



Foto: Serge Brison in opdracht van Axioma nv

Het Zeepreventorium

Lieselot Denorme • sociaaleconomisch beleid, WES

Middenin de duinen in de Haan ligt het Zeepreventorium, een revalidatiecentrum voor chronisch zieke kinderen. Het Zeepreventorium is nationaal en internationaal erkend voor het innoveren van ademhalingstherapieën en het bestrijden van obesitas en endocrinologische aandoeningen. Kinderen die er residentieel verblijven, kunnen er bovendien schoollopen in het Nederlands en het Frans.

We spraken er met gedelegeerd directeur Rudi Reyntjens, hoofdarts Hilde Franckx, dokter Patrick Debode en de coördinator van het obesitasteam An Tanghe.

Van sanatorium tot multidisciplinair centrum

Het Zeepreventorium opende haar deuren in 1925. Het werd oorspronkelijk gebouwd als sanatorium aangezien de zuivere zee-lucht ideaal was voor de behandeling van tuberculosepatiënten. Toen men de ziekte in de jaren 50 via juiste medicatie wat onder controle had en de medische wereld een steeds beter zicht kreeg op allergieën, vormde dokter Fernand Alexander het sanatorium om tot een allergie- en astma-centrum. Ondertussen worden er kinderen met alle mogelijke chronische aandoeningen behandeld en kunnen ook volwassen mucoviscidosepatiënten in het centrum terecht.

Dr. Franckx: "We richten ons in hoofdzaak op kinderen met een chronische ziekte. Dat kunnen kinderen zijn met astma of andere luchtwegenproblemen, kinderen met eczeem, zwaarlijvige kinderen, noem maar op. Sinds twee jaar kunnen hier ook brandwondenpatiëntjes terecht voor een gepaste revalidatie."

De meeste kinderen verblijven - afhankelijk van de aandoening - gedurende een korte of langere periode in het centrum. Ze leren er hoe ze het best kunnen omgaan met hun chronische ziekte en hoe ze de behandeling zo goed mogelijk kunnen inpassen in hun normale leven.

Dr. Franckx: "Ook volwassen mucopatiënten komen naar het Zeepreventorium, vaak ter voorbereiding van een bilaterale longtransplantatie. Tussen de verschillende therapiemomenten bieden we hen een zo menswaardig mogelijk leven aan, wetende dat ze terminaal zijn. We proberen hen ook de moed te geven om door te gaan, wat soms niet evident is als je weet welke inspanningen ze soms moeten leveren om in leven te blijven. Sommige mensen willen ook geen transplant. Zij komen om comfortredenen."

Pionier in autogene drainage

Het zeepreventorium verwierf internationale faam dankzij haar kinesitherapeutische behandeling van longpatiënten. Dit gebeurt via autogene drainage, een techniek waarin het Zeepreventorium pionier is.

Dr. Franckx: "Onze vorige hoofdkinesist ontwikkelde in samenwerking met de Vrije Universiteit Brussel een techniek waarbij een patiënt lucht achter de fluiten zet, even wacht en dan heel zacht uitademt om al die fluiten mee naar boven te brengen. Een kinesist zorgt er via druktherapieën en andere hulpmiddelen voor dat dit proces correct gebeurt. Aangezien men in Frankrijk heel weinig aandacht heeft geschonken aan het belang van een kinesist, zijn hun therapieën minder effectief. Vandaar dat wij hier ook veel Franse mucopatiënten over de vloer krijgen. Als ze dan in aanmerking komen voor een longtransplantatie vliegen ze snel over van Wevelgem naar Parijs om daar geopereerd te worden."

Obesitas

Vanuit de vaststelling dat veel chronisch zieke kinderen ook last hebben van overgewicht, startten Dr. Debode en Ann Tanghe in 1994 met de behandeling van obesitaspatiënten. Een relatief kleine stap voor het centrum maar aan het aantal patiënten te zien wel een noodzakelijke. In het begin behandelden de dokters 15 patiënten, nu zo'n 120. En er is een wachtlijst.

Hoe komt het dat er zo'n nood is aan een centrum als het Zeepreventorium?

Dr. Debode: "Dat heeft verschillende redenen. De laatste decennia zien we bij de bevolking een duidelijk stijging van de obesiteit. Meer dan 14% van de volwassen Belgen is obees. Bij de jongeren is dat 6%. De gevolgen van obesitas zijn op lange termijn niet te onderschatten. En dit zowel op fysisch, psychologisch als op sociaal vlak."

Mevr. Tanghe: "Die psychologische belasting is zeker niet te onderschatten. Obese kinderen worden vaak nagewezen en gepest. Ze voelen zich uitgesloten en kunnen vaak niet doen wat een ander doet. Op latere leeftijd heb je ook de economische last. Veel extreem obese mensen raken niet aan een job, blijven thuis, vervelen zich en beginnen te eten. Ze hebben toch niets anders te doen. Zo draaien ze continu rond in een negatieve vicieuze cirkel."

Kunnen die kinderen dan niet gewoon terecht bij een diëtist?

Dr. Debode: "Die kinderen en jongeren hebben thuis dikwijls al van alles geprobeerd om te vermageren en zijn daar niet in geslaagd. Hier krijgen ze in een residentieel systeem de behandeling en begeleiding om een gezond leef- en eetpatroon aan te leren en te behouden."

Mevr. Tanghe: "Voor de kinderen die hier komen, biedt de ambulante sector geen oplossing meer. Enkel wie doorverwezen wordt door een arts kan hier terecht. Mochten die kinderen enkel wat dikker zijn dan hun leeftijdsgenootjes, dan was er geen probleem. Dan bestaan er inderdaad genoeg andere oplossingen. Heel veel obese jongeren, maar ook jongeren met een andere chronische ziekte, sleuren echter een enorme rugzak met zich mee. Ze hebben faalangst, onverwerkte trauma's, hadden te maken met school drop-out, leven in een zwakke gezinscontext, ... Onze psychologen helpen hen om ook hieraan te werken."

Dhr. Reyntjens: "Die multidisciplinaire aanpak is nu net het unieke aan het Zeepreventorium. We bieden verschillende hulpvormen aan om het kind zo goed mogelijk te laten evolueren. Ze worden niet alleen bijgestaan door dokters, ook door diëtisten, psychologen, kinesisten en opvoeders. En het blijft betaalbaar."

Mevr. Tanghe: "Die multidisciplinaire aanpak is ook nodig. Veel chronisch zieke kinderen leren mettertijd een beetje misbruik te maken van hun situatie. Zevenjarige astmapatiëntjes hebben het snel door dat hun ouders ermee inzitten dat ze een aanval zouden krijgen hoor. En dan doen ze wel al eens alsof als ze hun zin niet krijgen. Wedden dat ze dan wel krijgen wat ze willen? En dat gebeurt ook met eten. Tegen dat ze hier komen, eten ze alleen nog worst met appelmoes. Of spaghetti. Is dat de schuld van die ouders? Natuurlijk niet. Dat is daar gewoon ingeslopen. En dan kun je van ouders niet verwachten dat ze dat helemaal alleen oplossen. Je moet daar intensief mee bezig zijn. Soms zijn wij 45 minuten per dag in de weer om een patiëntje ervan te overtuigen dat hij geen excuus heeft om niet naar school, de turnles of de kinesist te gaan. Begin daar maar

eens aan als ouder die zelf gaat werken en die bovendien nog een huishouden moet runnen. Ook de ouders moeten trouwens opnieuw leren dat ze “neen” kunnen zeggen tegen hun kind.

Er kruipt veel tijd in die begeleiding maar het moet wel gebeuren. Zonder die mentaliteitswijziging is de kans heel groot dat de kinderen terugvallen in hun oude gewoontes als ze weer thuiskomen. Zij zijn dan wel veranderd, hun omgeving daarom niet. Ze gaan nog steeds naar een school waar automaten staan, ze hebben nog steeds vriendjes die mogen eten wat ze willen eten, hun ouders hebben nog steeds weinig tijd om elke dag een gezonde maaltijd op tafel te zetten of om hun kind drie keer per week naar een sportclub te sturen, ... Ze moeten leren weerbaarder te zijn.

Ben ik tijdens die begeleiding bezig met obesitas? Ja! Maar niet rechtstreeks. Het blijft dan ook belangrijk om deze arbeidsintensieve begeleiding als een fundamenteel onderdeel van de therapie te blijven (h) erkennen.”

Is het vooral dat multidisciplinaire karakter dat jullie onderscheidt van andere centra?

Dr. Franckx: “Dat, maar ook het feit dat de kinderen naar school kunnen blijven gaan, is een enorme meerwaarde. Niet alleen het educatieve aspect, ook het sociale aspect is daarin heel belangrijk.”

Directeur Reyntjens: “Kinderen kunnen hier een langere periode verblijven zonder dat ze een jaar verliezen. Dat proberen we althans zoveel mogelijk te bereiken. De therapie krijgt voorrang. Maar het schoolstelsel is erop gericht om die therapieuren zo goed mogelijk op te vangen.

Het Zeepreventorium biedt een zeer ruim onderwijsaanbod aan, gaande van kleuteronderwijs tot en met secundair onderwijs. En dat zowel in het Nederlands als in het Frans. In het secundair onderwijs kunnen

de patiënten hier zowel terecht voor ASO, TSO als BSO. Een groot verschil met een ziekenhuisschool die vaak maar een beperkt programma heeft.”

Mevr. Tanghe: “Onze opvoeders trainen met hen ook op een aantal basisvaardigheden: leren winnen, leren verliezen, afstand leren nemen van thuis, ... Voor een kind dat lang weg is van huis is ook dat laatste een heel belangrijk luik. Die kinderen moeten leren dat ze ondanks hun therapie quasi normaal kunnen leven. Ze moeten sociaal zijn, buitenkomen, met vriendjes spelen. Ook al kunnen ze eens een hypo of een hyper doen. Ze moeten die angst loslaten. Ook hun ouders moe-

”

In Amerika spreekt men van een succes

als 15% van de obesitaspatiënten blijvend

vermagert. Bij ons ligt het slaagpercentage

op 50%.

- dr. Debode -

ten dat leren. Wij zijn een pediatriesch revalidatiecentrum. De woorden “pediatriesch” en “revalidatiecentrum” zijn even belangrijk in dat verhaal.”

Directeur Reyntjens: “De intensiteit van de therapie is ook heel belangrijk. Patiënten hebben soms vier uur per dag kine nodig. Geen enkele kinesist zal dit met zijn individuele praktijk willen doen. Obese jongeren zien op heel regelmatige basis een psycholoog, een arts, een kinesist, een diëtist, ... Niemand kan dat betalen als het niet in een totaalpakket gegeven wordt.”

Kosten

En hoe komt het dat dit nu wel betaalbaar is?

Directeur Reyntjens: “We hebben een specifieke conventie met het RIZIV waardoor je ons niet kan vergelijken met een klassiek revalidatiecentrum dat op nomenclatuur werkt. We werken met een

dagprijs die, net zoals in een gewoon ziekenhuis, betaald wordt door het RIZIV. Alles zit vervat in die dagprijs, gaande van de lonen van het personeel over voeding tot de medische apparatuur. De ouders betalen enkel het remgeld voor de opname van hun kind, zijnde iets meer dan vijf euro per dag.”

En die prijs is dezelfde voor iedereen?

Directeur Reyntjens: “Inderdaad. Maar we moeten soms echt op een slappe koord balanceren. Uit ervaring blijkt dat onze ligdagprijs onvoldoende is om de reële kost van een patiënt uit de polypathologiegroep te dekken. Wat een obese patiënt betreft wordt de nood aan een geschikte omkadering onderschat. Een betere omkadering zou ook hier de ligdagprijs omhoog sturen.

Bovendien moeten we voor een aantal specifieke ziekten en aandoeningen waar slechts een beperkt aantal patiënten aan lijden soms investeringen doen die niet echt economisch verantwoord zijn. Het is dan belangrijk om af te wegen hoe ver we gaan in die investeringen.”

Mevr. Tanghe: “Maar als je weet dat die jongeren niet meer terecht kunnen in de ambulante sector en dat er in België maar drie centra zijn die net als het Zeepreventorium een totaalpakket aanbieden, dan weet je dat wij die investeringen wel moeten doen. Ze kunnen nergens anders terecht.”

U gaf aan dat ouders “neen” moeten leren zeggen. Worden ze intensief betrokken bij de behandeling?

Mevr. Tanghe: “Zeker en vast. Op dit moment houden wij vooral telefonisch contact met de ouders of halen we ze naar het centrum. Het zou echter veel interessanter zijn, mochten onze diëtisten of sociale werkers ook eens bij hen thuis gaan. Mochten we de omgeving zien waarin die kinderen opgroeien, dan zouden we veel beter kunnen inspelen op wat er thuis

moet veranderen. Budgettair is dat echter niet mogelijk.”

Dr. Debode: “Veel ouders zouden er ook deugd van hebben, mocht er af en toe eens een sociaal werkster of verpleegster met kennis van de voedingsstructuur wat advies komen geven. Maar het kan niet. Dat doorverwijsstuk is echt een heel groot probleem. Daar zitten we echt mee in de knoei.”

Wat gebeurt er nadat de patiënten het centrum verlaten hebben?

Mevr. Tange: “Dan stopt het helaas. Wij pleiten al jaren voor een goed follow-up-systeem maar op dit moment is dat er in België nog niet doorgekomen.”

Hoe komt dat?

Mevr. Tanghe: “Het raakt er maar niet in dat ook de opvolging van die kinderen deel uitmaakt van hun behandeling.”

Dr. Debode: “50 procent van de kinderen behoudt thuis ongeveer het gewicht dat ze hebben als ze het Zeepreventorium verlaten. 25% wordt weer wat dikker, maar

blijft binnen de normen van overgewicht. Een kwart mislukt faliekant.”

Mevr. Tanghe: “Terwijl het met een goede opvolging misschien wel zou lukken. En dat is frustrerend. Je weet dat je goed werk levert maar je weet ook wat er nog tekort is.”

Directeur Reyntjens: “Eén van de tekortkomingen binnen de organisatie van ons gezondheidssysteem is ook dat het preventieve losstaat van het curatieve. Het preventieve is gemeenschapsmaterie, het curatieve is federale materie. Hoewel het Zeepreventorium een curatieve instelling is, zouden we zeker ook preventief ons steentje kunnen bijdragen. Hoe minder kinderen hier opgenomen worden, hoe meer het curatieve systeem namelijk kan besparen. Jammer genoeg mogen we ons niet bezighouden met het preventieve en mogen we enkel curatief optreden (zucht).”

25% van de kinderen die hier komt, slaagt er helemaal niet in om op gewicht te blijven. Kunnen zij hier na enkele jaren nog eens terugkomen?

Dr. Debode: “Dat is een moeilijke beslissing. Pas als we ervan overtuigd zijn dat de mislukking niet veroorzaakt werd door verwaarlozing van aangeleerde structuren of tegendraadsheid mogen ze onder strikte voorwaarden voor enkele maanden terugkeren. Maar dat is heel uitzonderlijk. We zijn ons er zeer goed van bewust dat hun verblijf hier met het geld van de belastingbetaler wordt betaald.” ■

Meer informatie over het Zeepreventorium vindt u op www.zeepreventorium.be

Wenst u het Zeepreventorium te steunen? Dat kan! Uw financiële bijdrage wordt gebruikt voor het uitbouwen van drie pijlers: de inrichting van de gebouwen en de leefomgeving van de patiënten, het organiseren van sociale projecten en het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek. Giften vanaf € 30 zijn fiscaal aftrekbaar. Meer informatie vindt u op de website van het Zeepreventorium.

U kunt dit artikel ook downloaden via: www.wes.be/publicaties

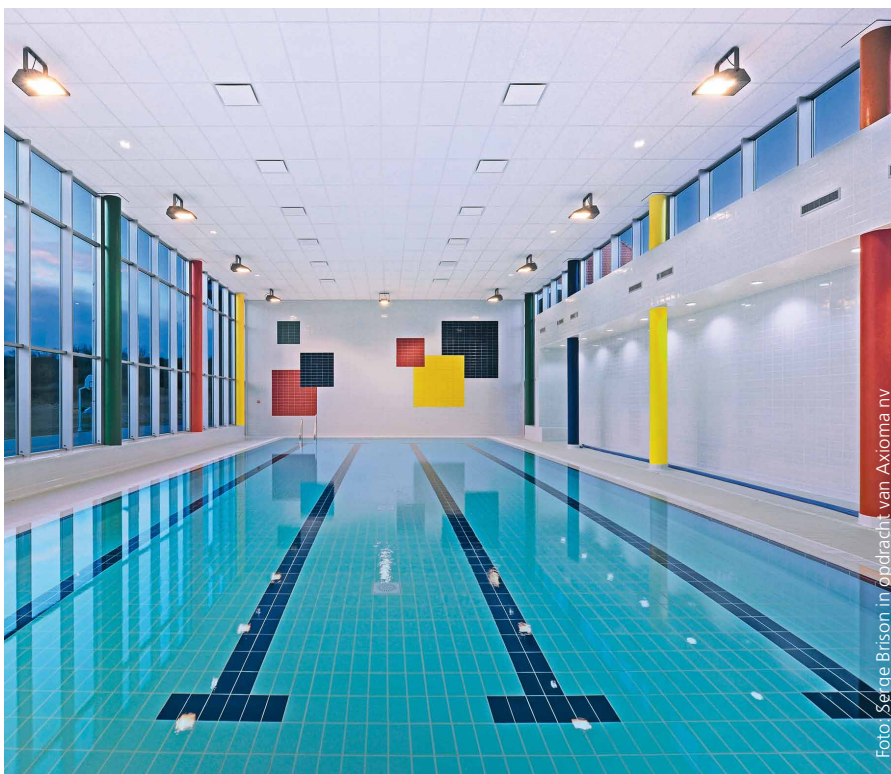


Foto: Serge Brison in opdracht van Axioma nv