

Beste aanwezigen,

7 november 2010 is een dag die voor altijd in ons geheugen staat gegrift. Het is een dag die ons leven voor goed heeft veranderd en levenslang sporen heeft achtergelaten want die dag stierf ons dochtertje Lore aan kinkhoest.

Wat aanvankelijk een banale verkoudheid leek is voor ons uitgedraaid op een tragedie. Een tragedie die misschien had kunnen voorkomen worden, als we voldoende geïnformeerd waren geweest.

Een week voor Lore haar eerste vaccinatie had moeten krijgen, had ze een loopneusje en lichtjes koorts. Niks om ons zorgen over te maken, dachten we, maar voor alle zekerheid gingen we na enkele dagen toch langs bij de pediater. Ze had op dat ogenblik ook een klein kuchje, op het eerste gezicht niks ernstigs, maar bij nader onderzoek bleek dat haar beide longen kraakten en de pediater besloot om Lore in het ziekenhuis op te nemen ter observatie. Na een negatieve RSV-test en vermits haar toestand na een paar dagen zienderogen achteruit ging, werd ze naar het UZ Gasthuisberg overgebracht. Eerst werd ze op een gewone kamer ondergebracht maar al snel verslechterde haar toestand zo erg dat een opname op de afdeling intensieve zorgen noodzakelijk werd. Op dat ogenblik kwam het eerste vermoeden dat het wel eens kinkhoest zou kunnen zijn. Wij, als ouders, kwamen totaal uit de lucht gevallen. Voor ons was dit een uitgestorven ziekte waar we eigenlijk helemaal niks over wisten. Het zit in het pakket van het vaccinatieschema voor baby's, maar dat is ook alles. Onze verwondering was dan ook groot toen de dokter ons vertelde hoe ernstig deze ziekte wel is en dat er zelfs geen remedie tegen bestaat. Wij dachten dat er op zijn minst toch wel antibiotica voor zou bestaan maar helaas stopt dit enkel de besmettelijkheid en moet het lichaam zelf de schadelijke gevolgen zien te overwinnen. Vanaf dat moment ging het met Lore van kwaad naar erger. De dokters beslisten om haar kunstmatig te beademen omdat haar longen het heel moeilijk kregen maar ook dat bleek niet meer voldoende. Ze kreeg een volledige bloedtransfusie en werd uiteindelijk aan de hart-longmachine gekoppeld. Vervolgens lieten ook haar nieren en de lever het afweten zodat ook dialyse noodzakelijk werd. Op die manier hebben ze haar ongeveer 10 dagen kritiek maar stabiel kunnen houden. Intussen werd ook de diagnose kinkhoest door het labo bevestigd. Maar zelfs toen de foto's een lichte verbetering van de longen aangaven liep het toch nog mis. We wisten dat er aan al die machines risico's verbonden waren en dat Lore absoluut niks extra kon verdragen. En onze grootste angst is werkelijkheid geworden. Een banale bacterie heeft zich een weg weten te banen naar de bloedbaan en die bloedvergiftiging is haar uiteindelijk fataal geworden omdat ze te zwak was geworden. Je eigen kind machteloos in je armen zien sterven en alle tellers op nul zien komen. Dat is een beeld dat ons nooit meer zal loslaten. Daar staan wij mee op en gaan wij weer mee slapen.

Onze eerste reactie na de dood van Lore was verdriet, immens verdriet. Daarna volgde schuldgevoel. Wat hadden wij verkeerd gedaan? En toen zijn wij her en der op zoek gegaan naar meer informatie. En wat bleek: in 2009 was er een preventiecampagne van de Vlaamse Overheid volledig gewijd aan kinkhoest! Gevolgd door een campagne in 2010 met als thema "Zwangerschap en vaccinatie", waar kinkhoest ook een onderdeel van was. Kunt u zich voorstellen wat er in ons omging toen wij op het internet de brief ontdekte die de Vlaamse Overheid in april 2010 naar alle dokters en gynaecologen heeft gestuurd met daarin een volledige paragraaf waarin de aandacht werd gevestigd op het belang van hervaccinatie tegen kinkhoest?!

Waarom hebben wij van die campagnes niks gezien? Waarom heeft geen enkele dokter ons hierover ingelicht? Lore heeft 3 jaar op zich laten wachten en werd na 2 miskramen en veel tranen geboren

maar in al die tijd hebben wij nergens ook maar enig spoor van die campagnes opgemerkt. Hoe kan dit? Wij hebben zelfs de indruk dat de dokters zelf niet eens op de hoogte zijn want ook onze huisdokter kwam uit de lucht gevallen. En meer nog: ook de mensen rondom ons wisten van niks, niet in onze directe omgeving en ook niet in de omgeving van onze collega's die van overal in het land komen vermits wij allebei in Brussel werken. Het is dan ook niet te verwonderen dat wij ons bij dit alles serieus vragen stellen. Waar loopt het hier mis?

We hebben dan ook de vraag gesteld aan een collega wiens vrouw huisdokter is. Zij meent zich van de campagnes niet echt iets concreet te herinneren maar voegt er wel aan toe dat ze als huisdokter overstelpt worden met informatie, affiches en folders waardoor ze door het bos de bomen niet meer kunnen zien en waardoor er heel veel gewoon verticaal wordt geklasseerd. Het is duidelijk dat die campagnes beter op een andere manier zouden worden gevoerd en dat er een andere manier moet worden gezocht om de aandacht van de dokters en gynaecologen te trekken. Want zijn het niet juist die mensen die het best geplaatst zijn om je die levensbelangrijke informatie te verstrekken? Als patiënt heb je niet altijd de gelegenheid om affiches en folders te bekijken. Bovendien mag het leven van je baby niet afhangen van het feit of je een affiche hebt gezien, of je een folder hebt gelezen of dat je die avond naar het nieuws op televisie hebt gekeken.

Na de dood van Lore hebben we ook alle informatiebrochures nog eens nagekeken die we tijdens de zwangerschap en vlak na de bevalling hebben gekregen. Nergens hebben we ook maar enige vermelding gevonden over een aanbeveling tot hervaccinatie. Kind en Gezin heeft intussen zijn brochures aangepast. Maar nogmaals: informatie van levensbelang mag niet enkel ergens in een brochure staan vermeld. Wij hadden bij het begin van mijn zwangerschap het informatiepakket bij Kind en Gezin aangevraagd maar niet iedereen doet dat, zeker niet als het niet je eerste kindje is. Het is dan ook zeer belangrijk om ouders persoonlijk aan te spreken over het gevaar van de ziekte en het belang van hervaccinatie, want zelfs na alle media-aandacht van de voorbije weken merken we dat het voor veel mensen nog steeds de ver-van-mijn-bedshow blijft.

De preventiecampagnes richten zich op ouders en grootouders maar wij vinden dat dit nog veel meer zou moeten worden uitgebreid. Mensen die professioneel dagelijks in contact komen met zuigelingen zijn een even groot gevaar als ouders en grootouders. Uit een rondvraag blijkt dat noch het personeel in kinderdagverblijven, noch de onthaalmoeders, noch de zelfstandige vroedvrouwen zijn gevaccineerd tegen kinkhoest. Het personeel van de materniteit en de pediatrie van het ziekenhuis van Diest waar Lore heeft verbleven werd intussen naar aanleiding van Lores overlijden wel gevaccineerd en dit is ook in het UZ Gasthuisberg aan de gang. Maar hoe zit het met het personeel in de andere ziekenhuizen van het land? En wat met de studenten die stage lopen in de ziekenhuizen en kinderdagverblijven? De meesten onder hen zijn niet in orde met hun vaccinatie. Sinds 2009 worden de leerlingen van het 3e jaar secundair onderwijs gehervaccineerd. Maar diegenen die op dat ogenblik in de hogere jaren zaten, zijn dat niet. Maar dat is wel de groep die nu in het 6de middelbaar en hoger onderwijs zitten en op dit ogenblik volop stages lopen.

Kind en Gezin vaccineert zijn eigen personeel wel al jaren en doet aanbevelingen aan crèches en onthaalmoeders om zich te laten hervaccineren. Maar er is blijkbaar geen enkele controle op. Wij betreuren dit ten zeerste. In diverse instellingen voor kinderopvang wordt daardoor de vaccinatie om budgettaire redenen gewoon niet uitgevoerd. Elders wordt er dan weer eindeloos gebekvecht over wie de kosten op zich gaat nemen: het personeel zelf, de directie van het kinderdagverblijf of de

externe arbeidsgeneeskundige dienst. Sommigen vinden zelfs dat Kind en Gezin hier extra budget voor moet voorzien. Hierdoor geraakt heel de situatie geblokkeerd en komt ook hier van de vaccinatie van het personeel niks terecht. Wij vinden deze situatie echt schrijnend, eens te meer als je weet dat dit in de meeste gevallen over een bedrag van pakweg 600 euro gaat gespreid over 10 jaar. De meeste baby's gaan vanaf 4 maanden naar de kinderopvang en hebben op dat moment hun eerste vaccinaties gehad maar zelfstandige ouders bijvoorbeeld hebben niet de luxe om 15 weken zwangerschapsverlof te kunnen nemen waardoor ze genoodzaakt zijn hun baby al na slechts enkele weken aan een onthaalmoeder of crèche toe te vertrouwen. Ook zij lopen dus een groot risico.

Meermaals hebben we ook de reactie gekregen dat je mensen niet kan verplichten om zich te laten vaccineren, dat hier geen enkele wettelijke basis voor bestaat. Waarom kan je mensen niet verplichten als ze een potentieel gevaar vormen voor het leven van de baby's waar ze dagelijks mee in contact komen? Ga dat maar eens uitleggen aan ouders die hier het slachtoffer van worden. Trouwens, mensen die professioneel dagelijks voor zuigelingen zorgen en die zo'n vaccinatie weigeren zouden beter een andere job zoeken.

Wij hopen dat we door onze getuigenis iets in beweging kunnen zetten want er is nog heel veel werk aan de winkel, zowel bij de bevolking als in de medische wereld.

Onze ervaring is dat de dokters in het algemeen heel weinig weten over kinkhoest en dat hun aanbevelingen enorm uiteenlopend zijn. Toen bij Lore kinkhoest werd vastgesteld hebben wij onze naaste familieleden hiervan op de hoogte gebracht. Vermits hier een hoogzwangere vrouw bij was zijn die bij hun behandelende artsen te rade gegaan. Ze hebben 4 verschillende artsen geconsulteerd: 2 huisdokters, 1 gynaecoloog en 1 oncoloog. En die gaven allemaal een verschillend advies over bijvoorbeeld vaccinatie tijdens de zwangerschap of na de bevalling en het al dan niet vaccineren van ex-kankerpatiënten, patiënten met een chronische ziekte, enz.... Hierover zijn de meningen heel verdeeld en bestaat er veel onduidelijkheid. Maar over één ding waren ze het unaniem eens : onze familie mocht vooral geen contact meer met ons hebben ondanks het feit dat wij allemaal een antibioticakuur hadden gekregen om de eventuele besmettelijkheid te stoppen. Alleen zei de ene dokter gedurende 6 weken, een andere gedurende 10 weken en nog een andere zelfs 14 weken. En zo werden wij op doktersadvies verbannen. Een heel spijtige zaak en voor ons een heel pijnlijke ervaring.

Een ander voorbeeld is een kennis die als vroedvrouw in een ziekenhuis werkt. Vlak na de dood van Lore vraagt ze aan een specialist in het ziekenhuis waar ze werkt of ze zich niet beter zou laten vaccineren. Eens te meer omdat ze zelf op dat moment pas bevallen was. Als antwoord krijgt ze dat dat dit geen enkele zin heeft omdat tegen het moment dat zij antistoffen zal hebben aangemaakt, haar eigen baby reeds gevaccineerd zal zijn. Voor zo'n advies hebben wij geen woorden; dit slaat gewoonweg nergens op.

Het is zeker niet onze bedoeling om mensen persoonlijk met de vinger te wijzen. Dit is geen pleidooi in een assisenproces waar een jury zich moet uitspreken over schuld of onschuld. Het is een sensibiliseringspleidooi dat we willen afsluiten met de 2 volgende vragen en antwoorden:

Hebben wij ooit ergens informatie over het gevaar van kinkhoest en het belang van hervaccinatie gezien? : NEE

Heeft een dokter ons hierover ooit geïnformeerd en ons aangeraden om ons te laten vaccineren? : NEE

Hadden wij op één van deze vragen 'JA' kunnen antwoorden, dan hadden wij onze dochter misschien nog bij ons gehad.

Wij hopen dat ons verhaal zal aanzetten tot nadenken en dat het een les mag zijn voor de toekomst. Lore komt hiermee niet terug maar ze zal ongetwijfeld wel andere baby's kunnen redden. Zo zal ze voor ons op de één of andere manier verder leven en is haar dood niet helemaal voor niets geweest.

Wij danken u voor uw aandacht.