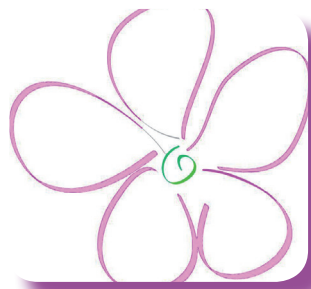




Beste

In deze nieuwsbrief nemen we jullie graag mee in een stukje van het verhaal dat we het voorbije werkjaar met 't Spoor schreven. We dachten na en werkten aan een ondersteuningsaanbod voor gezinnen met een kindje dat een "andere start" maakte. Meer weten? Neem even de tijd om verder te lezen. We geven alvast mee dat een folder klaar is voor druk, en dat deze werking binnenkort in een afzonderlijke website wordt voorgesteld. We houden jullie op de hoogte!



Maar eerst: vakantie! Daar is iedereen wel even aan toe: mogen loslaten van wat je doorheen het werkjaar drijft. Om dan creatiever en met nieuwe energie aan de slag te gaan.



Vanaf 21 juli tot en met 4 augustus is er geen permanentie op de dienst. Om te horen wanneer jouw thuisbegeleidster met verlof is, spreek je best persoonlijk af.

Lieve Borremans
coördinator 't Spoor

COLOFON

De Nieuwsbrief is een uitgave van thuisbegeleidingsdienst 't Spoor. Niets in deze uitgave mag worden overgenomen zonder uitdrukkelijke toestemming. U kan hiervoor contact opnemen met Lieve Borremans, lieve.borremans@tspoor.net.

Verantwoordelijk uitgever:

Eric Van Parijs, Koolskampstraat 24, 8830 Gits

De dienst werkt vanuit drie antennepunten:

antennepunt Gits

Bruggesteenweg 88
8830 Gits

antennepunt Brugge

Dorpsstraat 40
8200 Brugge

antennepunt Kortrijk

Kanaal 127
Stasegemsesteenweg 110
8500 Kortrijk

T 051 230 605

info@tspoor.net

www.tspoor.net

Deze nieuwsbrief wordt vier keer per jaar opgemaakt en bevat heel diverse informatie. Sommige informatie is misschien niet steeds voor u van toepassing of kan confronterend overkomen. Mocht je deze nieuwsbrief niet langer wensen te ontvangen, dan volstaat een mailtje naar marijke.lampo@tspoor.net.

Tijdens de vakantieperiode is de dienst gesloten van maandag 21 juli tot en met maandag 4 augustus. Op andere dagen kun je ons steeds in de voormiddag via het permanentienummer 051 230 605 bereiken.

't SPOOR is erkend en wordt gesubsidieerd door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap.

Inktvisjes voor prematuur geboren baby's.

In januari 2013 haakte een Deense vrouw een inktvisje voor een veel te vroeg geboren kindje. Dit inktvisje werd bij het kindje in de couveuse gelegd en het bleek dat het kindje daar een stuk rustiger van werd en ook niet meer zo vaak aan de slangen en sonde trok.

Ook andere te vroeg geboren kindjes kregen zo'n inktvisje en wat bleek: de ademhaling en hartslag van de kindjes werden regelmatig en het zuurstofgehalte in hun bloed werd hoger.

Waarschijnlijk lijken de tentakels van de inktvisjes op de navelstreng die de kindjes vasthielden toen ze nog in de buik van hun moeders zaten. Ook de andere kindjes bleken veel minder vaak hun slangen los te trekken. In Denemarken was een mooi project ontstaan: inktvisjes haken voor kindjes die daar in de couveuse lagen.

Al snel waaide dit project over naar Zweden. Ook daar werd het ene ziekenhuis na het andere enthousiast over de effecten van de inktvisjes. En vele Zweedse vrouwen begonnen inktvisjes te haken. Het project 'Små bläckfiskar' oftewel 'Kleine inktvisjes' was geboren. Dit project wordt met goedkeuring van en in overleg met de Scandinavische initiatiefnemers nu ook in Belgische ziekenhuizen opgestart.

Hoe gaat dat in zijn werk?

De inktvisjes worden gehaakt en gebreid op 100% vrijwillige basis door mensen die het project een warmharttoedragen. Zowel garen als verzendkosten zijn voor eigen rekening. Inktvisjes die klaar zijn, worden verstuurd naar de ambassadeur van een ziekenhuis dat meedoet. Voor elk ziekenhuis dat meedoet aan het project is er iemand ambassadeur geworden. Deze ambassadeurs zamelen inktvisjes in. Ze controleren of deze aan de veiligheidseisen voldoen (die natuurlijk streng zijn voor zulke kwetsbare kindjes) en wassen de inktvisjes op 60 graden om bacteriën te doden. Daarna wordt elke inktvis apart ingepakt, samen met een kaartje dat ofwel door de maakster erbij gedaan is ofwel een standaardkaartje en een informatiebriefje voor de ouders. Ook de ambassadeurs doen dit verantwoordelijke werk dat best veel tijd kost 100% belangeloos en zonder onkostenvergoeding. Inmiddels zijn al heel wat ziekenhuizen aangesloten bij het project 'Kleine inktvisjes'. Neem gewoon via de mail contact op met de ambassadeur van je keuze. Het is niet toegestaan om zelf inktvisjes naar de couveuse-afdeling van een ziekenhuis te gaan brengen. Alle inktvisjes moeten eerst een

strengere controle door de ambassadeur ondergaan, gewassen worden en apart verpakt. De veiligheid van de kwetsbare kindjes staat voorop! Voor meer informatie, ga naar www.kleine-inktvisjes.eu.

De deelnemende ziekenhuizen in West-Vlaanderen met hun contactpersoon:

* *Brugge AZ Sint Jan:*

Ann Bruneel en Olga Ivanova inktvisjes4brugge@gmail.com

* *Ieper Jan Yperman ziekenhuis:*

dit ziekenhuis wil de vulling graag in een stukje panty en geen hoedjes. Nathalie Levan, nathalie.inktvisjes@gmail.com

* *Kortrijk AZ Groeninge:*

op de inktvisjes voor dit ziekenhuis mag niets opgenaaid worden, dus ook geen oogjes. Olga Ivanova, littleSquids4Kids@gmail.com

* *Oostende AZ Damiaan:*

voor dit ziekenhuis de vulling graag in een stukje panty. Nathalie Levan, nathalie.inktvisjes@gmail.com

* *Oostende AZ Sint Jan campus Henri Serruys:*

voor dit ziekenhuis de vulling graag in een stukje panty. Nathalie Levan, nathalie.inktvisjes@gmail.com

* *Tielt Sint Andries ziekenhuis:*

Nathalie Levan, nathalie.inktvisjes@gmail.com

* *Waregem OLV van Lourdes ziekenhuis:*

dit ziekenhuis wil geen versieringen op de inktvisjes. Goed vastgenaaide oogjes kunnen wel. De vulling graag in een stukje panty. Mieke Amez, inktvisjeswaregem@gmail.com





Andere start

Sinds 2008 worden prematuur geboren baby's na hun verblijf op neonatologie, opgevolgd binnen een follow up programma. De rechtstreeks toegankelijke hulpverlening biedt ons momenteel expliciet mogelijkheden om ook deze kinderen, waarbij van een 'risico' sprake is, te gaan begeleiden.

Deze twee evoluties zorgden ervoor dat we steeds vaker heel jonge kindjes aangemeld krijgen met een risico op een beperking omwille van extreme prematuriteit, asfyxie of een medische problematiek. We merkten dat, alhoewel heel veel dingen niet anders waren dan in ons 'klassiek' thuisbegeleidingswerk, we ook voor nieuwe en soms andere vragen kwamen te staan.

Het maakte een boeiend proces los op onze dienst.

Zoeken en verkennen...

Op ons teamoverleg, intervisies en met een specifieke werkgroep stonden we stil bij ons huidig aanbod. Wat vonden we waardevol? Waar ervaren we soms knelpunten? Is onze opdracht veranderd doorheen de jaren? Waarom en hoe is hij veranderd? Waarom doen we wat we doen? En is dat eigenlijk wel goed? Zouden we soms beter niet iets anders doen? En hoe of wat dan?

We verzamelden recente wetenschappelijke artikelen rond de thematiek van vroeggeboorte. We stonden stil bij de invloed van een verblijf op neonatologie op de ontwikkeling, op de beleving van ouders, de impact op broers en zusjes. We bundelden informatie over verschillende interventieprogramma's, hun effecten of net het uitblijven van effect.

We bezochten andere diensten en voorzieningen die in contact komen met de vragen van deze gezinnen: afdelingen neonatologie van verschillende ziekenhuizen, Kind en Gezin, Kraamzorg, de VVOC (Vlaamse Vereniging Ouders Couveusekinderen).

We informeerden bij hen naar de vragen die zij hoorden bij ouders, en naar hun aanbod. We toetsten of ze de uitdagingen waar wij kwamen voor te staan, konden begrijpen. Het motiveerde ons, vast te mogen stellen dat ook deze diensten wel degelijk de nood aan een specifieke ondersteuning voor kersverse mama's en papa's van een baby die een andere start maakte, als waardevol benoemden.

Mama's en papa's deelden hun verhaal...

Onze meest kritische uitdagers blijven natuurlijk de gezinnen die we begeleiden. We stelden een vragenlijst op waarin we peilden naar de beleving van ouders, ,... vooral in de periode onmiddellijk na het ontslag uit het ziekenhuis (NICU – of eventueel nog via regionaal ziekenhuis). Want net die periode triggerde ons. Zouden ouders het als zinvol ervaren, mocht er net in die periode al ondersteuning vanuit thuisbegeleiding zijn?

Een aantal gezinnen die we nu reeds begeleiden omwille van een ontwikkelingsrisico bij hun kindje werden uitgenodigd om deze vragenlijst in te vullen.

In totaal werden negen vragenlijsten afgenomen. Zeven werden ingevuld door een mama. Eén door een papa en één door mama en papa samen.

Hieronder presenteren we jullie de resultaten:

Wat betekent het voor jou als ouder, als je kindje op een NICU afdeling opgenomen wordt?

Uit de antwoorden blijkt heel duidelijk dat het verblijf op een NICU afdeling een enorme belasting op het volledige gezin legt. Ouders benoemen hierbij ook het schipperen tussen broertjes en zusjes, er voor hen zijn – en tegelijkertijd ook bij je baby op NICU zijn.

Ouders rapporteren over die eerste periode – terwijl het kindje nog op NICU ligt - vooral negatieve gevoelens: angst, schuld, ...

Vijf mama's benoemen bij deze vragen ook reeds hoe de andere start van hun kindje het eerste, spontane, intuïtieve moedergevoel in de weg staat. *'die eerste weken had ik geen moedergevoel – het was precies niet mijn kind'*

'de eerste keer dat ik ze mocht vasthouden, voelde ik vooral veel angst. Het breekbare van die kindjes is overweldigend, je voelt geen vertrouwen in jezelf dat dat lukt'

'je bent afhankelijk van anderen wanneer je je baby mag vastnemen of verzorgen. Alles is in functie van zijn gezondheidstoestand, en niets is spontaan. Je mag niets zelfs beslissen over je eigen kind'

Steunbronnen tijdens deze periode zijn vooral de eigen partner, de ruimere familie en vrienden. Ook de artsen en verpleegkundigen van de afdeling en andere ouders van wie hun kindje op NICU verblijft, waren hier voor sommige ouders belangrijk.

Drie ouders benoemen dat ze op dat moment eigenlijk graag zouden ondersteund worden door een psycholoog, maar ze niet wisten waar ze hiervoor terecht konden. Eén iemand kreeg wel effectief het aanbod van psychologische ondersteuning.

Hoe werd het ontslag naar huis voorbereid?

Alle ouders uit de bevraging benoemen het ontslag als plots en onverwacht. Dit ontslag wordt ook niet specifiek voorbereid, buiten het voorzien van thuis wat medisch nog nodig is (en monitor, zuurstof,...)

Zeven van de bevrageden voelden zich ook *'onvoorbereid'* om met hun baby'tje naar huis te vertrekken. Twee ouders hadden wel het gevoel, dat ze gedurende het verblijf met hun baby'tje op NICU voldoende informatie hadden gekregen, om zich klaar te voelen om hun baby naar huis mee te nemen.

Ukkie mag mee naar huis: hoe voelt dat?

Acht ouders waren heel blij dat hun kindje eindelijk mee naar huis mocht. Maar vijf van deze acht ouders

voelden zich tegelijkertijd ook echt wel onzeker over hoe het thuis ging lopen.

Bij één ouders was die stress zelfs zodanig groot, dat het de positieve gevoelens van je baby mee te mogen nemen naar huis, helemaal onderdrukte.

Wat zijn de grootste verschillen tussen het ziekenhuis en thuis?

Je staat er plots alleen voor, geen verpleegkundigen en artsen meer rond je om je vragen aan te stellen. Veel minder medische controle en opvolging van je kindje via apparatuur. *'In het ziekenhuis ging er telkens een alarm af als er iets scheelde, hoe gingen we dat thuis nu weten?'*

Voor zeven ouders bracht dit toch wel de nodige onzekerheid mee en was die overgang naar plots te moeten durven vertrouwen in jezelf als ouder en je baby, toch wel een stap die moest genomen worden.

De twee andere ouders die vonden net dat ze thuis veel meer konden genieten van hun baby'tje. Eindelijk konden ze alles zelf doen en beslissen over hun baby. Dit waren ook de twee ouders die zich voldoende voorbereid hadden gevoeld op het ontslag van hun baby naar huis.

Hoe verliepen die eerste weken dan thuis.

De twee ouders die onmiddellijk met vertrouwen naar huis vertrokken waren, hebben die eerste weken ook ten volle kunnen genieten van het prille ouderschap en hun baby.

Drie ouders durfden tijdens die eerste weken steeds meer op zichzelf te gaan vertrouwen en hadden ook steeds meer en meer het gevoel dat het lukte.

'Het vertrouwen dat het ging lukken groeide'

Maar voor vier van de negen ouders die we bevrageden, overschaduwden deze onzekere gevoelens echt wel de eerste weken en werden deze eerste weken als enorm belastend ervaren.

'ik wist niet meer wat ik moest doen om goed te doen, ik was zo gewoon om vast te houden aan dat vast ritme van het ziekenhuis'

'zo anders dan bij een gewoon kind, hij voelde zo kwetsbaar aan'

'ik durfde niets uit te proberen, zo'n klein pietje'

Deze ouders voelden zich vooral onzeker over:

- medische zaken *'het in de gaten houden van zijn pompje'*

- de voeding *'dronk hij wel genoeg?'*

- de omgang met hun kindje *'het zijn zulke tere kindjes'*

'In een ziekenhuis werd meegegeven dat je hem ook niet te veel mocht pakken – maar zij weten daar welke signalen een kind geeft: wanneer je hem moet pakken en wanneer beter niet... maar ik herkende dat nog niet: ik nam hem op en tegelijkertijd dacht ik dat ik het beter niet deed'

Ook hier in deze periode is het familiaal en sociaal netwerk van een gezin erg belangrijk. En deze bieden vooral praktische en emotionele ondersteuning.

Met kleine, concrete vragen richten de ouders zich tot hun kinderarts of de afdelingen neonatologie waarop hun kindje verbleef.

Reguliere diensten in de zorg van de pasgeborene (Kind en Gezin, vroedvrouw, kraamzorg,..) worden soms wel en soms niet als voldoende 'gespecialiseerd' ervaren om ondersteuning te bieden naar kinderen die extreem prematuur geboren zijn.

Welke ondersteuning zou zinvol geweest zijn, in die eerste periode thuis?

Vier ouders benoemen dat ze graag ondersteuning hadden gekregen bij het *'durven leren vertrouwen in jezelf'*, in het *'leren luisteren naar je kind'* door iemand die de specificiteit van kinderen die extreem prematuur geboren zijn, goed kent.

'waar je kan op terugvallen als je met vragen zit – weten dat dit kan, zou mijn genieten alleen maar bevorderd hebben'

Drie ouders hadden graag emotionele ondersteuning gekregen bij alles wat deze *'andere start van hun kindje'* aan gevoelens bij hen teweegbrengt. Deze ondersteuning zou best al starten terwijl het kindje nog op NICU verblijft.

Drie ouders hadden tijdens die eerste weken thuis graag wat meer praktische ondersteuning gekregen thuis (bij het huishouden, in de verzorging van de kinderen, ...)

Lotgenotencontact, contact met andere ouders van een kindje die extreem prematuur geboren is, tijdens die eerste weken thuis zou voor een aantal ouders net wel belangrijk zijn en voor andere ouders helemaal niet belangrijk zijn.

Ook de ouders bij wie de overgang naar huis toe heel vlot verlopen is en weinig onzekerheid veroorzaakte, benoemen bij deze vraag *'dat moest er een specifiek aanbod bestaan naar gezinnen met een extreem prematuur geboren kindje ze er misschien toch wel gebruik van zouden gemaakt hebben. Desondanks dat de ondersteuning bij hen niet echt 'nodig' was, het misschien wel 'deugd' ging gedaan hebben.'*

Speelt die 'andere start' van je kindje vandaag nog steeds mee in hoe je kijkt naar je kind en hoe je met hem/haar omgaat?

Zes ouders vinden van wel. Meestal in een meer negatieve zin: angstiger, bezorgder, een meer perfecte mama willen zijn, ...

'de doodsangst blijft soms: ze doet het nu zo goed en ook al is ze reeds zo ver, maar als ze ziek is, heb ik nog steeds schrik om haar te verliezen'

Eén iemand benoemt het als *'we zijn net veel trotser op wat ze allemaal bereikt'*

En verder?

Met al deze boeiende informatie gingen we aan de slag en kwamen we reeds tot een aantal belangrijke veranderingen en vernieuwingen in ons werkmodel.

In een volgende nieuwsbrief volgt beslist meer informatie.

Oproep

Mocht je na het lezen van dit artikel of het boek *'Jouw hand in de mijne'* goesting hebben om jouw verhaal te delen, op een praatcafé, of door zelf in de pen te kruipen,...

Laat het ons weten!

Jouw hand in de mijne

KOOKOS is een onderdeel van RESONANS VZW, een gelijkaardige thuisbegeleidingsdienst zoals 't Spoor, maar werkzaam in Vlaams-Brabant. KOOKOS staat voor Kortdurende Ondersteuning aan Ouders van een Kind met een Ongewone Start. De naam spreekt voor zich. Naar aanleiding van hun vijfjarig bestaan brachten ze de verhalenbundel uit "Jouw hand in de mijne."

Een bundel van verhalen van ouders over hun kinderen met een ongewone start: extreem prematuren baby'tjes, tweelingen – waarvan soms een kindje overleden is, kindjes met en kindjes zonder een duidelijke problematiek.

Bestellen kan door een mail te sturen naar kookos@resonansvzw.be of te bellen naar het secretariaat 02 420 22 44. Kostprijs : 7 euro + 2,5 euro portkosten te storten op rekening nummer BE81 1450 4009 6324 , met vermelding "verhalenbundel".

Dit boek is aanwezig op de dienst en kun je via je thuisbegeleider inkijken.

