problematiek

Kusters, 2013, NTVG, impact van vroeggeboorte op het gezin; Meijssen, 2011, maternal psychological distress in the first two years after preterm birth and early intervention

Algemeen

... zijn er **1.600**

patiënten

gezien door de
neonatologen

Onderzoek:
1:3 moeders (33%)
is depressief

533

**depressieve
moeders**

Onderzoek:
1:5 vaders (20%)
is depressief

320

**depressieve
vaders**

Depressiviteit

kost Nederland
jaarlijks:

€ 1.800.000.000,-
(€ 1,8 miljard!)

Gedragsgevolgen prematuriteit

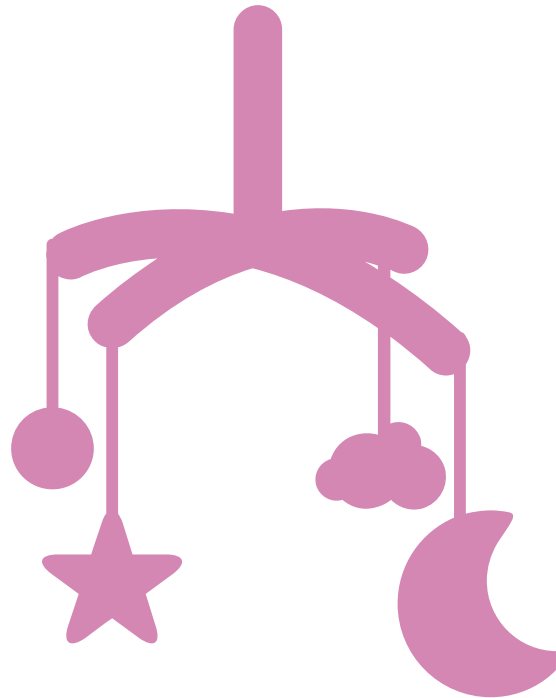
Traumatische opstart zorgt voor veel stress en uit zich in een onrustige baby

Verstoorde prikkel- en
emotieregulatie

Onnatuurlijke hechting
(overbezorgd of afwijzend)

Eet- en slaapproblemen

Veel huilen



Achterlopen in sociaal
emotionele ontwikkeling

Gedragsproblemen zoals
o.a. woedeaanvallen,
prikkel zoekend gedrag

Overgevoeligheid voor
structuren, geluid, eten
of het voelen zoals
etiketten enz.

Gedragsgevolgen prematuriteit

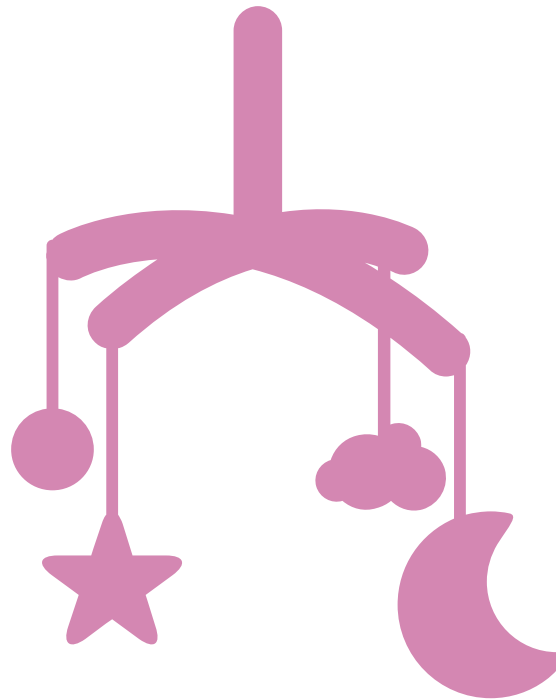
Traumatische opstart zorgt voor veel stress en uit zich in een onrustige baby

Concentratieproblemen

Lager IQ

Dyslexie en dyscalculie

Volle hoofden



Kenmerken in het spectrum zoals autisme, adhd enz.

Weinig zelfvertrouwen en moeite met sociale vaardigheden en uit zich juist naar binnen gekeerd of juist druk extravert gedrag

Langdurige gevolgen prematuriteit

Hypermobiliteit
Spasme
Eetproblemen
Motorische achterstand
in ontwikkeling
Sprakproblemen
Verstoorde hechting
Verstoorde
emotieregulatie



Post traumatische stress
syndroom

ADHD

Autisme

Gedragsproblemen

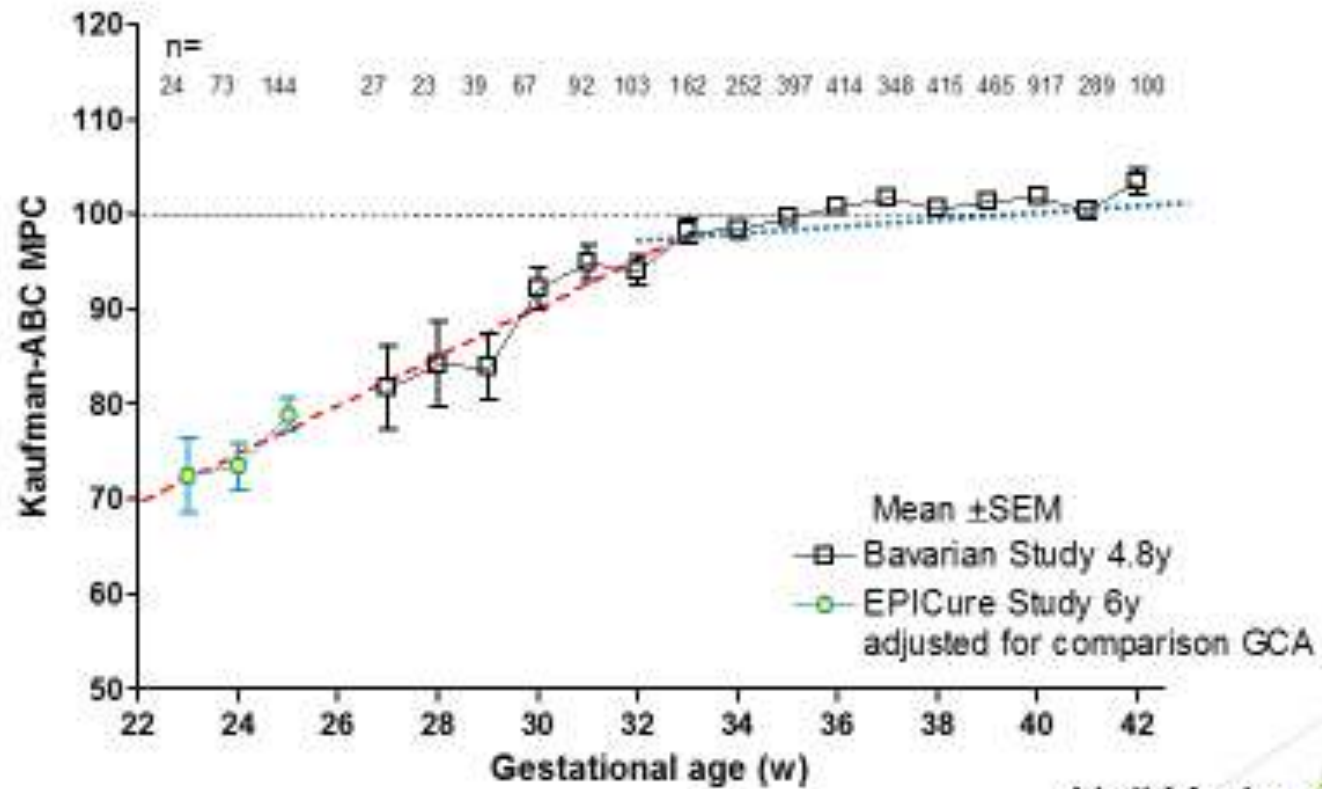
Prikkelgevoeligheid

Concentratie problemen

Lager IQ

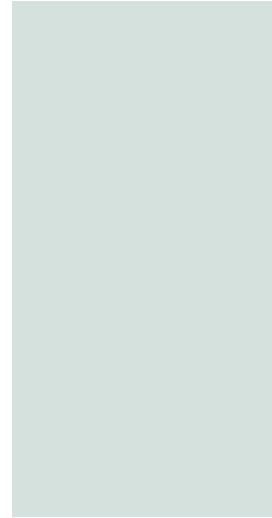
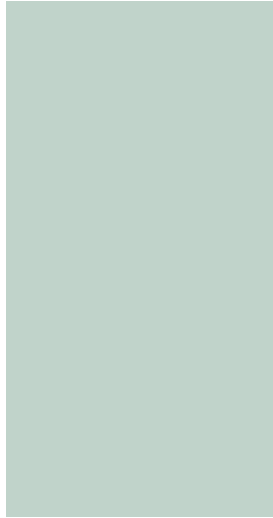
En alles wat nog niet onderzocht is ...

Relatie tussen IQ en GA



Neil Marlow 2005

Het zorgconcept

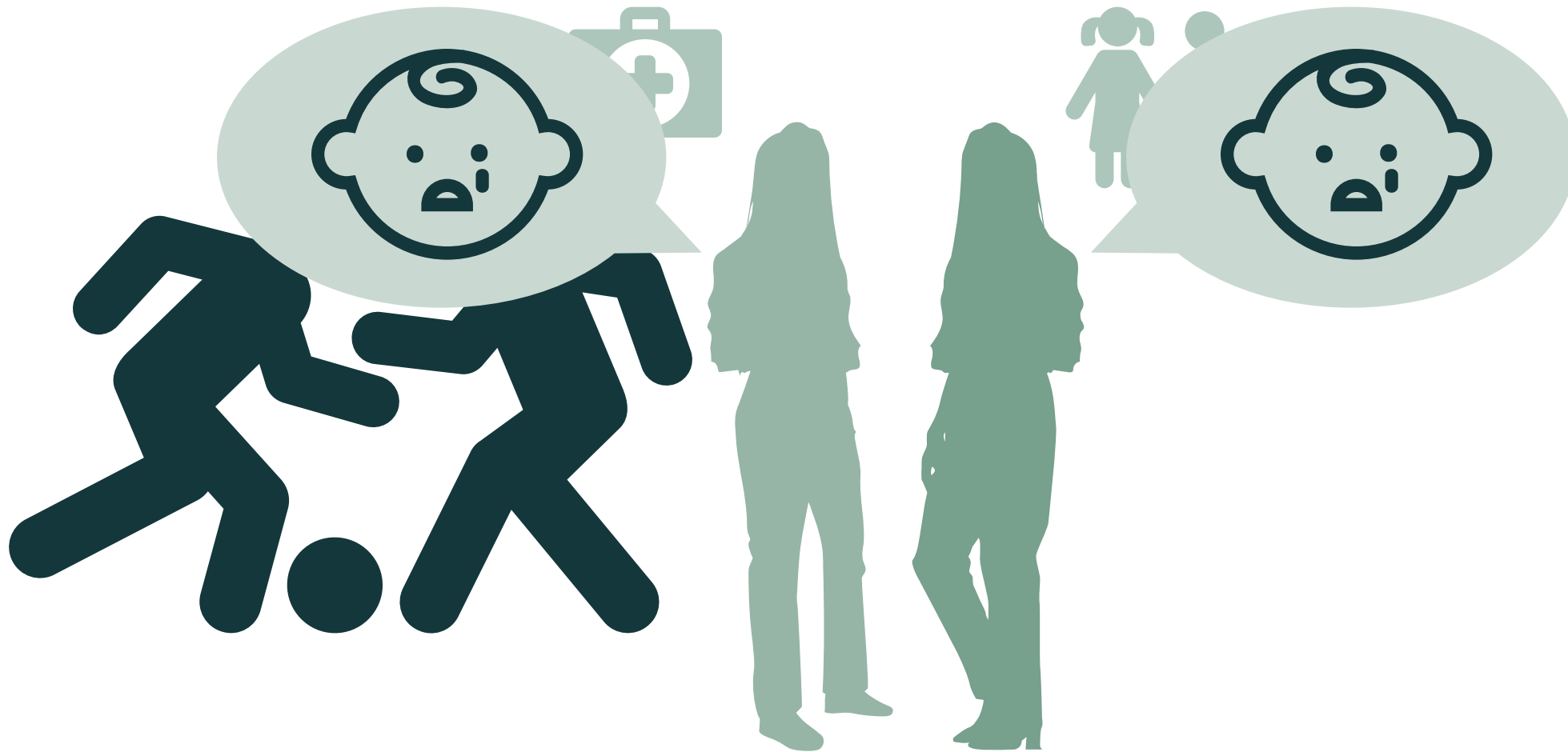


Het Kleine Helden Huis

Nazorg voor kinderen t/m 18 jaar die prematuur en/of dysmatuur geboren zijn en hun familie waarbij (para)medische en psychosociale zorg gecombineerd wordt in een huiskamer setting.



Het ontstaan van HKHH



Strategie & Missie

Zorg zonder zorgen

Wij, als opleidings- en kenniscentrum, leveren de juiste zorg op de juiste plek door (para)medische en psychosociale zorg te combineren in de nazorg voor kinderen t/m 18 jaar die prematuur en/of dysmatuur geboren zijn en hun familie in een huiskamer setting.



Visie

Wij streven naar een wereld waarin kinderen die prematuur of dysmatuur worden geboren en hun families zich met gepaste zorg en support kunnen ontwikkelen tot een harmonieus en functioneel gezin.



Onze waarden

Patiënt centraal

Betrokken

Eigenzinnig

Vakmanschap

Gepassioneerd



Hoe komen cliënten bij ons?

Verwijzing kinderarts poli spreekuur

Verwijzing CJG (spreekuur)

Verwijzing Rijndam

Verwijzing 1e lijns – huisarts, (para)medisch

Via wijkteams

Via bestaande cliënten

Via de website – aanvragen vanuit het hele land





Onze USP's

Wij hebben...

Bestaande vertrouwensband met client

Gezamenlijke intake – medisch & psychosociaal

Korte lijnen

Alle betrokken partijen worden meegenomen in het proces - zoals scholen, werkgevers, etc.



Wij bieden...

De juiste zorg op de juiste plek

Unieke wetenschappelijk onderbouwde psychosociale behandelmethode

Zorg op maat

Multidisciplinair onder 1 dak

Geen wachtlijst

Interne en externe opleidingen en training



Waar wij mee bezig zijn

Psycho
educatie voor
ouders

Wetenschap-
pelijke
onderbouwing
van effectiviteit
van onze nieuwe
behandel-
methode

Delen van
kennis onder
professionals

Primair doel:
Preventief
verminderen van
de gevolgen van
prematuriteit/
dysmaturiteit

Het begeleiden van gezinnen met een
prematuur kind is teamwork.

De juiste zorg op de juiste plek.



Ieder gezin huppelend de deur uit!

Vragen?

