

Hospinews Focus :

De avonturen van Jephthé die naar België kwam voor een openhartoperatie.

April 2013

Interview door: Emmanuelle Vanbesien

Vertaald door : Katelein Van Cauwenberge

Uitgever: Hospichild.be / vzw cmdc-cdcs asbl

Dit betreft een artikel onder voorbehouden rechten op basis van de licentie Creative Commons Auteurschap – Geen commercieel gebruik – Geen wijziging - 2.0 België (CC BYNC-ND 2.0).

U mag:

* dit artikel kopiëren, verspreiden en openbaar maken

Onder de volgende voorwaarden :

* Auteurschap — U moet de naam van de originele auteur vermelden op de wijze aangeduid door de auteur van het werk of door de rechthebbende die u de toestemming geeft (maar niet op een wijze die suggereert dat ze u steunen of het gebruik van de creatie goedkeuren).

* Geen commercieel gebruik — U mag deze creatie niet aanwenden voor commerciële doeleinden.

* Geen wijziging — U mag deze creatie niet wijzigen, veranderen of aanpassen.

Voor aanvragen tot verspreiding die niet onder deze voorwaarden vallen moet u mailen naar evanbesien@hospichild.be

La Chaîne de l'Espoir is een internationale humanitaire organisatie voor kinderen die in hun eigen land de nodige verzorging niet kunnen krijgen. Ze lijden aan hartafwijkingen, orthopedische, urologische, neurologische afwijkingen ...

De werking van de organisatie is tweevoudig: enerzijds organiseert ze missies naar het buitenland om kinderen ter plaatse en in samenwerking met de lokale teams te opereren, waarbij ze de uitrusting levert en artsen en paramedici opleidt. Anderzijds brengt ze kinderen voor verzorging naar België over. Zodra de kinderen genezen zijn, keren ze terug naar huis.

De organisatie kan een beroep doen op een team van loontrekkenden en vrijwilligers; verpleegkundigen, artsen, kinesisten, gastgezinnen, communicatiespecialisten, beheerders, enz.

Hospinews, de nieuwsbrief van Hospichild.be, website met niet-medische informatie omtrent de hospitalisatie van kinderen



Jephthé, een jongen van 8 jaar met een hartafwijking, is op 22 februari uit Congo naar België gekomen voor een behandeling in de Cliniques Universitaires Saint-Luc.

Hij wordt opgenomen in een gastgezin dat zorgt voor een kwaliteitsvolle ondersteuning tijdens de operatie en de herstelperiode. Het gezin zorgt voor hem tijdens zijn verblijf en bij de begeleiding naar de consultaties alsof het hun eigen kind is. Op vrijdag 1 maart bevindt Jephthé zich op de dienst intensieve zorg. Hij werd de dag voordien geopereerd, is aan het herstellen en mag weldra naar de dienst hospitalisatie.

Bij zijn aankomst in de luchthaven werd Jephthé opgehaald door zijn gastgezin dat hem onmiddellijk voor een consultatie naar het ziekenhuis bracht. Hij moest verschillende onderzoeken ondergaan vóór zijn opname in het ziekenhuis.

Ontmoeting met Catherine de Pierpont, lid van de NGO La Chaîne de l'Espoir en met dokter Stéphane Moniotte, cardioloog-pediater in de C.U. Saint-Luc.

Op basis van welke criteria worden de kinderen door La Chaîne de l'Espoir geselecteerd?

Catherine de Pierpont: We krijgen ontzettend veel aanvragen en we moeten beslissen op basis van selectiecriteria. De medische dossiers van de kinderen worden onderzocht door een team van artsen-specialisten. Zij zetten het licht op groen voor de behandeling van kinderen die aan de criteria beantwoorden. De kinderen moeten jonger zijn dan 16, hun aangeboren of verworven afwijking moet chirurgisch kunnen worden behandeld in één operatie, ze mogen geen verwante aandoening hebben en geen langdurige medicatie nodig hebben. Ze moeten ook uit een kansarm gezin komen.

Hospinews, de nieuwsbrief van Hospichild.be, website met niet-medische informatie omtrent de hospitalisatie van kinderen

Hoe is het onthaal van Jephthé verlopen?

C.de P.: Het gezin was in Zaventem aanwezig, ze hebben met elkaar kennis gemaakt en hebben Jephthé onmiddellijk naar de consultatie voor hartziekten in de C.U. Saint-Luc gevoerd. De moeder van het gastgezin zorgt voor hem zolang hij in België verblijft. Het gezin dat dag en nacht ten dienste staat, heeft kinderen en ziet dit als een avontuur. De moeder is sterk aanwezig want toen ik hier gisteren toekwam, was ze tijdens de bezoeken de hele tijd bij Jephthé op de dienst intensieve zorg. De gezinnen zorgen voor het kind alsof het hun eigen kind is. Je wil bij je kind zijn als het geopereerd wordt. Dat geldt ook voor Jephthé, hij moet zijn naasten zien, hun affectie krijgen, door hen gerustgesteld worden.

Hoe wordt u op de hoogte gebracht van deze gevallen?

Dr. Stéphane Moniotte: Er bestaat een netwerk van artsen die hier als assistent een opleiding cardiologie hebben gekregen. Ze komen uit Afrika of uit België en worden door ons gerekruteerd. Ze hebben hier 2 jaar gewerkt. We hebben een vertrouwens- en vriendschapsband met hen. We hebben ook artsen-referentiepersonen in Congo, Rwanda, enz. Op die manier ontstaan er persoonlijke relaties. Ze sturen me trouwens niet alleen dossiers van patiënten maar ook grappen! (lacht)

C.de.P.: Daarnaast zijn er mensen die op internet zoeken en La Chaîne de l'Espoir rechtstreeks aanspreken.

Zijn de kinderen goed voorbereid op wat hen te wachten staat?

Dr.S.M.: Ik denk dat de gezinnen van de kinderen en de gastgezinnen in het algemeen goed proberen uit te leggen wat er hen te wachten staat. De kinderen komen hier toe in een omgeving die volledig verschillend is van hun dagelijkse omgeving waar maar weinig hulpmiddelen bestaan en waar een echografie op een verouderd toestel het meest gesofisticeerde is wat ze ooit gezien hebben. Wanneer ze hier aankomen, worden ze binnen het half uur naar de consultatie gebracht. Daarna is het nog niet gedaan: radiografie, electrocardiogram, echografie, bloedafname.. Ze mogen de afdeling intensieve zorg en de hospitalisatieverdieping bezoeken. Ze krijgen premedicatie voor een goede bloedstolling en voor de behandeling van parasieten. Dan worden ze naar de tandarts gestuurd die de tandcariës behandelt vóór de hartoperatie. Het is erg belangrijk om de staat van de tanden te kennen. De kinderen volgen dus een hele lijdensweg en dat al op de eerste dag.

C.de.P.: En na een nacht op het vliegtuig waarin ze slecht hebben geslapen ... Het is indrukwekkend, het is een zeer grote verandering voor hen.

Dr.S.M.: Ze zijn uitgedroogd en een beetje uitgeteld ...

Worden de kinderen in het vliegtuig opgevangen?

C.de.P.: We hebben een overeenkomst met 'Piloten zonder Grenzen' dat begeleiders stuurt. Ze nemen ter plaatse contact op met het gezin, halen het kind thuis op en begeleiden het tijdens de vlucht. Het kind ontmoet dus eerst die persoon, maakt dan kennis met het gastgezin en volgt tot slot het traject dat we net beschreven hebben. Een zeer zware dag!



Hoe brengen jullie een exclusieve band met Jephthé tot stand?

Dr.S.M.: We zijn het gewoon met kinderen om te gaan en weten dus hoe we ze moeten geruststellen. We leren de kinderen geleidelijk beter kennen, we zien hen verschillende malen op de consultaties, de contacten worden almaar beter. Ze zijn pas 8 maar begrijpen wat hun wordt gezegd of we doen een beroep op tolken. Wat me vaak treft bij deze kinderen die een cultuurschok ondergaan, is dat ze niet wenen, er ontstaat een gesprek en ze zijn betrekkelijk rustig.

Na de operatie verlaat het kind al snel het ziekenhuis?

Dr.S.M.: La Chaîne de l'Espoir gaat uit van het principe de kosten zo veel mogelijk te beperken. De jonge patiëntjes verlaten het ziekenhuis kort na hun operatie en komen herhaalde malen terug op consultatie als tegengewicht voor de korte duur van de ziekenhuisopname. Wanneer er problemen opduiken na de terugkeer in het gastgezin, neemt de behandelend geneesheer de zorg over en is La Chaîne de l'Espoir dag en nacht beschikbaar. Bij het minste probleem kan het gastgezin naar het ziekenhuis terugkeren. De humanitaire organisatie en het gastgezin staan permanent in contact met elkaar.

Herstellen de kinderen over het algemeen snel na hun operatie?

Dr.S.M.: Ja, ze zijn snel weer beter, ze recupereren zeer goed. De kinderen moeten na één procedure genezen zijn. En dit om haalbaarheidsredenen, het is niet te doen om een kind meerdere malen tussen Afrika en Europa te laten pendelen. Het kind moet verzorgd, genezen zijn en vol vertrouwen in zijn toekomst naar zijn land terugkeren. Maar het gastgezin is het belangrijkste: het kind wordt in de armen genomen, gerustgesteld, vertroeteld en omringd door het gezin. Het eerste wat Jephthé vroeg was of hij zou kunnen voetballen met zijn vriendjes. Deze vraag wordt heel vaak gesteld door de kinderen die we behandelen.

C.de.P.: We zien hier vaak kinderen rondlopen kort na de operatie, met de fiets rijden.

Dr.S.M.: Ze verdikken ook omdat ze tijdens hun verblijf echt goed worden gevoed. Ze voelen zich beter en komen er zo werkelijk weer bovenop.

Wat zou er gebeurd zijn met Jephthé als uw team hem niet had behandeld?

Dr.S.M.: Hij zou nog jaren blijven leven, maar niet noodzakelijk met een goede levenskwaliteit en hij zou ongetwijfeld minder lang leven. Elk kind is verschillend maar het verloop van deze pathologieën is ongunstig. De eerste symptomen zijn minder uithoudingsvermogen, hartritmestoornissen, soms cyanose ... Een gezond hart raakt na 80 of 90 jaar vermoeid, een ziek hart al sneller. Dat hangt af van de ernst van de aandoening.

Is dit een bijzondere ervaring voor het medisch team?

Dr.S.M.: Dat geldt ook voor de Belgische kinderen. Het grote verschil is dat deze kinderen zieker zijn. Een Belgisch kind heeft – vaak een prenatale- diagnose gekregen en wordt zeer snel behandeld. Kinderen zoals Jephthé komen naar hier als hun aandoening zich in een verder gevorderd stadium bevindt.

Hospinews, de nieuwsbrief van Hospichild.be, website met niet-medische informatie omtrent de hospitalisatie van kinderen

Dat verklaart waarom de verandering in de toestand van deze kinderen drastischer is dan bij kinderen die hier geboren zijn. Beroepsmatig is dit als cardioloog zeer interessant. We zien hier situaties die we in België niet gewoon zijn, waardoor we anders gaan denken en de dingen die we doen bij Belgische kinderen meer in perspectief plaatsen. Er ontstaat dus een dynamiek in de reflectie omtrent de cardiologie.

Hoe zal de herstelperiode bij Jephthé verlopen?



Dr.S.M.: De herstelperiode duurt een zestal weken, maar dat betekent niet zes weken in bed. In die periode mag hij rustig spelen en mag hij het risico niet lopen om van de trap te vallen of zich te stoten ... Het is essentieel dat het kind rust en dat het litteken op het borstbeen steviger wordt. Het borstbeen werd doorgezaagd en wordt daarna weer stevig vastgemaakt. De twee beenderen worden weer aan elkaar gezet met uiterst sterke draad. Schokken moeten dus vermeden worden hoewel ze eerder pijnlijk dan rampzalig zijn. De kinderen blijven vaak maar één nacht in de intensive care en kunnen al snel naar de hospitalisatieverdieping. We controleren of ze nog pijn hebben en maken een echografie om na te gaan of de operatie goed verlopen is. Al heel snel zal Jephthé geen pijn meer voelen, zijn hart zal beter werken dan vroeger. Na een week constateren we dat alles zo goed als normaal verloopt.

Épiloog, dinsdag 26 maart 2013 ...

Na enkele weken mag Jephthé op vrijdag 29 maart naar Kinshasa vertrekken. Het medisch team controleert in een laatste consultatie of de verschillende parameters gunstig evolueren. Er moeten nog enkele draadjes van de hechting worden verwijderd en dat maakt hem bang.

Twee weken geleden nog had Jephthé een malaria-aanval en moest hij weer drie dagen naar het ziekenhuis. Hij is druk bezig met zijn tablet, vindt een stopcontact om het op te laden en zoekt de afzondering op. Deze weken waren zeer overweldigend voor hem: eerst de lange vlucht met de begeleider, daarna zijn medisch avontuur en al die verschillende mensen, het onthaal door de leden van la "Chaîne de l'Espoir" en vooral de ontmoeting en het dagelijks leven met het gastgezin waarvan elk lid er helemaal voor hem was.

Hij heeft in de sneeuw kunnen lopen, zo leuk! Ik stel hem enkele vragen en hij glimlacht bij het woord voetbal. Hij heeft zich kranig gehouden. De laatste dagen moest zijn cariës worden behandeld. Best veel voor een jongetje van 8! Later op de dag ontmoet Jephthé kinderen uit een Belgische school die geld ingezameld heeft voor zijn operatie. Nog meer goede herinneringen om naar huis mee te nemen.

We hopen dat je toekomst veelbelovend is, Jephthé, en onze felicitaties voor alle mensen die zo goed voor je hebben gezorgd tijdens deze zes buitengewone weken.

Veel succes voor het medisch team van de dienst kindercardiologie van de C.U. Saint-Luc die Jephthé heeft verzorgd en voor de organisatie La "Chaîne de l'Espoir" die het hele avontuur heeft georganiseerd en de operatie heeft mogelijk gemaakt..

Hospinews, de nieuwsbrief van Hospichild.be, website met niet-medische informatie omtrent de hospitalisatie van kinderen

Interview geschreven door Emmanuelle Vanbesien, coördinatrice Hospichild, vertaald door Katelijn Van Cauwenberge, CMDC-CDCS.

Info

La Chaîne de l'Espoir asbl

www.chaine-espoir.be/

Dienst kindercardiologie C.U. Saint-Luc

www.cardiologiedesenfants.be/

Piloten zonder Grenzen vzw

www.asfbelgium.org/nl/