

Er was eens een droom...

En die droom werd werkelijkheid. Op 17 augustus 2010 werd ons dochtertje Lore geboren. Blakend van gezondheid, zo mooi en zo lief! Ons sprookje was compleet.

Maar aan dat sprookje kwam abrupt een einde want amper 11 weken later sloeg voor ons het noodlot toe.

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 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. Kunnen jullie je 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? En niet alleen wij, 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.

Onze huisdokter heeft intussen toegegeven dat de brochures van de overheid wel degelijk ter bestemming komen maar dat er niet op gewezen wordt hoe belangrijk deze aanbevelingen wel zijn. Hijzelf is vorig jaar ook vader geworden en noch hijzelf, noch zijn echtgenote heeft zich laten vaccineren. Blijkbaar is niemand zich bewust van de ernst van de opmars van kinkhoest en het dreigende gevaar.

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 informatie van levensbelang mag niet enkel ergens in een brochure staan vermeld. Het leven van je baby mag 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. 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 onze getuigenis in de media merken we dat het voor veel mensen nog steeds de ver-van-mijn-bedshow blijft.

De overheids campagnes richten zich voornamelijk op ouders en grootouders. Maar mensen die professioneel dagelijks in contact komen met zuigelingen zijn een even groot gevaar. Uit een rondvraag blijkt dat noch het personeel in ziekenhuizen en kinderdagverblijven, noch de onthaalmoeders, noch de zelfstandige vroedvrouwen, noch het personeel voor kraamzorg 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. Aanvankelijk hadden ze ons beloofd dat dit in het UZ Gasthuisberg ook zou gebeuren maar nu, 5 maanden na de dood van Lore, is daar nog altijd niks van terecht gekomen. Bij het verplegend personeel niet, maar ook de artsen zelf niet. Wij vinden dit angstaanjagend. Bovendien mag het personeel van een ziekenhuis zelf dan wel zijn gevaccineerd, het schoonmaakpersoneel wordt op vele plaatsen via buitenfirma's tewerkgesteld en vallen zo buiten alle genomen maatregelen en controles. Ook de meeste studenten die stage lopen in de ziekenhuizen en kinderdagverblijven 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 het hoger onderwijs zitten en op dit ogenblik volop stages lopen. Wellicht zijn er onder jullie ook velen in dat geval.

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

betreuen dit ten eerste. 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. Het resultaat is dat ook hier van de vaccinatie van het personeel niks terecht komt. Wij vinden deze situatie echt schrijnend. 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. In het kinderdagverblijf waar Lore noodgedwongen een halve dag naartoe is geweest en waar het personeel dat met haar in contact is gekomen een preventieve antibioticakuur heeft moeten nemen, is er tot op heden nog altijd niemand gevaccineerd. En iedereen geeft de schuld hiervan aan iemand anders. Wij vinden dit onbegrijpelijk.

We vragen ons af of de zorgverleners er zich wel van bewust zijn dat ze dagelijks een potentieel gevaar vormen voor het leven van de baby's waar ze mee in contact komen? Wij kunnen ons niet voorstellen dat mensen die gekozen hebben om dagelijks met zuigelingen te werken het op hun geweten zouden willen hebben dat zij de oorzaak zouden kunnen zijn van de dood van een van de baby's die ze verzorgen. Is onze maatschappij werkelijk zo gewetenloos? Gaan ze dit dan misschien ook op iemand anders verhalen? Of is het louter een gebrek aan informatie?

Het probleem is ook dat iedereen zich blind staart op officiële cijfers. En die cijfers zijn inderdaad niet spectaculair hoog. Daardoor relateert iedereen, inclusief de artsen, het probleem zodat ze allemaal denken dat de kans dat het je overkomt maar heel miniem is. Maar ze vergeten dat die officiële cijfers maar het topje van de ijsberg zijn omdat de meeste gevallen van kinkhoest niet eens opgemerkt worden. Bij een volwassene manifesteert de ziekte zich vaak als een aanhoudende verkoudheid. Soms niet eens de moeite om een dokter te consulteren. Maar al die tijd is die persoon wel uiterst besmettelijk en als hij tijdens die periode in contact komt met een baby, kan dat levensgevaarlijk zijn. Bovendien is een besmette persoon ook besmettelijk nog voor hij enige symptomen van ziekte heeft. Maar niemand staat stil bij dit gevaar. Wij houden ons hart vast als we zien hoe jonge ouders vol trots hun pas geboren baby showen en heel de kinderwagen omgeven wordt door een zwerm belangstellenden waarvan heel waarschijnlijk niemand gevaccineerd is. Babyborrels zijn daar een typisch voorbeeld van. Wij hebben dit ook gedaan maar weten intussen wel beter door het spijtig genoeg aan de lijve te moeten ondervinden. Plaatsen waar veel volk komt zouden wij trouwens ook zoveel mogelijk vermijden met een baby die zijn vaccinaties nog niet heeft gekregen. Op ziekenhuisbezoeken, markten, beurzen en braderieën kunnen bacteriën zich met gemak verspreiden. Maar ook hier is niemand zich van enig kwaad bewust.

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.

Ook jullie kunnen ons hierbij helpen. Enerzijds door er voor te zorgen dat jullie zelf in orde zijn met jullie vaccinatie en anderzijds door de mensen ook te sensibiliseren. Het is nodig dat iedereen wordt ingelicht over het gevaar van kinkhoest en het belang van hervaccinatie. En dit kan niet genoeg worden herhaald want het is niet gemakkelijk mensen te overtuigen om zich te laten vaccineren als hun behandelende arts daar het nut niet van inziet. Bovendien vergeten mensen heel vlug. Wij zijn

een uitzonderlijk geval dat in de media komt, maar we weten dat we zeker niet alleen zijn en dat er sinds de dood Lore nog andere baby's gestorven zijn aan kinkhoest. Alleen komen die mensen hier niet mee naar buiten. Zo denkt het grote publiek dat er niks meer aan de hand is en wordt alles heel vlug in de vergeethoek gestopt, zeker als geen enkele arts hierover spreekt.

Onze ervaring is dat de dokters in het algemeen heel weinig weten over kinkhoest en dat hun aanbevelingen niet altijd juist zijn. Een voorbeeld hiervan 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 dit geen enkele zin heeft omdat tegen het moment dat zij antistoffen zal hebben aangemaakt, haar eigen baby reeds gevaccineerd zal zijn. Specialisten zijn waarschijnlijk heel bekwaam in hun vakgebied maar weten blijkbaar niet veel over hetgeen er daarbuiten gebeurt.

Wij hopen dan ook dat de Overheid een oplossing zal vinden om de dokters en gynaecologen aan te zetten om hun patiënten duidelijk te informeren en aan te raden zich te laten vaccineren. Daarnaast zou een verplichte vaccinatie voor alle mensen die professioneel in contact komen met zuigelingen ook al een groot risico uitsluiten.

Intussen kunnen we alleen maar ons best doen en er proberen voor te zorgen dat onze boodschap zoveel mogelijk mensen bereikt. Hiervoor hebben we een website gemaakt waar Lore haar verhaal vertelt. We nodigen jullie dan ook uit om deze eens te bezoeken en de link te verspreiden. Hopelijk zal Lore jullie dan ook kunnen overtuigen. Zo zal ze ongetwijfeld andere baby's kunnen redden en zal ze voor ons op de één of andere manier verder leven. Dit zal de pijn niet kunnen wegnemen maar het kan ons verdriet wel misschien wat draaglijker maken want ondanks alles hebben wij nog steeds een droom. En misschien wordt die droom ooit wel werkelijkheid. Maar 1 ding is zeker: het zal nooit, nooit meer hetzelfde worden.