

N I E U W S B R I E F

Gedrags- en leerstoornissen bij ex prematuren

Als baby's zouden spreken

*Uiteenzetting op 13.11.2001 door Prof. Dr. Deboutte,
Diensthoofd Universitair Centrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie Antwerpen.*

Wanneer is een kind een mens?

Er werd ons aangeleerd dat dit was vanaf de geboorte. Er werd geleerd dat een kind niets weet en dat alles begint bij de geboorte.

Door gebruik te maken van apparatuur (echo-grafie) en babyonderzoek is gebleken dat dit verhaal niet helemaal klopt!

Vroeg in de zwangerschap, tussen de 10de en 12 de week, zijn er verschillende bewegingen zoals ademhalingsbewegingen, geeuwen, zuigen en slikken. Dit zijn geen reflexen!

In de eerste fase gebeuren deze bewegingen apart en is er geen verband tussen de bewegingen. In de tweede semester van de zwangerschap zijn er bewegingen die samen en tegelijkertijd voorkomen. De hersenen zijn al voor een stuk ontwikkeld en er is afstemming tussen wat de baby doet, de bewegingen zijn op elkaar afgestemd. De baby slaapt én is af toe wakker, er is een activiteitscyclus.

In de derde trimester van de zwangerschap is er een duidelijk onderscheid tussen slapen en wakker zijn. De activiteiten worden steeds ingewikkelder, steeds meer geïntegreerd.

Kunnen baby's smaken, horen voelen? Leer je als je in moeders buik verblijft of leer je pas als je op school zit?

De baby leert al veel in de baarmoeder. Vanaf de 20 ste week van de zwangerschap begint de foetus te leren o.a. reactie te geven op lichtprikkel en geluidsprikkel, te proeven, te smaken. Zo merken we dat een pasgeboren babytje een voorkeur heeft voor en zijn hoofdje draait naar een slabbetje met moedermelk in plaats van naar een slabbetje met koemelk. Tussen de 25 ste en 30 ste week van de zwangerschap herkent de baby de stem van de moeder. De baby herkent de intonatie van de stem m.a.w. hij hoort of ze blij, verdrietig of boos klinkt. De baby leert het onderscheid tussen wat aangenaam en onaangenaam is. Bij aanbieden van negatieve prikkels is er afwijzing door de baby. Hetzelfde geldt voor de stem

van de vader, grootouders. Dit geldt eveneens voor ritmiciteit. De baby leert in de baarmoeder hoe communicatie tussen mensen verloopt, impliciet is dit dus voor de geboorte gekend. De baby heeft dus al veel geleerd en er is al veel vastgelegd bij de geboorte.

Nog een woordje over de hersenontwikkeling: de basis voor het impliciet geheugen (de info is ergens opgeslagen maar kan niet actief worden opgeroepen) is gelegd bij een normale zwangerschap. Op het einde van het eerste levensjaar is het expliciet geheugen aanwezig (de opgeslagen informatie kan actief worden opgeroepen): de baby herinnert zich iets van wat hij meemaakt.

Dit is het normaal ontwikkelingsverhaal.

Bij prematuren en premature geboorte is er veel stress voor het gehele ontwikkelingssysteem. Het leren begint vanaf de 20 ste week zwangerschap. Bij prematuren kan het lichamelijk goed gaan maar bij het proces van leren kan het toch nog fout gaan

Wat zijn de mogelijke problemen?

De prikkelverwerking gebeurt niet meer adequaat, er is een probleem van taalontwikkeling. De couveuse periode is noodzakelijk maar is belastend voor de normale ontwikkeling. Er moet gezorgd worden voor optimale condities en de baby moet zo snel mogelijk naar waar hij thuis hoort.

Ouderschap

Ontwikkeling van ouderschap heeft 9 maanden tijd nodig. Bij de eerste zwangerschap zijn er geen referentiepunten. Er komen wel verschillende zaken terug naar boven o.a. de relatie met de eigen moeder/vader wordt terug opgeroepen, dit worden dan de referentiepunten. Bij een premature geboorte zijn de ouders nog in de fase van de fantasmatige baby, er wordt gefantaseerd over hoe de baby zal en moet

INHOUD pag

Als baby's zouden spreken	1-2
Moeilijke stoelgang	2
Slaaponderzoek	3
Info-avond.	4
Wenskaartenbeurs	4

AGENDA

Info-avond: 26 maart

Redactiemedewerkers:

*Els, François, Jan,
Lay-out: Wilfried
Eindredactie: Jan*

Heeft jullie kindje een periode doorgebracht op neonatologie en wil hij/zij een tekening maken voor onze volgende nieuwsbrief, bezorg die dan op onderstaand adres.

Vergeet niet gegevens als naam, geboortedatum en adres door te geven.

Het adres wordt niet gepubliceerd! Er wordt telkens een trekking gehouden en de uitverkorene krijgt een verrassing thuis gestuurd.

Insturen naar:

**Els Mattheusen,
Antwerpsestraat 118
2850 Boom.**

zijn. Op de 6de of 7de maand van de zwangerschap zijn ouders bezig met de concrete baby die gaat komen. Bij prematureit zijn ouders bezig met de "fantasmatische" baby en dan is hij er al! Dit is een schok en roept stress op. Bij de ontwikkeling van ouderschap zijn er "meemoeders" nodig, de **doela funktie**. Hulpverleners kunnen deze doela funktie opnemen. Bij een premature geboorte hebben ouders vaak het gevoel dat ze geen ouders zijn omdat artsen het voor het zeggen hebben in de eerste kritieke periode. Als ouder krijg je het gevoel dat je niets weet en dat je geen beslissingsbevoegdheid hebt. Er is een beginnende band met je babytje maar anderen beslissen. Ouders kunnen bij een premature geboorte vaak niet direkt de ouderrol opnemen. Er is nog meer overleg nodig tussen ouders en hulpverleners. De band met het kindje moet geïntensifieerd worden en de voeding moet voor zover mogelijk losgekoppeld worden van pijnlijke, traumatische ervaringen. Babytjes moeten zo weinig mogelijk associatie hebben tussen voeding en onaangename ervaringen. De baby moet leren omgaan met de stress. De ouders moeten goed geïnformeerd worden over de mogelijkheden om mee deel te nemen aan de verzorging. Dit is zeer belangrijk voor de band met het kindje en de ontwikkeling van het leren. Het is belangrijk om zo vroeg mogelijk ouderschap te laten meemaken, waarmaken. Hoe beter het stresssysteem ondersteund wordt hoe beter!

Kwetsbaarheid van deze kinderen kan bepaald worden door de ernst van de prematuriteit, de oorzaak én door de reden van de pre-

maturiteit. Een groep van prematuren heeft vaak problemen die term geboren kinderen niet hebben. Er kunnen problemen zijn op het vlak van **informatieverwerking**. Er zijn visuele verwerkingsproblemen, de ogen zijn prima, de kinderen kunnen goed focussen maar hebben het moeilijk om informatie te verwerken en er iets mee te doen. Dit kan leerproblemen geven. Ouders hebben de indruk dat hun kind niet goed ziet en niet goed hoort maar de ogen en oren functioneren goed maar de verwerking van informatie loopt niet goed.

Soms is er een probleem om info vast te houden. Er zijn meer ernstige geheugenproblemen. De kinderen zijn soms trager in informatieverwerking, maar dit wil niet zeggen dat er steeds leermoeilijkheden zijn. Indien het impliciet geheugensysteem niet optimaal werkt, komt dit tot uiting in de lagere school.

Waar moet je concreet voor zorgen?

Deze kinderen moeten niet overspoeld worden door prikkels. Als ouder is het belangrijk om je eigen gevoel - als richtingaanwijzer - te volgen in wat het best is voor je kind en van daaruit tot overleg te komen met professionele hulpverleners. Overleg tussen ouders van ex prematuren, artsen en verpleegkundigen kan nuttig zijn.

De neonatologie

De neonatologie is in enorme evolutie, met het accent op kwaliteit. Er bestaan stimulatie- en zorgprogramma's voor ex-prematuren met problemen. Tijdens de opname wordt aandacht besteed aan comfortverpleging.

Ex prematuren hebben soms een sterke wil. Hoe komt dit?

Bij ex prematuren kunnen er regulatiestoornissen voorkomen, deze kunnen verschillende vormen aannemen. Het kind kan angstig zijn omdat zijn systeem geactiveerd werd tijdens de neonatale periode. Het zijn dan dwarse, lastige kinderen die in feite angstige kinderen zijn, zij kunnen moeilijk overgang maken en proberen de situatie onder controle te houden. Soms zijn het kinderen die gemakkelijk overprikkeld raken; zij zijn motorisch niet handig en reageren heftig op alle prikkels. Het zijn dus kinderen met specifieke gebruiksaanwijzing. Scholen moeten deze gebruiksaanwijzing ook leren. Slechts sommige kinderen hebben behandeling nodig van de stoornis.

Halen de kinderen de achterstand nog in ?

Aangepaste begeleiding in het eerste en tweede levensjaar geeft de mogelijkheid tot beter functioneren met betrekking tot leren.



Ouders die behoefte hebben aan emotionele ondersteuning kunnen

24/24 terecht bij het VVOC
(vereniging voor ouders van couveusekinderen).

Anita Verhille tel: 016/22.44.43

Ken je nog iemand die deze nieuwsbrief wil ontvangen of die onze goede zaak wil steunen?

Ons rekeningnummer:
419-0129951-96;
Alice Fonds vzw,
Wilrijkstraat 10,
2650 Edegem.

Voor 500 BEF (15,00 €) krijg je de nieuwsbrief één jaar lang en mag je deelnemen aan alle activiteiten!

Moeilijke stoelgang



Sommige kinderen kunnen geconstipeerd zijn met één stoelgang per dag. Terwijl het voor andere kinderen heel normaal is om maar eens om de drie dagen stoelgang te hebben. Het al of niet geconstipeerd zijn van een kind, moet afgewogen worden tegen de normale regelmaat.

Constipatie bij kinderen ontstaat niet zelden door stress. Als een kind op school niet naar het toilet mag wanneer het moet of als het de toiletten heel vies vindt, kan het voorkomen dat het stoelgang probeert uit te stellen. Daardoor kan het geconstipeerd raken. Kinderen bewegen ook veel minder dan vroeger. Ze eten minder groenten of fruit en drinken minder.

Meestal is de oorzaak van constipatie vrij eenvoudig te achterhalen. Slechts in uitzonderlijke gevallen is er bijkomend onderzoek nodig.

Constipatie treedt het vaakst op bij schoolgaande kinderen. Maar ook kinderen van 2 à 2,5 jaar lijden eraan. Op die leeftijd wordt zindelijkheidstraining geïnterpreteerd als het ophouden van stoelgang. Kinderen krijgen de indruk dat het verboden is om stoelgang te maken. Als er dan pijn optreedt, is dat een extra stimulans om het potje of toiletbezoek uit te stellen.

Er bestaan doeltreffende geneesmiddelen om het probleem op te lossen. In het begin van zo'n behandeling kan een laxeermiddel aangewezen zijn. Op middellange en lange termijn moet ernaar gestreefd worden om stoelgang te bevorderen door het volume te verhogen en de darmtransit te stimuleren. Het kind moet ertoe worden aangezet om naar het toilet te gaan, telkens het aandrang voelt.

Het is niet absoluut noodzakelijk om de 3 C's (cola, chips en chocolade) volledig uit de voeding te weren, maar het is wel van belang dat er veel variatie in de voeding zit. Lichaamsbeweging en veel drinken zijn absoluut aanbevolen.

Slaaponderzoek : een aanvullend onderzoek in de totale evaluatie van een zuigeling.

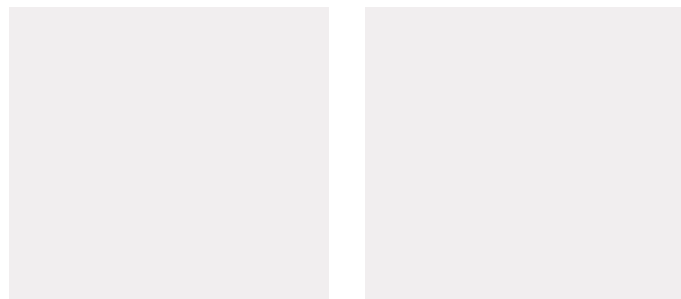
Deze slaaponderzoeken kunnen worden uitgevoerd in zogenaamde Diagnose centra voor Wiegendood, verspreid over gans het land en verbonden aan een kinderafdeling of in de Referentiecentra voor Diagnose en Behandeling van Wiegendood., waaronder het UZA.

Een Referentiecentrum :

- Voert slaaponderzoeken uit.
- Moet op elk moment een urgentie opname kunnen doen
- Staat in voor de organisatie van de thuisbewaking (maw.monitors ter beschikking stellen, ouders het gebruik van de monitor aanleren en aanleren van reanimatietechnieken)
- Psycho-sociale begeleiding van gezinnen met risicokinderen .
- Organisatie van autopsieën bij elk kind dat plots en onverwacht overlijdt.

Bij volgende zuigelingen wordt doorgaans een slaaponderzoek uitgevoerd

- Sibling SIDS (kinderen waarvan een broer of zus overleden zijn aan Wiegendood)
- Ex.prematuren met een geboortegewicht < 1700gr. of een zwangerschapsleeftijd < 30 weken
- Ex.prematuren met een chronische longziekte (BPD)
- Pasgeborene of zuigelingen opgenomen in het ziekenhuis met een abnormaal aantal apnea's (ademhalingsstop) en bradycardieën (abnormaal lage hartslag)
- Zuigelingen met ernstige groeiachterstand
- Zuigelingen met een abnormaal gedrag zoals uitgesproken zweten of bleekheid tijdens de slaap, erg moeilijk te wekken, snurkende ademhaling of ademhalingsonregelmatigheden die de ouders verontrusten.
- Zuigelingen die een ALTE doorgemaakt hebben (Apparent Life Threatening Event) waarvoor geen oorzaak kan aangetoond worden. Het gaat hier om een episode die angstaanjagend voorkomt voor diegene die er getuige van is en gekenmerkt wordt door een combinatie van ademhalingspauze, kleurverandering, uitgesproken slapheid, verstikking of verslikking.



Een slaaponderzoek is geen "SCREENINGSONDERZOEK" en alleen nuttig als aanvullend diagnostisch middel in de totale evaluatie van een zuigeling. Het is een **pijnlijk**, meestal nachtelijke onderzoek waarbij tijdens de slaap verschillende parameters worden geregistreerd met als doel ademhaling, hart of neurologische stoornissen of onregelmatigheden op te sporen. Dmv elektroden aangebracht op het hoofd, aangezicht en romp wordt de ademhaling, het hartritme, de zuurstofsaturatie en de hersenactiviteit gemeten.

De registratie gebeurt per computer en duurt tien tot twaalf uur. Het is de bedoeling dat het kindje zoveel mogelijk slaapt waarbij men tracht het normale slaap-waakritme van de baby te respecteren. Borstvoeding tijdens het onderzoek is geen probleem, de moeder kan immers bij haar kindje op de kamer blijven inslapen. Het onderzoek wordt meestal beëindigd rond 07u s'ochtends.

De onderzoeken zijn uiteindelijk te zien onder de vorm van een computeranalyse die dient verwerkt te worden. Zo worden ademhalings- en hartritme-alarmen die zich hebben voorgedaan tijdens het slaaponderzoek, getest op echtheid.

Zuigelingen waarbij een probleem werd vastgesteld, kunnen bewaakt worden met een hart-ademhalingsmonitor thuis.

Zuigelingen die in aanmerking komen voor thuismonitoring met terugbetaling via het RIZIV zijn:

- Sibling SIDS
- Zuigelingen met een afwijkend slaaponderzoek
- Preventief: prematuren met een geboortegewicht < 1700gr. of < 30 zwangerschapsweken met nog ademhalingspauzes en hartritmevertragingen op het moment van ontslag uit de neonatologie en dit tot max. 8 weken na de oorspronkelijk verwachte geboortedatum. Als blijkt dat het slaaponderzoek normaal is dient in principe de monitoring gestopt te worden.
- Preventief: zuigelingen van drugs of alcohol verslaafde moeders
- Zuigelingen die een ALTE doorgemaakt hebben en waarvoor geen oorzaak gevonden werd.

Preventie : een noodzaak in de totale evolutie van een zuigeling

Preventie met de juiste zuigelingenverzorging en een aantal eenvoudige maatregelen blijft essentieel !

Slaaponderzoek en thuismonitoring alleen is niet voldoende.

Deze preventieve maatregelen zijn :

- Rugligging tijdens de slaap, tenzij de arts om medische redenen een andere houding aanraadt.
- Buikligging enkel tijdens het spel dwz. als er toezicht is.
- Roken in de nabijheid van een kind dient absoluut vermeden te worden.
- Temperatuurregeling :
 - Slaapkamertemperatuur tussen 16°-20°
 - Overdadig toedekken vermijden (geen donsdeken)
 - Afkoeling vermijden
- Respecteer slaap- en waak ritme : drukte vermijden, geen te lange autotrips
- Regelmaat in voedingsgewoonten
- Regelmatig toezicht tijdens de slaap.
- Tijdige vaccinaties
- Regelmatig preventief medisch onderzoek in het eerste levensjaar
- Slaapverwekkende geneesmiddelen; soms aanwezig in hoestwerende middelen vermijden
- Houdt het bedje sober. (harde matras, geen kussen) ●

I N F O - A V O N D

Dinsdag 26 maart '02 om 20.00 u



in het auditorium Kinsbergen van het UZA, Edegem
met als onderwerp:

***Klara en Robbe, een tweeling, worden op 25 weken geboren,
Klara weegt 840 gram, haar broertje 605 gram.
Ze verblijven wekenlang in de NIC-dienst vooraleer
ze eindelijk naar huis kunnen, maar dan zijn de problemen
nog niet voorbij want...***

- *Hoe gaat dit verhaal verder?*
- *Hoe zullen Klara en Robbe het binnen 5 jaar stellen?*
- *Met welke problemen zullen zij en hun ouders geconfronteerd worden op vlak van hun verstandelijke, motorische en emotionele ontwikkeling?*
- *Hoe zal het op school gaan?*
- *Vragen die ouders van prematuur geboren kinderen, éénmaal de kritieke beginperiode in het ziekenhuis voorbij is, sterk bezighouden.*
- *Hoewel het onmogelijk is om voorspellingen te maken over hoe het nu juist met Klara of Robbe zal gaan, is het toch de moeite stil te staan bij de mogelijke lange termijn gevolgen van prematuriteit. Via wetenschappelijk onderzoek en follow-up studies is men hierover de laatste jaren steeds meer te weten gekomen.*
- *Tijdens de voordracht zal gepoogd worden een kort overzicht te geven van de belangrijkste bevindingen uit deze onderzoeken.*
- *Daarnaast zal er ook stilgestaan worden bij mogelijke alarmsignalen die wijzen op problemen in de ontwikkeling en wat ouders hieraan kunnen doen.*

Gastpreker: Geertrui Vandelanotte orthopedagoge COS.

De info-avonden zijn voornamelijk gericht aan de ouders van prematuren en de lezers van de nieuwsbrief, uiteraard zijn ook professionals steeds welkom.

Inschrijven met inschrijvingsstrookje .

WENSKAARTEN-BEURS

Op 24 en 25 november organiseerde het Alice Fonds in de inkomhal van het UZA een wenskaartenbeurs. Er waren een groot aantal passanten voor en na de bezoeken waaronder een aantal kooplustigen.

Vele ouders van ex-prematuren en sympathisanten van het Alice Fonds hebben de moeite gedaan om tot daar te komen om hun wenskaarten aan te kopen.

Eveneens konden zij dan nog eens een praatje maken met verpleegkundigen of ander ouders van prematuren, of gewoon hun hart eens luchten of trots hun kleine spruit laten zien.

Met de inzet van verschillende vrijwilligers hebben wij dit als een groot succes kunnen ervaren. Het Alice Fondsteam zal dit initiatief volgend jaar weer ondernemen.

Met dank voor ieders medewerking!