

# De prematuur: van baby tot adolescent

Over multidisciplinaire zorg en begeleiding van kind én ouders

vrijdag 17 februari 2023, Reehorst Ede

## Programma

Dagvoorzitter: **Brenda van Osch**, journalist/schrijver/ervaringsdeskundige

09.00 uur Registratie en ontvangst deelnemers

09.30 uur Opening door de dagvoorzitter samen met Juliëtte Kamphuis, ex-premaatuur/klinisch onderzoeker neonatologie, UMCU Wilhelmina kinderziekenhuis

09.45 uur **Overzichtsverhaal en lange-termijnperspectief** • **Neil Marlow**, Professor of Neonatal Medicine, University of London (Engels gesproken)

10.15 uur **Psychologische impact op ouders** • **Lotte Haverman**, kinder- en jeugdpsycholoog, Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam UMC

Een vroeggeboorte is voor ouders een zeer ingrijpende gebeurtenis. En zorgt voor gevoelens van stress, zeker in de acute fase. Bij een gedeelte van ouders blijven deze gevoelens van angst en stress bestaan, het is mogelijk dat zij Post Traumatische Stress symptomen ontwikkelen. Maar wat is dit precies en hoe kunnen we deze ouders het beste helpen?

10.50 uur **Ervaringsverhaal van een ouder voor en na EDMR-therapie**

• **Marnée Streefkerk-Carton**, ervaringsdeskundige / vrijwilligster

OuderAdviesCommissie Neonatologie, Erasmus MC Sophia

De essentie van een trauma is een disconnectie met jezelf. Daarom is de essentie van genezing niet alleen het blootleggen van je verleden, maar het opnieuw verbinden met jezelf in het heden.

11.05 uur Pauze

11.35 uur **Hoe kunnen we het beter doen in de keten? Afstemming zorg in thuissituatie**

• **Marit Recourt-Vollebregt**, arts Maatschappij & gezondheid, GGD Amsterdam

Iedereen die in het ziekenhuis ligt kijkt er naar uit om naar huis te gaan, terug naar de rust en het eigen leven. Maar voor veel kinderen die te vroeg, te licht of ziek geboren zijn volgen er nog veel afspraken in het ziekenhuis, maar ook bij andere zorgprofessionals in de jaren na de opname en is die rust er nog niet. Soms is het juist nog onrustiger door alle verschillende adviezen die er gegeven worden. Daarom is het belangrijk dat de zorgverleners betrokken bij het gezin goed de zorg met elkaar afstemmen. Tijdens deze presentatie vertel ik hoe we de stress bij ouders zagen in de spreekkamer, we een multi disciplinaire nazorgpoli hebben opgezet en de GroeiGids voor te vroeg, te licht, of ziek geboren kinderen hebben gemaakt.

- 12.05 uur **Zorgen na het ziekenhuis: wat komt er op ouder en kind af na de ziekenhuisperiode?** • **Ilona Jochems**, ervaringsdeskundige, oud-voorzitter Care4neo  
Het is goed om ons te realiseren dat de zorgen vaak niet voorbij zijn wanneer een kind na een moeilijke start thuiskomt. Ervaringsdeskundige Ilona Jochems, moeder van Mathijs\* en tweeling Alexander & Casper (26+1) vertelt over de jaren na de ziekenhuisopname. Wat is er op hen afgekomen en hoe gaat het 7,5 jaar later?
- 12.20 uur **Wanneer en bij wie komt de kinderrevalidatie in beeld?**  
• **Jan Willem Gorter**, hoogleraar kinderrevalidatiegeneeskunde, UMC Utrecht
- 13.00 uur **Lunchpauze**
- 14.00 uur **Korte pitches**  
\* **Neonatale stress** • **Gerbrich van den Bosch**, kinderarts, Erasmus MC  
Vroeggeboorte en een opname op een neonatale intensive care gaan gepaard met enorm veel stress voor zowel kind als ouder. Denk bijvoorbeeld aan talloze pijnlijke en stressvolle handelingen per dag, maar ook aan blootstelling aan stressvolle geluiden en de angst voor een ouder om zijn of haar kind te verliezen. We weten dat deze stress een negatieve impact heeft op de korte- en lange termijn. Daarom moeten we met elkaar prematuur geboren kinderen en hun ouders optimaal beschermen tegen stress!
- \* **Het contact met de ouders** • **Kirsten Willemstein**, maatschappelijk werker / pedagoog / ambulant werker, Flexus Jeugdplein  
Als ervaringsdeskundige herkent Kirsten sneller de gedragsproblemen bij kinderen als gevolg van prematuriteit en gaat daarbij het gesprek met ouders aan. Zij pleit dat er naast aandacht voor het medische stuk ook meer aandacht moet komen voor het psychosociale vraagstuk. De koppeling naar thuis op dit vlak is er minimaal, het is heel erg afhankelijk van de kennis, kunde, wil en assertiviteit van de ouders of er op dat gebied hulp en voldoende zicht komt.
- \* **Vroege voorspelling bij NICU baby** • **Manon Benders**, hoogleraar neonatologie, UMC Utrecht en **Marjolijn Ketelaar**, senior onderzoeker, KRCU / Ass. Professor, UMC Utrecht
- \* **Zoektocht van ouders en zorgprofessionals naar de juiste hulp voor ouder en kind.**  
• **Monique Flierman**, TOP kinderfysiotherapeut / onderzoeker / inhoudelijk directeur EOP-nl, Amsterdam UMC; Hogeschool van Amsterdam  
Het TOP-programma wordt preventief ingezet bij >80% van de kinderen geboren met een zwangerschapsduur <32 weken en/of 1500 gram. De doelen van het programma zijn o.a. meer begrip en kennis bij ouders over het gedrag en ontwikkeling van hun kind. Meer responsieve interacties leidend tot betere ouder-kind interacties. En verminderen van ouderlijke stress zodat zij beschikbaar kunnen zijn voor hun kind en meer zelfvertrouwen krijgen. Het beschikbaar kunnen zijn is essentieel en soms speelt er zoveel rondom het gezin en de ouders dat aanvullende ondersteuning nodig is. Dan begint de zoektocht! In deze kort pitch wordt een casus besproken waarin de complexiteit van afstemming en regie, cultuur, beperkte gezondheidsvaardigheden en grote zorgbehoefte zichtbaar wordt. En kunnen we met elkaar verkennen wat er anders zou kunnen.

14.45 uur      Pauze

15.15 uur      **Opgroeien na extreme vroeggeboorte; hoe gaat het op school?** • **Cornelieke Aarnoudse-Moens**, GZ-psycholoog, Amsterdam UMC Emma kinderziekenhuis  
Extreme vroeggeboorte wordt in verband gebracht met een verhoogd risico op neuropsychologische ontwikkelingsproblemen. In deze voordracht zal worden ingegaan op de aard van deze problemen, voorspellers en lange termijn gevolgen voor functioneren. Ontwikkelingsproblemen na extreme vroeggeboorte verdwijnen niet met de leeftijd en verbeteren niet in de loop van de tijd ondanks verbeteringen in de neonatale zorg. Er zal worden ingegaan op specifieke neuropsychologische profielen (ook aan de hand van casuïstiek), ervaren moeilijkheden hierdoor in het onderwijs en behandelmogelijkheden.

15.45 uur      **De invloed van de sociaaleconomische omgeving van kinderen**  
• Hilmar Bijma, gynaecoloog, Erasmus MC

16.30 uur      Afsluiting