



Yvonne Meijerink, voorzitter Care4Neo:
**“Wij begeleiden de reis
van klein naar groot”**

“Wij komen al 40 jaar op voor de belangen van te vroeg, te licht en ziek geboren baby’s”, geeft voorzitter Yvonne Meijerink van Care4Neo aan. “Niet alleen in die heel kwetsbare eerste maanden, maar gedurende de hele reis van klein naar groot.” Dit gebeurt met een palet aan activiteiten, variërend van informatievoorziening aan ouders tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek. “Een activiteit die eruit springt is het inzetten van ervaringskennis. Niet alleen in de ziekenhuisperiode, maar ook in de jaren die volgen.”

De focus van Care4Neo, de oudste vereniging van Europa voor de neonatologie, ligt op kinderen die of te vroeg, te licht of ziek geboren zijn. “Dat doen we vanuit de hele reis”, vertelt Yvonne Meijerink. “Dus vanaf het moment dat in de zwangerschap risico’s worden geconstateerd tot het eerste jaar na de bevalling en vervolgens het opgroeien naar volwassenheid. Wij vallen net als bijvoorbeeld het Longfonds of de Hartstichting onder de paraplu van de Nederlandse Patiënten Federatie.”

Actieve vrijwilligers

De patiëntenorganisatie telt rond de 1100 leden. “Het merendeel hiervan is ouder, maar er zijn ook professionals bij ons aangesloten.” De dagelijkse leiding is in handen van een klein stafbureau van drie medewerkers dat wordt aangestuurd door een bestuur. Verder zijn er zo’n 130 actieve vrijwilligers, waaronder zowel ouders als professionals. “Juist zij zijn de kurk waarop onze vereniging drijft. Ze participeren in werkgroepen, waaronder die voor de jaarlijkse wereldprematuuredag. Anderen organiseren maandelijkse online bijeenkomsten voor ouders om hen te ondersteunen.”

‘De informatievoorziening rond vroeggeboorte is te veel medisch gericht’

Onderzoek

Veel aandacht schenkt de vereniging aan het nauwgezet volgen van en deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek. “Niet dat we zelf onderzoek doen, maar we vertegenwoordigen in wetenschappelijke trajecten het ouderbelang. Bijvoorbeeld door middel van een achterbanraadpleging.”

Een voorbeeld is een onderzoek samen met alle NICU’s om de informatie over vroeggeboorte te verbeteren. “Uit een raadpleging onder onze achterban blijkt dat de communicatie nu te medisch is. Ook is er nog nauwelijks ruimte voor ervaringsverhalen.” Het beter visualiseren van de informatie vormt eveneens een aandachtspunt. “Denk aan uitleg via een filmpje of animatie zodat de boodschap beter landt bij ouders.”

Een actueel medisch onderzoek handelt over de meerwaarde van een kunstmatige placenta. “Technisch lijkt dit op zich een mooie vooruitgang, want de omstandigheden zijn dan

optimaal voor de baby. Daar staat tegenover dat buidelen, iets wat heel belangrijk is voor een couveusekinder, dan niet meer kan. Wat laat je zwaarder wegen? Een interessante discussie.”

Bewustwording

Uiteraard heeft de praktijk van alle dag ook de volle aandacht van de vereniging. “We hebben een scherp oog voor ontwikkelingen die de zorg kunnen verbeteren aan kinderen die ernstig ziek of te vroeg geboren zijn. Om die reden spannen we ons bijvoorbeeld in om bewustwording rondom vroeggeboorte beter op de kaart te zetten. Dit doen we zowel via lobbyactiviteiten als het ontwikkelen van voorlichtingsmaterialen. Zo zijn we momenteel in 47 ziekenhuizen actief via een vaste contactpersoon en met informatiemateriaal. Ook verzorgen we regelmatig gastlessen aan zorgprofessionals. De meeste ziekenhuizen weten wel van ons bestaan. Heel fijn, want daardoor kunnen wij ouders die baat kunnen hebben aan extra ondersteuning, linken aan ervaringsdeskundigen.”

In dit kader heeft Care4Neo een lotgenotenprogramma opgezet, Ouders voor Ouders. "Dit houdt in dat ouders met ervaringen op dit gebied anderen ondersteunen die nu door dezelfde fase gaan." Ook ouders van een te vroeg geboren kindje met een nieuwe kindervens verdienen aandacht in de ogen van de vereniging. "Vaak ontdekken zij veel stress tijdens de nieuwe zwangerschap. Onderzoek wijst uit dat dit ongunstige geboorteuitskomsten kan geven. Zij worden op medisch gebied veelal goed opgevangen, maar op het terrein van de psychosociale begeleiding is nog een wereld te winnen."

Richtlijnen

Care4Neo houdt verder een vinger aan de pols met betrekking tot de richtlijnen die de achterban raken. Denk bijvoorbeeld aan de vraag of de grens van levensvatbaarheid wel of niet van 24 naar 23 weken verlegd moet worden. "Hier hebben we een wetenschappelijke commissie voor."

Een ander aandachtspunt in dit kader vormen de follow-up momenten voor een medische check van te vroeg geboren kinderen. "Helaas stoppen veel ziekenhuizen na acht jaar met het volgen van deze groep. Wij maken ons juist hard dat men hier wél mee blijft doorgaan, want er ontstaat steeds meer duidelijkheid over de gevolgen van vroeggeboorte op lange termijn. Zo weten we inmiddels dat veel van deze kinderen moeite hebben met prikkelverwerking of vastlopen in het onderwijs. Of schade aan de longen hebben. Superinteressant in dit verband vind ik het langlopende POPS-onderzoek van TNO waarbij men onder meekijkt naar het welzijn van prematuur geboren op veertigjarige leeftijd. Er zit dus veel variatie in de problemen die zich kunnen voordoen. Dit gegeven maakt het lastig om de

'Wat weegt zwaarder? Betere zorg via een kunstmatige placenta of buidelen?

hele reis van deze kinderen te volgen. Daarom is het jammer dat, wanneer zich bij een kind ontwikkelings- of gezondheidsproblemen voordoen, er vaak niet wordt gevraagd of er sprake is geweest van vroeggeboorte."

Werk en zorg

Voor werkgevers kan het best lastig zijn om te begrijpen wat vroeggeboorte of het krijgen van een ernstig ziek kind voor ouders betekent. Op hun beurt is het voor de ouders vaak complex om hun zorgtaken met het werk te combineren. "Voor deze ouders hebben we, samen met het platform Fit for Work, recent een wegwijzer samengesteld. De wegwijzer bestaat uit checklists met tips aangevuld met een overzicht van bronnen voor meer informatie en ondersteuning. Het document eindigt met een overzicht van de belangrijkste wet- en regelgeving in de situatie van werken met een couveusekind. We wil-

len ouders op deze manier handvatten geven om de situatie waarin ze zitten op een goede manier met hun werkgever te bespreken. Belangrijk, want er bestaat bijvoorbeeld geen recht op extra zorgverlof als je een couveusekindje hebt gekregen. Dit betekent voor ouders dat, als er geen medewerking van de werkgever is, er vaak niets anders opzit dan zich ziek te melden. We horen hierover overigens zowel succesverhalen als schrijnende situaties."

Eén zorgteam

Recent is een nieuwe strategie vastgesteld. "Kern hiervan is dat we nog beter invulling gaan geven aan onze rol als verbinder tussen alle relevante partijen gedurende de hele reis van klein naar groot. We zullen transformeren van een ledenorganisatie voor met name ouders naar een brede community van alle betrokkenen bij het opgroeiende





kind.” In dit kader promoot de vereniging onder meer het principe van Family Integrated Care. “Dit houdt in dat ouders in het ziekenhuis zoveel mogelijk de zorg voor de pasgeborene zelf doen. De zorgverlener heeft een meer coachende rol. In de praktijk gebeurt dit gelukkig al meer en meer, maar de vorm kan behoorlijk uiteenlopen met daarom wisselende resultaten. Met name die overstap naar coachen blijkt best lastig te zijn. Ons streefbeeld is dat professionals en

ANBI-status

Care4Neo is een goed doel met ANBI-status (Algemeen Nut Beogende Instantie) zodat de vereniging donaties mag ontvangen. Een instelling kan alleen een ANBI zijn, als ze zich voor minstens 90% inzet voor het algemeen nut.

‘Veel ziekenhuizen stoppen na acht jaar met het volgen van te vroeggeborenen’

ouders optreden als één zorgteam, waarbij er ook plek wordt ingeruimd voor onze ervaringsouders. Dit model zijn we nu aan het uitwerken, niet in de laatste plaats in de hoop zorgprofessionals te ontlasten in hun drukke bestaan. Daarbij verdient van onze kant onder meer het opleiden van ervaringsouders aandacht. Zo willen we voorkomen dat zij hun eigen trauma meenemen in het begeleiden van andere ouders.”

Verbinden

In dit verband hamert de voorzitter op meer aandacht voor het belang van verbinden. “De zorg rond deze kinderen kent een gefragmenteerd land-

schap. Daarom maken wij ons hard voor het oprichten van een expertisecentrum om kennis te bundelen. Zo merken we dat ziekenhuizen regelmatig bezig zijn met het wiel opnieuw uit te vinden. Het zou goed zijn ervaringen, positieve en negatieve, te delen in plaats van als losse eilandjes te opereren. De zorg gaat er echt op vooruit als alle betrokkenen elkaar beter weten te vinden. Als vereniging willen we dit maximaal gaan faciliteren.”

Tot slot breekt Meijerink een lans voor het opnemen van de ervaringskennis van ouders in het zorgverzekeringspakket. “Dit zou een erkenning zijn van het feit dat ons werk ertoe doet.” ●